



ORIGINAL

Atención recibida al final de la vida en los servicios de urgencias desde la perspectiva de los cuidadores: estudio cualitativo



Ángela M. Ortega-Galán^a, M. Dolores Ruiz-Fernández^{b,c,*}, Rocío Ortiz-Amo^b, José Cabrera-Troya^d, Inés M. Carmona-Rega^e y Olivia Ibáñez-Masero^f

^a Departamento de Enfermería, Universidad de Huelva, Huelva, España

^b Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina, Universidad de Almería, Almería, España. Distrito Sanitario Almería, Servicio Andaluz de Salud, Almería, España

^c Distrito Sanitario Almería, Servicio Andaluz de Salud, Almería, España

^d AGS Sevilla Sur, Servicio Andaluz de Salud, Sevilla, España

^e Distrito Metropolitano Granada, Servicio Andaluz de Salud, Granada, España

^f Unidad de Cuidados Intensivos, Complejo Hospitalario Universitario de Huelva, Huelva, España

Recibido el 20 de marzo de 2018; aceptado el 30 de septiembre de 2018

Disponible en Internet el 3 de diciembre de 2018

PALABRAS CLAVE

Servicios médicos de urgencias;
Final de la vida;
Cuidadores;
Atención;
Investigación cualitativa

Resumen

Objetivo: Conocer las vivencias de los pacientes que se encontraban al final de la vida y fueron atendidos por los servicios de urgencias, mediante los discursos de sus cuidadores familiares que acompañaban al familiar en este tránsito asistencial.

Método: Estudio de enfoque cualitativo, basado en el paradigma de la fenomenología hermenéutica. En total participaron 81 cuidadores familiares. Las técnicas que se utilizaron fueron la entrevista en profundidad y el grupo de discusión, con un total de 5 grupos de discusión y 41 entrevistas. El período de recopilación de los datos se realizó entre enero del 2013 y junio del 2014.

Resultados: En la red de los discursos obtenida respecto a la «Atención Urgente», todos los códigos se aglutinan respecto a una única línea argumentativa: las deficiencias en la atención urgente. Entre ellos, hemos encontrado distintas dimensiones que se establecen en función de los diferentes tiempos de la atención, o los distintos aspectos determinantes de estas deficiencias: desorganización de la atención recibida, poca experiencia de los profesionales en las urgencias, aplicación de protocolos generales, en los servicios de urgencias, inadecuada atención en el trato recibido, demoras en la atención en urgencias.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mrf757@ual.es (M.D. Ruiz-Fernández).

Conclusiones: En general, destacamos la insatisfacción de los familiares con respecto a la atención en los servicios de urgencias. Las necesidades que precisan este tipo de situaciones no están cubiertas desde estos servicios y son de baja calidad. Por tanto, es necesario reorientar los protocolos de atención de estos pacientes.

© 2018 Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Emergency medical services;
End of life;
Caregivers;
Attention;
Qualitative research

Care received at the end of life in emergency services from the perspective of caregivers: A qualitative study

Abstract

Objective: To discover the experiences of end-of-life patients attended by the emergency services, through the discourse of the family caregivers who accompanied the family member in this care transit.

Method: A qualitative approach study, based on the paradigm of hermeneutical phenomenology. In total, 81 family caregivers participated. The techniques used were the in-depth interview and the discussion group, with a total of 5 discussion groups and 41 interviews. The period of data collection was carried out between January 2013 and June 2014.

Results: In the network of discourses obtained with respect to "Urgent Care", all the codes were grouped in relation to a single argumentative line: deficiencies in urgent care. Among them, we found different dimensions that are established depending on the different times of care, or the different determinant aspects of these deficiencies: disorganization of the care received, lack of experience of the professionals in emergencies, application of general protocols in the emergency services, inadequate care in the treatment received, delays in emergency care.

Conclusions: In general, we highlight the dissatisfaction of the family members with respect to the care received from the emergency services. The needs of these types of situation are not covered from these services and are of low quality. Therefore, it is necessary to reorient the care protocols for these patients.

© 2018 Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

¿Qué se conoce?

Los enfermos que se encuentran al final de la vida frecuentan los servicios de urgencias y precisan ser atendidos en una serie de necesidades específicas. Las vivencias de estos enfermos y sus familiares en los servicios de urgencias son cruciales para mejorar la calidad de la atención que reciben y, de este modo, humanizar los cuidados paliativos.

¿Qué aporta?

Se destacan una serie de deficiencias o dificultades en cuanto a la atención que reciben en los servicios de urgencias. Son atendidos siguiendo una serie de protocolos generales y no han recibido una atención óptima. Por tanto, es necesario gestionar la atención urgente en el proceso de morir con protocolos más específicos, mejorando las habilidades de comunicación y el seguimiento de estos pacientes.

Introducción

La calidad de la atención sanitaria es en la actualidad un objetivo prioritario, debiéndose garantizar en todos los niveles asistenciales los estándares de calidad y la protección de riesgos para los usuarios inherentes al sistema de salud¹. Dentro del sistema de salud, la atención de urgencias es uno de los niveles de asistencia sanitaria más frecuentado por los pacientes. Este servicio presta al enfermo una intervención médica y de enfermería de forma inmediata², y durante los últimos meses de vida de un paciente en fase terminal, las visitas a urgencias son continuadas por los aumentos de los síntomas no controlados³. Concretamente, una alta proporción de los ingresos hospitalarios en pacientes con necesidades de cuidados paliativos se originan en el servicio de urgencias⁴.

Recientemente, las mejoras tecnológicas han hecho que la atención sanitaria experimente un gran avance conllevando una asistencia más técnica, pero menos centrada en los aspectos psicosociales de los usuarios⁵. A la medicina moderna los usuarios le atribuyen tópicos como deshumanización, tecnificación, pérdida de la relación médico-paciente-familiares⁶. En los servicios de urgencias se observan tendencias a la deshumanización, al debilitarse

la atención en los aspectos psicosociales de los pacientes y los familiares. Sin embargo, los estudios describen la importancia de humanizar los cuidados paliativos⁷.

El escaso tiempo y la sobrecarga de trabajo de los profesionales son algunos de los obstáculos a la hora de atender las necesidades de este tipo de pacientes y de los familiares que se encuentran en la sala de urgencias⁸, dando lugar a esperas prolongadas, excesivo tiempo de permanencia en el servicio de urgencias, protocolos innecesarios para ellos, o falta de información⁹. Por tanto, y de acuerdo a estas circunstancias, el entorno de urgencias es retratado como un espacio de ritmo rápido, con poca privacidad, y no es ideal para el final de una vida¹⁰.

Las intervenciones médicas tradicionalmente han buscado curar al paciente, pero la evolución social está alterando la comprensión de la recuperación¹¹, razón por la que el debate sobre la calidad de la atención a los pacientes que mueren en urgencias continúa¹². No debemos olvidar que los pacientes al final de la vida necesitan que se atiendan otra serie de necesidades más específicas, al igual que a los familiares. Entender y conocer estas necesidades hará que la estancia sea menos traumática¹³. Acudir a los servicios de urgencias es una circunstancia especial que conlleva un impacto emocional y un elevado nivel de ansiedad para los pacientes en fase terminal¹⁴. Normalmente son las enfermeras las que se encargan de los cuidados y atención, que se debe realizar desde un enfoque psicosocial intenso¹⁵. Además, a los familiares de un ser querido que se encuentra gravemente enfermo, les surge de inmediato la incertidumbre de cuál será la evolución de la enfermedad y el control de síntomas¹⁶. Son estos los que reciben las noticias de la evolución del enfermo y los que en muchos casos tienen la responsabilidad de tomar decisiones con respecto a su salud¹⁷.

En el servicio de urgencias, tanto el paciente como los familiares se enfrentan a problemas de estrés, comunicación, miedo, soledad, falta de privacidad, y dignidad¹⁸. De ahí la importancia de una información fluida, clara y comprensible en situaciones críticas, y de difícil resolución. La comunicación se centra en informar acerca de los procedimientos y el estado del paciente, pero no en escucharles o atenderles con más dedicación¹⁹.

Uno de los aspectos fundamentales a cubrir en el servicio de urgencias son las necesidades espirituales de los pacientes al final de la vida, pero que a menudo se descuidan. La perspectiva espiritual en profesionales sanitarios es importante, implica proporcionar apoyo físico, psicológico, social y práctico. Se ha demostrado que, al aumentar el apoyo emocional y social, mejora la salud física y psíquica del paciente y del familiar²⁰. Las investigaciones más recientes resaltan que para poder proporcionar una atención óptima al paciente que se encuentra en cuidados paliativos, es necesario que cada hospital disponga de un equipo multidisciplinario formado y especializado al respecto, compuesto por médicos, enfermeras y psicólogo principalmente, y con el apoyo de médicos especialistas y demás asistencia profesional necesaria³.

Así pues, y dentro de este contexto, el objetivo de esta investigación es conocer las vivencias de los pacientes que se encontraban al final de la vida y fueron atendidos por los servicios de urgencias, mediante los discursos de sus

cuidadores familiares que acompañaban al familiar en este tránsito asistencial.

Método

Diseño del estudio

Estudio de enfoque cualitativo, basado en el paradigma de la fenomenología hermenéutica según el modelo de van Manen²¹, permitiéndonos de este modo analizar en profundidad las experiencias vividas, los sentimientos y percepciones de los pacientes al final de la vida en los servicios de urgencias, a través de los cuidadores familiares. Esta investigación forma parte de un proyecto más amplio que pretendía conocer cómo sucedía la muerte en el sistema sanitario. Se realizó en 5 provincias de la comunidad autónoma de Andalucía (España), tratándose de un estudio multicéntrico en diversos centros de asistencia, tanto hospitalarios como de atención primaria, y de ámbito urbano y rural.

Participantes

En total participaron 81 cuidadores familiares de pacientes que habían fallecido en diferentes ámbitos asistenciales. La selección de los participantes se hizo de forma intencionada. Entre los criterios de inclusión destacamos: aquellos familiares o personas allegadas, en los cuales había pasado un periodo de tiempo de más de 2 meses o menos de 2 años desde el fallecimiento de su familiar. A su vez, la muerte de su familiar podía haber ocurrido a consecuencia de una enfermedad oncológica, patología crónica, muerte súbita o cualquier patología degenerativa, y debía haber sido atendido en un centro sanitario del sistema público de la comunidad autónoma. Las circunstancias de la muerte podían haber ocurrido en hospital, centro de atención primaria, domicilio y en la vía pública.

Por tanto, se excluían del estudio aquellos cuidadores familiares que no se encontraban en el intervalo de tiempo anteriormente indicado, los familiares con problemas psicológicos graves que estuvieran en tratamiento por un duelo complicado y, por último, aquellos cuidadores cuya muerte de su familiar no cumpliera igualmente con las circunstancias del fallecimiento descritas. La captación de los participantes se realizó mediante profesionales sanitarios de referencia que habían participado en el proceso de atención de estas personas enfermas o directamente consultando las historias de salud.

Recogida de datos

El periodo de recopilación de los datos se realizó entre enero del 2013 y junio del 2014. Las técnicas que se utilizaron fueron la entrevista en profundidad (E) y el grupo de discusión (GD), con un total de 5 grupos de discusión y 41 entrevistas. Los grupos de discusión, al igual que los entrevistados, debían de ser heterogéneos en cuanto a la variable circunstancias del fallecimiento, de modo que nos permitiera conocer la atención en diferentes ámbitos asistenciales.

En primer lugar, se realizaron los grupos de discusión, con una duración aproximada de 60-90 min y, posteriormente,

Tabla 1 Guion de preguntas del grupo de discusión y de las entrevistas

Grupo de discusión	Entrevista
¿Cómo crees que se ha sentido la persona a la que acompañaste en el proceso al final de la vida?	¿Cómo crees que se sintió en cuanto a la atención recibida? ¿Qué piensas? Si hubo derivación a paliativos ¿Cómo vivió la derivación a paliativos? ¿Cómo le parecía la atención del equipo de soporte? Y la estancia hospitalaria, ¿Cómo se sintió en relación con la atención de los profesionales? ¿Crees que tuvo ayuda emocional por parte del equipo sanitario? ¿Cómo has vivido la experiencia de acompañarlo en su muerte? ¿Cuál fue tu principal dificultad en ese tiempo?

se llevaron a cabo las entrevistas en profundidad entre 45 y 60 min. Las dimensiones analizadas en los grupos de discusión orientó al equipo investigador en el diseño del guion oculto de las preguntas de las entrevistas en profundidad, tal y como nos muestra la [tabla 1](#). Las preguntas estaban orientadas a indagar sobre las circunstancias de la muerte de los familiares y la asistencia que habían recibido a modo general.

Ambas técnicas fueron implementadas por miembros del equipo investigador, específicamente formados para tal fin, bien en los centros sanitarios, bien en el domicilio del familiar, en aquellos cuidadores que no podían desplazarse por dificultades de acceso geográfico. A cada uno de los participantes se le solicitó el consentimiento informado y la autorización para la grabación de los discursos en formato audio.

Análisis de datos

Para el análisis de la información de los discursos de las diferentes técnicas empleadas se ha seguido la propuesta desarrollada por Giorgi²², caracterizada por el desarrollo de una serie de temas y subtemas. Esta consta de una serie de etapas; en un primer lugar, y tras la transcripción literal de los discursos se realizó una lectura en profundidad. En segundo lugar, se procedió a otra lectura y posteriormente se extrajeron todas aquellas unidades de significado más relevantes que emergían de los discursos. Una vez identificadas todas las unidades de significado, estas se reagruparon en categorías o dimensiones más generales que aglutinaban aquellas unidades de significado más pequeñas, que tenían algo en común. Como última etapa, se interpretaron los contenidos de cada una de las categorías y dimensiones analizadas de acuerdo al fenómeno o experiencia vivida. Como soporte informático del análisis de los discursos de las entrevistas y con el fin de organizar las categorías, y obtener los nodos correspondientes, se utilizó el software informático Atlas ti 6.0.

Rigor

En cuanto a la validez de los resultados del análisis, para controlar los sesgos derivados de la heterogeneidad de los datos y de las diferentes visiones de los informantes, hemos utilizado el contraste a través de la triangulación. En este estudio se ha utilizado la triangulación metodológica y la de

sujetos. Para contrastar las diferencias y similitudes expresadas en los discursos acerca de la atención de urgencias en el proceso de la muerte desde la perspectiva de los cuidadores, se han utilizado las técnicas de grupo de discusión y entrevista. En cuanto a la triangulación de sujetos, se han escogido informantes de diferentes sectores, lugar de fallecimiento y causas que pudieran diversificar la información en los discursos, respecto a la atención recibida en este servicio.

Consideraciones éticas

El estudio ha sido autorizado en los respectivos comités de ética de la investigación de cada una de las provincias en las que se ha desarrollado la investigación. A los participantes se les informó de forma acerca del objetivo del estudio, obteniendo su consentimiento informado en un documento. En el transcurso de la investigación se ha mantenido la confidencialidad y el anonimato de los participantes, respetando los principios bioéticos de la declaración de Helsinki. Los datos de los discursos han sido custodiados y protegidos, cumpliendo la normativa de protección de datos que se encuentra vigente en nuestro país.

Resultados

En la [tabla 2](#) quedan reflejados los datos de los sujetos que participaron en el estudio entre las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión, un total de 81 participantes. La edad media de los cuidadores fue 52,75 años, con un mínimo de 42 y un máximo de 72 años, y un tiempo de fallecimiento medio de 9,88 meses.

En la red de los discursos obtenida respecto a la «Atención Urgente», todos los códigos se aglutinan respecto a una única línea argumentativa: las deficiencias en la atención urgente. Entre ellos hemos encontrado distintas dimensiones que se establecen en función los diferentes tiempos de la atención, o los distintos aspectos determinantes de estas deficiencias. Si analizamos esto desde la perspectiva de los cuidadores, entendemos que las distintas unidades de urgencias, en principio, concebidas como espacios de seguridad para momentos de especial vulnerabilidad, no están consiguiendo convertirse en esos ámbitos seguros, sino que generan en su tránsito desconfianza, inseguridad y sufrimiento. Dentro de la categoría principal, encontramos las siguientes subcategorías ([tabla 3](#)).

Tabla 2 Variables sociodemográficas de los participantes

	Género		Relación de parentesco				Lugar de fallecimiento			
	Hombre	Mujer	Cónyuge	Hijo/a	Padre/madre	Otros	Domicilio	Hospital	Vía pública	Otros
Grupos de discusión n = 40	6	34	7	25	1	7	18	19	2	1
Entrevistas n = 41	5	36	12	19	2	8	17	23	1	0

Tabla 3 Dimensiones y subdimensiones con respecto a la «Atención Urgente»

Dimensión	Subdimensión
Atención urgente	Desorganización de la atención recibida
	Poca experiencia de los profesionales en las urgencias
	Aplicación de protocolos generales, en los servicios de urgencias
	Inadecuada atención en el trato recibido
	Demoras en la atención en urgencias

1. -Desorganización en la atención recibida

Las personas informantes expresan la sensación de desorganización en cuanto a la atención brindada en los primeros momentos, y que desde sus puntos de vista fueron absolutamente determinantes para el desenlace posterior. Esto genera una pregunta constante en el transcurso del duelo, que a veces lo obstaculiza y no le permite avanzar. Se convierten a veces en imágenes circulares, alrededor de las cuales la persona doliente genera diferentes argumentos buscando quién es el culpable.

«Cuando llegaron, llegó la ambulancia, había muchísima gente porque es una zona de piscina y estaba todo lleno de gente, ahora no traían collarines, a mi hijo no le pusieron collarín, porque fue un accidente de 2 niños, 2 motos, y traían una camilla nada más, a uno lo cogieron en camilla y a mi niño lo cogieron entre la gente en los brazos, el cuerpo se le cayó al suelo, no llegó a caer al suelo del todo pero... y nada ya lo llevaron en la ambulancia hacia donde estaba el helicóptero y allí murió al entubarlo. Pero, al principio, verás que si le decías "J. respira, sigue respirando hijo" y él, cuando yo llegué, quiso hablar, pero se vio morir. Porque es que estuvo allí una hora y algo» (GD 4)

«Desde las 2 de la tarde hasta el otro día por la mañana solas, sin medios para tú poder... ciertamente un día vino un médico de urgencias, se estaba ahogando, y nosotros le tomamos todo eso y lo tenía mal, vino el médico le tomó todas las cosas y dijo que estaba normal, para la edad que tenía, y nosotros le decíamos que cómo iba a estar normal, si mi madre se ahogaba viva, normal no estaba, y nos tuvimos que poner en plan serio y llevárnosla en la ambulancia» (E 8)

2. -Poca experiencia profesional de los sanitarios en las urgencias

Se destaca la poca experiencia que muestra el personal de urgencias en la atención de estos pacientes. Las personas informantes expresan sorpresa e incredulidad al darse cuenta de que la atención en los servicios de urgencias está en manos inexpertas, que ya sea por inseguridad, desconocimiento o equivocación enlentecen el proceso, lo dificultan, he incluso lo realizan de forma inadecuada a este tipo de situaciones.

«Lo único que, en urgencias, algunas veces, pues te encuentras con personas jóvenes, que los llevas tú y les vas diciendo lo... lo que te, lo que hay, y sea por su poca experiencia, porque llevan poco tiempo o no se fían, y van y tomaban a otros médicos que siempre... Yo he observado que siempre en urgencias dejan algún médico que lleve más antigüedad y le consultan cosas. También pues eso... Algunas veces pues sí, nos hemos enfadado. Porque es que, lo que no veo bien es que cuando llegan estos enfermos...» (E 2)

3. - Aplicación de protocolos generales, en los servicios de urgencias

Una de las barreras que han expresado los cuidadores en la atención recibida en los servicios de urgencias ha sido la existencia de protocolos generales que no tenían en cuenta el proceso de enfermedad por el que acudían y por los que sus familiares debían de pasar, a pesar de ser pacientes conocidos con años de evolución de la enfermedad y que, al final, terminaban ingresando en el servicio de oncología correspondiente. Los familiares consideran que estos pacientes debían de ser atendidos de forma más preferente, ya que son pacientes con un largo historial médico y en los cuales su patología es conocida, por lo que la atención debería ser más directa. Esta organización genera una atención urgente de una lentitud que, desde el punto de vista de los informantes, es incongruente por sí misma.

«Bueno y que eso, que cuando hemos ido a urgencias y hemos visto eso, que ha estado en la sexta planta y decía esto es que estamos tratándolo, de que cuando llega un enfermo de esto no tengo que pasar este protocolo, si sabemos lo que es, pues directamente ingresado» (E 2)

«Ese protocolo que... que ese... que está bien, pero la primera vez, la segunda, la tercera, pero de años, de años, y explicándole lo que es, y siempre la misma rutina pues me parece que sí, debes de ir y que te vean y te... y no te vas a ingresar tú, por tu... tendrán que dar ellos su informe y su consentimiento. Es lo único» (E 2)

«Que cuando ya estas personas son de tanto tiempo, y ya en el mismo año tantas veces casi todos los meses, que tengan lo mismo, la misma historia. Entonces pues pienso que debe de haber un paso más... más ligero, no ese protocolo que ellos dicen que hay seguir» (E 2)

4. -Inadecuada atención en el trato recibido

Los discursos cargados de más eco emocional son los referidos al trato recibido desde la percepción de los acompañantes. Ya sea porque los profesionales pueden dedicar escaso tiempo para explicar las medidas terapéuticas establecidas, ya sea porque la saturación de la demanda lleva a los sanitarios responsables a establecer limitaciones en el ámbito de la comunicación e información a pacientes y familiares, ya sea por otros motivos de diversa índole..., los acompañantes leen los acontecimientos vividos como falta de respeto y abandono, lo que genera una sensación de indefensión que difícilmente pueden olvidar.

«En urgencias... mal. Y otra vez deshidratado, nos lo dejaron allí apartado, sin suero, que fue la última que lo ingresaron en el hospital (específico de cuidados paliativos), lo apartaron allí, pues murió mi padre deshidratado, lo dejaron allí, sin suero, cuando yo entre, mi padre sin suero, el suero gastado, ya se lo llevaban al hospital (específico de cuidados paliativos) porque se creían que mi padre se iba a morir, y mi padre estaba bien, lo único que estaba deshidratado porque no podía comer al tener las tripas llenas y tenías que meter... sondas para que fuera por el cuerpo, porque tenía que poner medicina, para que ensuciara... y allí me lo dejaron en (...), no tengo buena experiencia con mi padre en observación» (E 5)

«Porque nosotros teníamos que haber ido a trauma, y nos metimos en (...), y nos tiramos 3 horas en el pasillo y se moría. Yo ya desesperada me acerqué allí, llamo, le toco al hombre en la puerta y me dice: «Señora, que estoy de trabajo hasta el flequillo» y me metió un portazo... con lo que yo tenía en el cuerpo» (E 6)

5. -Demoras en la atención en urgencias

Otra de las dificultades que han vivido los cuidadores junto a sus familiares es la lentitud de la atención recibida en los servicios de urgencias con respecto a las medidas de control de síntomas, y el bienestar que deben de experimentar estas personas que se encuentran al final de la vida. Para los familiares la atención que reciben estos pacientes en un ámbito asistencial tan específico debe de ser prioritaria de acuerdo a las circunstancias de vulnerabilidad en las que se encuentran estas personas. La lentitud y la espera de la atención provocan sufrimiento y malestar en los cuidadores hasta el extremo de pensar que esta espera en la atención urgente es lo más importante de todo el proceso de atención del final de la vida.

«Lo peor que se lleva es la espera. Yo sé que cuando estoy en urgencias que todo el mundo que está allí se encuentra mal, porque nadie está allí por gusto, pero yo miraba por mi padre, entonces yo lo veía malo, entonces es la espera lo que peor se lleva, porque cuando te dan

la noticia pues lo vas asimilando y ya sabes lo que hay, lo que te vas a encontrar, pero cuando vas al hospital tú quieres que lo atiendan, es lo que quieres, y eso es lo que peor se lleva, eso sí, cuando vas a urgencias, sí» (E 4)

Discusión

A través de los relatos de cuidadores familiares de un paciente atendido en los servicios de urgencias durante la fase terminal de su enfermedad, el presente estudio ha permitido conocer cuáles son los principales obstáculos o dificultades que han tenido los pacientes en estos servicios. La enorme insatisfacción sentida por los familiares con el servicio de urgencias por las deficiencias que este presenta es uno de los problemas principales del sistema sanitario tal y como queda reflejado en el estudio de Bautista et al.²³. En la investigación, los cuidadores detectaron desorganización en el servicio de urgencias y en la atención brindada en los primeros momentos a sus familiares. La insatisfacción y percepción de un mal servicio de urgencias de los cuidadores puede provenir por la gravedad de la enfermedad de su familiar²⁴. Teniendo en cuenta que estos pacientes se encuentran en la fase final de su enfermedad, en donde los síntomas se agravan o aparecen nuevos y les obliga a tener que acudir a urgencias con frecuencia, para el cuidador resulta determinante la atención recibida en el primer momento de llegada a este servicio con el desenlace posterior³.

Por otra parte, los cuidadores familiares de los pacientes han destacado la poca experiencia que muestra el personal del servicio de urgencias. Dejar a un ser querido enfermo en manos inexpertas genera en el cuidador desconfianza en el servicio de atención recibido. La realidad que muestran los estudios es que este tipo de pacientes junto con sus familiares reciben una intervención inadecuada³, aunque existe un claro desorden entre lo que puede brindar el sistema sanitario y lo que los pacientes y familiares demandan en ese momento²⁵. Las preferencias de los cuidadores de un familiar al final de la vida en los servicios de urgencias es ser atendidos por un personal más profesional y con ciertas cualidades²⁶. En general, cuando el personal sanitario del servicio de urgencias recibe a los familiares de los pacientes al final de la vida debe tener en cuenta todos los aspectos relacionados con una atención más próxima y personalizada, con el fin de conseguir un sentimiento de confianza por parte de estos²⁷.

Por este motivo, los protocolos generales establecidos para todos los usuarios del servicio de urgencias es una de las barreras más destacadas por los cuidadores. Estos protocolos no tienen en cuenta el proceso de enfermedad por el que acudían los pacientes conocidos con años de evolución de la enfermedad, tenían que pasar este protocolo innecesario. Las investigaciones sobre este aspecto son más abundantes; coincidiendo todos los autores en lo mismo, no existe por parte del sistema sanitario un protocolo de atención adecuado para este tipo de pacientes que se encuentran al final de la vida y visitan urgencias constantemente²⁸. Para los cuidadores la atención al enfermo al final de la vida en urgencias debería ser más

directa. El proceso de clasificación debe incorporar, además de la evaluación de la enfermedad, la percepción del paciente; optimizar la comunicación entre paciente y profesional sanitario, tal y como queda reflejado en otros estudios²⁶.

El trato recibido por los profesionales les genera a los cuidadores una sensación de desamparo difícil de olvidar. Según investigaciones al respecto, los participantes demandan más información por parte del personal sanitario que les atiende, destacando la importancia de una buena comunicación por parte del profesional sanitario con el paciente y el familiar²⁹. La importancia del apoyo emocional y una atención más integral en los servicios sanitarios de urgencias es de suma importancia, según ciertas investigaciones²³.

Por otro lado, encontramos que la calidad de la atención en urgencias es baja en la mayoría de los estudios; todos coinciden en las largas esperas, poca rapidez en la atención, falta de privacidad, información insuficiente y personal sanitario con falta de comprensión²⁶. Uno de los aspectos a mejorar en el servicio de urgencias es la comunicación e información comprensible y veraz entre profesional paciente³⁰. A todas estas deficiencias halladas en la investigación hay que sumarle las demoras en la atención de urgencias; la percepción del tiempo de espera, y no el tiempo real, puede ser uno de los aspectos más importante para la satisfacción del familiar³¹. Las largas esperas y la lentitud en el momento de recibir asistencia agudizan los sentimientos de sufrimiento. En este sentido el servicio de urgencias debe reducir la sensación del tiempo de espera³² de familiares y pacientes al final de la vida. Quizás, una alternativa sería implementar ciertas iniciativas que se han puesto en marcha en nuestro país, como es la consulta telefónica y atención domiciliaria continuada durante 24 h por profesionales especializados³³. Este servicio puede ser un recurso eficaz para los familiares, evitando de esta forma la frecuentación a los servicios de urgencias.

Al igual que ocurre en todas las investigaciones de metodología cualitativa, los investigadores han podido sesgar la respuesta de los entrevistados al ejercer su influencia. Pero, se debe destacar que la investigación fenomenológica implica el compromiso de los investigadores con la realidad estudiada y su desarrollo en el análisis hermenéutico de los resultados, siendo este elemento también una de las mayores potencialidades de este trabajo. Otra de las limitaciones podría ser que la mayoría de los participantes son mujeres, principalmente hijas, variables que han podido influir en la percepción del fenómeno estudiado. Aun así, se trata de un grupo diverso y heterogéneo que nos ha ofrecido diferentes experiencias, con relación a la atención ofrecida en los servicios de urgencias de estos pacientes.

En base a esta investigación se pueden generar nuevas líneas de investigación futuras, que ayuden a explorar en profundidad los motivos que puedan generar la inadecuada atención profesional en el sistema de atención en urgencias. Incluso, en próximos estudios sería conveniente conocer la perspectiva de los profesionales sanitarios. De este modo se podría seguir avanzando y mejorando la calidad de la atención a los pacientes al final de la vida en estos servicios específicos.

Conclusiones

A modo de conclusión, podemos resaltar la insatisfacción sentida por el cuidador de un familiar al final de la vida en el servicio de urgencias, porque no han recibido una atención óptima. Los sentimientos negativos de los cuidadores hacia la atención recibida provienen de la baja calidad encontrada en este servicio sanitario. Para responder efectivamente a las necesidades del paciente, el personal de urgencias debería dedicar más tiempo en la atención al usuario y al acompañante, teniendo en cuenta que las visitas frecuentes en los últimos meses de vida de los pacientes son debido a la sobrecarga de nuevos síntomas relevantes. Los servicios de urgencias deberían coordinarse con los servicios de cuidados paliativos, para que tanto pacientes al final de la vida como familiares puedan vivir estos momentos de la manera menos dolorosa posible; teniendo en cuenta no solo las necesidades de un tratamiento, sino también la atención psicosocial.

Así pues, sería necesario gestionar la atención urgente de los pacientes en el proceso de morir con protocolos específicos y una mayor adecuación en cuanto a formación y habilidades de comunicación y seguimiento de los profesionales, de tal modo que hiciera el procedimiento de atención más adecuada a las necesidades de los pacientes y sus familiares en estos momentos. Este aspecto, además de disminuir el nivel de sufrimiento de pacientes y familiares, serviría para favorecer la resolución adecuada del duelo posterior.

Declaración ética

Este estudio ha obtenido los dictámenes favorables de los respectivos comités de ética de la investigación del sistema sanitario público de Andalucía (España), en cada una de las provincias donde se ha realizado el estudio.

Financiación

Proyecto subvencionado por la Consejería de Salud y Bienestar Social, en Andalucía (España): El proceso de morir en Andalucía. Análisis cualitativo desde la perspectiva de los cuidadores informales, PI-0643/2012, y la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (ASANEC), en calidad de sociedad científica.

Conflicto de intereses

Los autores no declararon ningún conflicto de intereses con respecto a la investigación, autoría o publicación de este artículo.

Agradecimientos

Los autores de esta publicación quieren expresar sus muestras de agradecimiento a todos los cuidadores que participaron en el estudio, mostrando sus experiencias del cuidado al final de la vida, en momentos tan difíciles como es la pérdida de un ser querido.

Bibliografía

- Durguna H, Kayab H. The attitudes of emergency department nurses towards patient safety. *Int Emerg Nurs*. 2018;40:29–32.
- Abuzeyad F, Alqasem L, Al Farras MI, Al Jawder SS, Al Qasim G, Alghanem S. Emergency medicine in the Kingdom of Bahrain. *Int J Emerg Med*. 2018;11:4.
- Cotogni P, Saini A, de Luca A. In-hospital palliative care: Should we need to reconsider what role hospitals should have in patients with end-stage disease or advanced cancer? *J Clin Med*. 2018;7:18.
- Green E, Ward S, Brierley W, Riley B, Sattar H, Harris T. "They shouldn't be coming to the ED, should they?": A descriptive service evaluation of why patients with palliative care needs present to the emergency department. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34:984–90.
- Dobson J. Providing high-quality care at the end of life: The role of education and guidance. *Int J Urol Nurs*. 2017;26:1116–20.
- Curran J, Cassidy C, Chiasson D, MacPhee S, Bishop A. Patient and caregiver expectations of emergency department care: A scoping literature review. *Int Emerg Nurs*. 2017;32:62–9.
- March JC. Humanizing health to improve healthcare quality. *Rev Calid Asist*. 2017;32:245–7.
- Bowman J, George N, Barrett N, Anderson K, Dove-Maguire K, Baird J. Acceptability and reliability of a novel palliative care screening tool among emergency department providers. *Acad Emerg Med*. 2016;23:694–702.
- Parra Cotanda C, Vergés Castells A, Carreras Blesa N, Trenchs Sainz de la Maza V, Luaces Cubells C. Patient experience in emergency departments: What do children and adolescents think? *An Pediatr*. 2017;86:61–6.
- Rolland RA. Emergency room nurses transitioning from curative to end-of-life-care. *Online J Rural Nurs Health Care*. 2016;16, 58–58.
- Sánchez-Rivera MP, Chaves-Rodríguez C. Rol de los cuidados paliativos en el servicio de emergencias. *Med Leg Costa Rica*. 2017;34:165–74.
- Revels A, Goldberg L, Watson J. Caring science: A theoretical framework for palliative care in the emergency department. *IAHC*. 2016;20:206–12.
- Grudzen CR, Richardson LD. Palliative care occupies growing presence in ED. *ED Manag*. 2017;29:61–72.
- Berntsson T, Hildingh C. The nurse–patient relationship in pre-hospital emergency care – From the perspective of Swedish specialist ambulance nursing students. *Int Emerg Nurs*. 2013;21:257–63.
- Johnson C. LIVING WITH DIGNITY: A palliative approach to care at the end of life. *Aust Nurs Midwifery J*. 2017;25:30–3.
- Fernández-Sola C, Díaz-Cortés MM, Hernández-Padilla JM, Aranda-Torres CJ, Muñoz-Terrón JM, Granero-Molina J. Defining dignity in end-of-life care in the emergency department. *Nurs Ethics*. 2017;24:20–32.
- Alonso-Ovies A, Álvarez J, Velayos C, García MM, Luengo MJ. Expectativas de los familiares de pacientes críticos respecto a la información médica. Estudio de investigación cualitativa. *Rev Calid Asist*. 2014;29:325–33.
- George NR, Kryworuchko J, Hunold KM, Ouchi K, Berman A, Wright R, et al. Shared decision making to support the provision of palliative and end-of-life care in the emergency department: A consensus statement and research agenda. *Acad Emerg Med*. 2016;23:1394–402.
- Revell S, Searle J, Thompson S. The information needs of patients receiving procedural sedation in a hospital emergency department. *Int Emerg Nurs*. 2017;33:20–5.
- Zhang Y, Yash Pal R, Tam WSW, Lee A, Ong M, Tiew LH. Spiritual perspectives of emergency medicine doctors and nurses in -caring for end-of-life patients: A mixed-method study. *Int Emerg Nurs*. 2018;37:13–22.
- Van Manen M. Investigación educativa y experiencia vivida: Ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad. Barcelona: Idea Books; 2003.
- Giorgi A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *J Phenom Psy*. 1997;28:235–60.
- Bautista LM, Arias MF, Carreño ZO. Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional. *Rev Cuid*. 2016;7:1297–309.
- Toloo GS, Aitken P, Crilly J, Fitzgerald G. Agreement between triage category and patient's perception of priority in emergency departments. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med*. 2016;24:126.
- Gauntlett-Gilbert J, Rodham K, Jordan A, Brook P. Emergency department staff attitudes toward people presenting in chronic pain: A qualitative study. *Pain Med*. 2015;16:2065–74.
- Landau SF, Bendalak J, Amitay G, Marcus O. Factors related to negative feelings experienced by emergency department patients and accompanying persons: An Israeli study. *Isr J Health Policy Res*. 2018;7:6.
- Rocha Oliveira T, Faria Simões SM. La comunicación enfermera-cliente en el cuidado en las unidades de urgencias 24h: Una interpretación en Travelbee. *Enferm Glob*. 2013;12: 76–90.
- Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Pérez-Marfil MN, Cruz-Quintana F. Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anal Psicol*. 2013;29:1–8.
- Bernad M, Maderuelo JA, Moreno P. Necesidades de información sobre salud y enfermedad de usuarios de servicios sanitarios de atención primaria de Salamanca. *Aten Primaria*. 2016;48: 15–24.
- Blanco-Abril S, Sánchez-Vicario F, Chinchilla-Nevado MA, Cobrero-Jimenez EM, Mediavilla-Durango M, Rodríguez-Gonzalo A, et al. Satisfacción de los pacientes de urgencias con los cuidados enfermeros. *Enferm Clin*. 2010;20:23–31.
- Ekwall A, Gerditz M, Manias E. The influence of patient acuity on satisfaction with emergency care: Perspectives of family, friends and carers. *J Clin Nurs*. 2008;17:800–9.
- Fontova-Almató A, Juvinyà-Canal D, Suner-Soler R. Influencia del tiempo de espera en la satisfacción de pacientes y acompañantes. *Rev Calid Asist*. 2015;30:10–6.
- García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *An Pediatr*. 2018;88:3–11.