

# **CUIDANDO HASTA EL FINAL (II): EXPERIENCIA Y REFLEXIÓN SOBRE LA APLICACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA UNIDAD DE NEFROLOGÍA**

*I. Rodríguez Ruiz, Y. Gómez Gutiérrez*

Unidad de Nefrología. Hospital Universitario de Valladolid

## **INTRODUCCIÓN**

Hace un año, con ocasión del Congreso de Enfermería Nefrológica, elaboramos la fase anterior de este trabajo y fuimos conscientes, tras su presentación, de que había despertado cierto interés entre los profesionales de enfermería de otras unidades. Ello fue una de las razones que nos lleva a examinar el tema con más detenimiento.

Cuando decidimos realizar una aplicación sistemática de cuidados paliativos a personas afectas de insuficiencia renal crónica terminal, en la fase final de su enfermedad, lo hicimos por dos razones:

1. Constatar el gran sufrimiento que padecían las personas a quienes cuidábamos.
2. Disminuir la sensación que teníamos de incrementar el sufrimiento con la aplicación de algunas técnicas y cuidados que aplicábamos.

## **OBJETIVOS**

1. Revisión de nuestra actividad:
  - ¿Hemos disminuido el sufrimiento?
  - ¿Nos sentimos profesionalmente mejor?
  - ¿Qué hemos hecho, en concreto, para mejorar?
  - ¿Qué no hemos hecho, y por qué?
  - ¿Qué nos resta por hacer?
2. Reflexión de las actitudes de los profesionales integrantes de nuestro equipo de trabajo ante los cuidados administrados a pacientes con IRTC en la fase final de la vida.

## **PACIENTES, PERSONAL Y MÉTODOS**

Para saber en qué situación nos encontramos, además de la revisión de las actividades decidimos realizar una encuesta entre los profesionales que integran nuestro equipo de trabajo: auxiliares, médicos y enfermeras.

El objetivo era tratar de ver cómo se manifiesta en nosotros la sensación de <torturar> al enfermo.

La razón que estimamos es la que no debíamos suponer, *a priori*, que todos queríamos cambiar y estábamos dispuestos a hacer algo para ello.

## **Encuesta**

### *Diseño*

Diez cuestiones, abiertas y cerradas, con cuatro opciones no excluyentes, que nos permitieran valorar actitudes.

Fue ofrecida, durante el mes de marzo de 1996, a todos los profesionales que se encontraban trabajando de forma permanente en la Unidad: auxiliares, enfermeras, médicos, supervisora y jefe de servicio.

Se repartieron 41 encuestas.

- Devolvieron el cuestionario contestado el 90% de médicos, el 88% de enfermeras y el 75% de auxiliares.

- La encuesta fue anónima, si bien se solicitó especificar la categoría profesional de los encuestados.

- La edad de los encuestados es de 26-55 años.

- El sexo fue mayoritariamente femenino, salvo 6 varones (médicos).

## **RESULTADOS DE LA REVISIÓN DE ACTIVIDADES**

### **1. ¿Qué hemos hecho de nuevo?**

A) Los cuidados paliativos siguen sin aplicarse de forma sistemática en nuestra Unidad

B) El uso de analgésicos del primer escalón se ha incrementado en el período de tiempo de un año. El paracetamol se administra ahora de 2 en 2 (500 mg c/uno),

C) Los intentos de administración de analgésicos más potentes topan a menudo con nuestro temor: no les sientan bien. Ello puede ser debido a que no siempre se preveo los efectos secundarios para proceder a minimizarlos.

D) Se ha incrementado el uso de Orfidal, Buprex y últimamente cloruro mórfico en asociación con diazepam, gracias a las prescripciones de nuestros nefrólogos.

E) Hemos definido un círculo de profesionales que reconocen abiertamente estar interesados en el tema de cuidados en final de vida de nuestros pacientes, y circula relativamente bien información sobre cursos y actividades afines: cursos, jornadas informativas, sesiones monográficas y talleres. Hablamos de ello con frecuencia.

F) En el anterior trabajo hablamos de la necesidad de crear espacios en la formación de enfermería, para fomentar el estudio de habilidades, técnicas y conocimientos, que permitan a los profesionales de enfermería afrontar el hecho de la muerte en pacientes crónicos. No hemos constatado que dichos conocimientos se exijan en el programa de estudios de la Diplomatura en Enfermería, ni que consten en los temarios que para la adjudicación de plazas en el Sistema Nacional de Salud.

G) La Escuela de Enfermería de nuestra ciudad nos dio la oportunidad de incluir el tema en un Seminario que impartimos sobre Nefrología.

Ello nos hizo reflexionar sobre el tema, porque se nos plantearon preguntas acerca del porqué seguimos poniendo termómetros, tomando constantes y extrayendo analíticas a las 7H. Seguramente la experiencia nos resultó tan o más provechosa a nosotras que a nuestros alumnos.

El departamento de formación continuada de nuestro Hospital nos permitió introducir el tema en ocasión de un Seminario de Cuidados que impartimos en el Centro.

La Sociedad Castellana de Cuidados Paliativos se ha puesto en contacto con nosotras, interesándose en la aplicación y resultados de nuestro trabajo en el área de Nefrología.

H) Cada vez discutimos más, a menudo vehementemente, sobre la organización de las visitas familiares y allegados a nuestra Unidad.

Se nos han reprochado actitudes anteriores hacia los acompañantes nocturnos, y a menudo intempestivos de nuestros pacientes, que considerábamos que entorpecían nuestro trabajo. Por ello pedimos clemencia y esperamos que las críticas continúen, con la idea de que si son

constructivas, nos van a servir para mejorar.

## 2. ¿Qué queremos hacer?

Nuestro trabajo está orientado...

1) Hacia la aplicación sistemática de protocolos de cuidados paliativos para enfermos terminales en nuestra Unidad.

2) Estar presentes en la Asociación Española de Cuidados Paliativos.

3) La formación continuada que incluya técnicas, habilidades y talleres de modificación de actitudes.

4) Mejorar el espacio físico que rodea al enfermo para que resulte más acogedor para él y su familia.

5) Adecuar los horarios a las necesidades del enfermo, y no a los horarios de laboratorio, visitas médicas, etc.

6) Obtener satisfacción personal y profesional en el ejercicio de nuestro trabajo.

7) Hacer por nosotras lo que queremos hacer con nuestros pacientes:

- aprender a valorar cada momento,

- no se trata sólo de aumentar la calidad de vida, sino de mantener el deseo de vivir

- comprender que la enfermedad y la muerte son situaciones tan propias de la condición humana como la alegría y el placer.

- considerar a la persona como ser de tres dimensiones:

BIO .....CUERPO           no medicalizar la vida

PSICO ..... PERSONA

SOCIAL ..... SOCIO-HISTORIA entorno, educación, relación.

## 3. ¿Qué podemos hacer?

1. Tomar decisiones, a pesar de que supongan un aumento de cargas de trabajo.

2. Aprender a priorizar, sustituir unas cargas de trabajo por otras.

3. Además de tener en la pared un póster resumen de nuestro trabajo, vamos a hacer unos impresos más manejables, que serán tratados y distribuidos al igual que el resto de procedimientos de actividades (DIN-A4).

5. Si conseguimos que el médico reconozca que nuestro paciente ha entrado en una fase terminal, proceder a aplicar la pauta de cuidados finales, en el que se sustituyan tareas frustrantes por otras más acordes con la definición de nuestra profesión: CUIDAR.

Algunos ejemplos

En lugar de gasometrías <sin fin>

- Cama elevada

- Ligero clapping de tórax que no resulte doloroso.

- Ayudar a movilizar el abdomen. Respiración relajante.

- Solicitar la administración de morfina si no mejora la sensación de <falta de aire>.

En lugar de ultrafiltraciones sin fin

- Masajear la piel con suavidad para disminuir las molestias y tirantez de la piel.

- Favorecer el contacto físico. TOCAR

- Reducir el consumo de líquido; cubitos de zumos, en lugar de agua o zumos.

- Favorecer la eliminación: laxantes suaves, mejor vía rectal.

En lugar de electrocardiogramas sin fin

- Si el corazón desfallece, disminuir el movimiento al mínimo, ayudarles aplicando técnicas de movilización pasiva.

6. Permitir la presencia de la familia. La mayoría de las técnicas expuestas no requieren secreto.

7. Preguntar al enfermo qué quiere que hagamos por él: acompañarle, hablarle, callar... y qué no desea que hagamos. Que sienta que estamos próximas y disponibles.

8. En lugar de realizar la primera toma de constantes la enfermera de noche, que lo haga la de la mañana. Llega un momento en que la TA y el hematocrito no son imprescindibles.

9. Aplicación de terapias alternativas: color, reflexoterapia, masaje, técnicas de visualización o relajación. De forma discreta, pero sin problemas. No en vano uno de los criterios de la OMS para los próximos años es incrementar la formación y utilización de estas terapias <blandas>, en beneficio de los clientes del sistema de salud.

10. Recomendar, en lo posible, que las hospitalizaciones de larga estancia, tengan vistas exteriores y luz natural.

11. Colocar armarios para útiles personales en la habitación.

12. Permitir personalizar, en lo posible, su habitación. Si esto puede suponer un problema, apelar a la tolerancia y si ésta es escasa, colocar biombos. Permitir usar el propio pijama.

## **RESULTADOS (IV): ENCUESTA**

1. Existe una variación respecto a los sentimientos que produce la muerte de un paciente, que viene determinada por la patología o edad del mismo.

Independientemente de edad y patología, el 27% de enfermeras vs. 14% de médicos y auxiliares, ante la muerte de un paciente, se sienten tristes.

2. El hecho de que mayoritariamente las tres categorías profesionales consideren que el enfermo debe morir en casa, con su familia, puede ser una barrera a la hora de aplicar cuidados paliativos en el hospital, En contraposición con el hecho de que el 80% de terminales fallecen en centros hospitalarios.

3. En las tres categorías se considera que permitirle estar con su familia, es la estrategia más acertada.

Sólo los médicos estiman la llamada al capellán.

El personal no facultativo estima en segundo lugar encontrar tiempo para estar con él.

4. Administrar analgésicos y medidas que disminuyan el sufrimiento es la opción elegida en la fase terminal para todas las categorías.

La opción elegida en segundo lugar fue <No dializar ante el deterioro total>: Las auxiliares, seguidas de las enfermeras, y los médicos en último lugar, contestaron esto.

Cuanto más nos alejamos del poder decisorio, más fácil nos resultaba esta opción.

Sólo el estamento médico (25%) opta por luchar hasta el final, agotando el arsenal diagnóstico y terapéutico.

5. La totalidad de las conductas expuestas fueron observadas por auxiliares y enfermeras.

La respuesta más frecuentemente observada fue "Miedo a la situación".

Curiosamente el 37% de médicos no contestan esta pregunta.

Los que contestan estiman como conductas más observadas el <Espaciamiento de las visitas médicas> y la <Evitación de la entrada a la habitación>.

6. El avisar al sacerdote ante la previsión de muerte de un paciente fue considerada mayoritariamente adecuada en todas las categorías, inadecuada por el 12% de las enfermeras. Sólo las enfermeras consideraron que se debe contar con los deseos del enfermo antes de llevar a cabo esta medida.

7. Todos los estamentos, especialmente el médico, eligen «Acudir a la llamada de la familia cada vez que se les llama sólo la auxiliares eligen que <Se lo piden todo de una vez>.

Cuanto más lejos estamos de la familia más comprensivas nos mostramos con ella.

8. Acerca de la afirmación «El enfermo y la familia son la unidad a tratar % la mayoría piensa que <Es adecuada>. Sólo el 16% de los médicos la consideran absurda.

9. Acerca de la idea de la propia muerte:

La mayoría estimó que <Esconsecuencia lógica de la vida>. Se piensa en ella a menudo, Ninguna enfermera eligió como respuesta que le produce aivio sus creencias religiosas. Sí se detectó esta respuesta en los demás estamentos,

10. Excepto un 12% de enfermeras, la respuesta única a si son deseables la adquisición de conocimientos y técnicas acerca de la fase terminal de nuestros pacientes fue sí.

## CONCLUSIONES

1. Es primordial en nuestra profesión mejorar la atención de enfermería, ayudando a nuestros pacientes a morir con paz y dignidad, y, sin embargo, no siempre se consigue.

2. En esta concepción, como en el tratamiento del dolor, no existe el <todo o nada>. Partir de la realidad, ir introduciendo pequeños cambios, nacidos del cambio de actitud profunda de los profesionales que cuidamos a los enfermos renales. Despacio, esperamos llegar lejos.

3. Los pequeños cambios introducidos han contribuido a disminuir el dolor en los enfermos, y la frustración en nosotras.

4. Progresando en esta línea, no nos interesa que se cree una unidad de paliativos, sino, con la ayuda de otros profesionales, hacernos cargo de esta tarea, al igual que de la diálisis automática, o el trasplante renal.

5. El rol de enfermería en Nefrología desborda los cánones tradicionales de cuidar al enfermo, situándonos en ocasiones en una posición más compleja: cuidar a un enfermo terminal.

6. Consideramos imprescindible la preparación psicológica ante el hecho de la muerte, como un sistema deseable para introducirle en la realidad del mundo laboral. Esta preparación debería comenzar desde su etapa de formación y prácticas, sin sojución de continuidad.

Las numerosas repercusiones emocionales que se generan sobre la enfermería nefrológica exigen plantearse medidas que nos proporcionen recursos suficientes para abastecer las necesidades de nuestros enfermos.

7. Nos interesa todo lo que ayude a mejorar la vida de nuestros enfermos y no debemos olvidar que:

"Los enfermos terminales no sólo se están muriendo, sino que, también están vivos". (Gil García, Mila y Rodríguez Bayón, Antonia)

Agradecimientos: A nuestras compañeras/os, por colaborar en la realización de la encuesta, y a los que nos prestaron su ordenador y su tiempo para la redacción del trabajo.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Williams Ziegler, J.C.: Cómo aliviar temores comunes: Paciente terminal y muerte. Doyma, 6.27-32 Barcelona 1987.
2. Gil Garcia, M.; Rodríguez Bayón, A.: La fase terminal de la vida Revista ROL de Enfermería. Nº 170, Pág.: 16.
3. Sanz Ortiz, J.: El stress de los profesionales sanitarios y los cuidados paliativos. Publicaciones Servicio de Oncología. Hospital Marqués de Valdecilla. Santander.
4. González A.; Piña, T.; Rojas, P.: Estudio sobre la demanda del paciente ante la muerte. Enfermería Científica. 1991 Nov. 116 (12-5).

## CUESTIONARIO

### 1. ¿Cómo se siente ante la muerte de un enfermo con IRC?

- A. Triste
- B. Me es indiferente
- C. Aliviado
- D. Depende de la patología o edad del paciente
- E. Intento que no me afecte

### 2. Considera que cuando se acerca el momento de la muerte del enfermo...

- A. Debe estar en casa, con su familia
- B. En el hospital, con su familia
- C. En el hospital, preferiblemente solo, bajo cuidado estricto del personal, dada su gravedad
- D. Otras. Especificar si se desea .....

### 3. Si de usted dependiese, las estrategias que llevaría a cabo ante la fase terminal de sus pacientes, serían... (admite varias respuestas)

- A. Llamar al sacerdote
- B. Intentar encontrar tiempo para estar con él
- C. Permitirle estar con su familia todo lo que desee.
- D. Otras (especificar) .....

### 4. Respecto al tratamiento de los enfermos terminales en Nefrología, usted sería partidario de:

- A. Ante la inminencia de la muerte y el deterioro, no dializar.
- B. Luchar hasta el final, con cualquier tipo de prueba o tratamiento
- C. Administrar analgésicos y medidas que eviten el sufrimiento y mejoren la calidad de vida
- D. Otros (especificar) .....

### 5. ¿Ha observado alguna de estas conductas, en sí mismo, o en otros profesionales ante la presencia de enfermos terminales en su unidad? Señalar cuáles.

- A. Evitación de la entrada en la habitación
- B. Espaciamiento de las visitas médicas
- C. Sensación de miedo a la situación
- D. Sensación «cubrir el expediente» para que no nos responsabilicen
- E. Miedo o preocupación a tocar al enfermo

### 6. A propósito de las creencias religiosas de un enfermo terminal, considera que avisar al sacerdote o ministro de su religión es:

- A. Inadecuado: puede ponerle nervioso
- B. Adecuado: puede tranquilizarle
- C. Indiferente
- D. Otras: .....

**7. Ante las llamadas reiteradas de la familia de un enfermo que está muy mal ...**

- A. Acude cada vez, porque les comprende, aunque muchas veces le parece inútil
- B. Les pide por favor que se lo pidan «todo de una vez», porque tiene pendiente mucho trabajo
- C. No esperar a que llamen, pasar por la habitación cada vez que pueda
- D. Me parece que la familia, a menudo no ayuda, más bien estorba al personal en el desarrollo de su trabajo.

**8. La afirmación "La familia debe ser tratada, junto con el enfermo" le parece:**

- A. Es absurda. Mi cometido es cuidar al enfermo. La familia no está enferma. Debe cuidarse ella.
- B. Estoy de acuerdo: la familia es el apoyo del enfermo, y por ello debe ser mimada.
- C. Estoy de acuerdo pero no tenemos tiempo que perder, y es preciso ejecutar el trabajo
- D. Otras .....

**9. La idea de su propia muerte le genera pensamientos ...**

- A. Es la consecuencia lógica de la vida
- B. Pienso en ello a menudo
- C. No pienso en ello nunca
- D. Me siento reconfortado por mis creencias ante la muerte

**10. ¿Considera usted que a los profesionales que atienden a enfermos crónicos les resultaría útil aumentar sus conocimientos acerca de la muerte y el cuidado a los enfermos terminales?**

- A. Sí
- B. No

### CUESTIÓN Nº 8

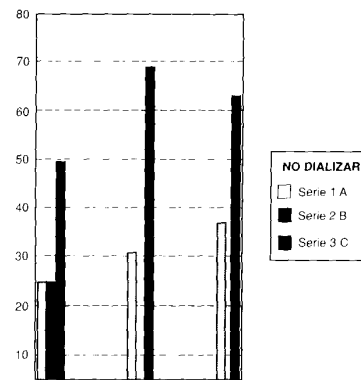
LA AFIRMACIÓN: «LA FAMILIA DEBE DE SER TRATADA JUNTO CON EL ENFERMO»

• ESTÁN DE ACUERDO CON LA AFIRMACIÓN (%)			
• MÉDICOS	ENFERMERAS	AUXILIARES	(%)
83	86	71	
• LES PARECE ABSURDA LA AFIRMACIÓN (%)			
• MÉDICOS	ENFERMERAS	AUXILIARES	(%)
16	0	0	
• DE ACUERDO, PERO NO TENEMOS TIEMPO QUE PERDER Y ES PRECISO EJECUTAR EL TRABAJO (%)			
• MÉDICOS	ENFERMERAS	AUXILIARES	(%)
0	14	28	

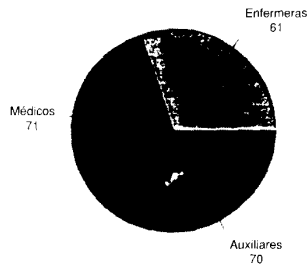


### CUESTIÓN Nº 5

RESPECTO AL TRATAMIENTO DE ENFERMOS TERMINALES

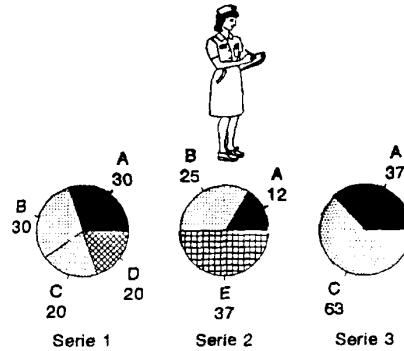


¿CÓMO SE SIENTE ANTE LA MUERTE DE UN ENFERMO DE I.R.C.T.?



Respuesta mayoritaria: Depende de la patología y la edad del paciente

CONDUCTAS OBSERVADAS ANTE ENFERMOS TERMINALES



- A. EVITACION ENTRADA A LA HABITACION
- B. ESPACIAMIENTO DE VISITAS MEDICAS
- C. SENSACION DE MIEDO A LA SITUACION