LA ENFERMERA DE NEFROLOGÍA Y EL MORIR EN LAS UNIDADES RENALES

Comunicación Libre para la VII REUNION DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE A.T.S. de NEFROLOGÍA Alicante Nov. 1982

Autores:
Paula Alfonso Santorio (Hospitalización)
María Angeles Martín (Hospitalización)
Raquel Buisan Pelay (Diálisis Peritoneal)
Servicio de Nefrología. Fundación Jiménez Díaz. Madrid

INTRODUCCION

A lo largo del desarrollo de nuestro Trabajo Diario, una de las circunstancias que nos produce más Angustia, desconcierto y ganas de huir, es la relación con el Paciente Moribundo o sentenciado a Muerte por su Enfermedad.

El paciente Renal Terminal siente la Muerte como algo presente en su vida. En Estudios de Personalidad llevados a cabo en estos Enfermos (Dr. Mingote, D.F. Lardies, D. Andreu, etc...) se han detectado fantasias de Muerte, depresiones, gran agresividad hacia las personas sanas y una gran inseguridad en ellos mismos basada en el Proceso de Deterioro físico que con lleva su Enfermedad; así como un acentuado sentimiento de Dependencia hacia el Personal Médico, sobre todo hacia la Enfermera que directamente les atiende.

Tuvimos la ocasión de asistir al II CURSO MONOGRAFICO DE DOCTORADO, sobre "LA MUERTE Y EL MORIR", en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, impartido por el Prof. Dr. GRACIA, catedrático de. Historia de la Medicina de dicha Facultad y por el Prof. Dr. URRACA de la Facultad de Psicología; alli conocimos, entre otros, los trabajos de la Psiquiatra suiza E. Kübler-Ross, realizados con Pacientes Moribundos.

Este Curso nos puso de manifiesto:

- a) La carencia de una Formación adecuada para conocer las necesidades Psíquicas de los Pacientes en estado terminal.
- b) La necesidad de una Formación Continuada en nuestro trabajo diario sobre este delicado aspecto.

A nivel Personal este Curso nos produjo un cambio radical en el Concepto sobre la Muerte, el Morir y la Ayuda que debemos ofrecer a los Pacientes en este Trance.

Como conclusión General a este Curso se está elaborando un Trabajo Monográfico sobre las necesidades de los pacientes Terminales con colaboración de Médicos, Enfermeras, Sociólogos, Psicólogos, etc.

AGRADECIMIENTO

Nuestro más sincero AGRADECIMIENTO a Todas las Personas que con su colaboración han hecho posible la realización de este Trabajo. Entre ellas, especialmente:

Al Prof. Dr. GRACIA por su acogida, cálida y estimulante, al Seminario sobre "La Muerte y el Morir".

Al Prol. Dr. URRACA, por su ayuda inestimable, en la valoración y planificación de

nuestro Trabajo, así como a su estímulo en mejorarlo.

A Prol Dr. HERNANDO, jefe del Servicio de Nefrología de la Fundación Jiménez Díaz, por la acogida y facilidad dadas para llevar acabo el Trabajo.

A la Dra. R. BARREDA, Psiquiatra del Servicio de Psiquiatra de la Fundación Jiménez Díaz, por su gran colaboración en la elaboración y estudio de la Encuesta, poniendo a nuestra disposicion sus Conocimientos y Experiencia sobre la Psicología de los Pacientes Renales Terminales.

A todas aquellas de vosotras que habeis realizado la Encuesta, por vuestro esfuerzo al enfretaros a un tema tan penoso como la Muerte y el Morir, GRACIAS A TODOS.

OBJETIVOS

Dado que las relaciones con el Paciente Moribundo son difíciles pero ineludibles para el Personal de Enfermería creemos que se debe plantear el Tema sin prejuicios y tratando de dar a conocer lo que cada uno/a de nosotros sentimos.

Como objetivos Generales pretendemos medir:

- A). ASPECTOS COGNITIVOS HACIA LA MUERTE Y E L MORIR.
- B). COMUNICACION, AFECTACION y ACTUACION con el paciente en trance de morir progresivo.
- C). NECESIDADES DE LA ENFERMERA para ayudar a estos Pacientes.

El OBJETIVO último y principal es la AYUDA para que este trabajo suponga un fracaso, sino una labor positiva y gratificante para el Paciente y para cada una de nosotras/os.

METODO Y MATERIAL

Construimos una ENCUESTA que constaba de 22 preguntas, basadas en nuestra propia experiencia (vease Apéndice).

Para ello, nos asesoramos con Expertos en Teorías de Medida. Dicha Encuesta la pasamos entre las Enfermeras del Servicio de Nefrología en un total de 41, pertenecientes a los Departamentos de: Hemodiálisis, Diálisis Peritoneal y Transplante.

Para el análisis de las respuestas las hemos estructurado en diversos bloques, según la temática de los items A continuación de cada Bloque aparecerán unas conclusiones o comentarios.

VARIABLES

Nº: de Enfermeras: 41

Nº de encuestas entregadas: 41 Nº de encuestas realizadas: 26

Sexo: mujeres: 25

Hombres: 1

Edad: de 23 a 35 (X - 29)

Tiempo de Profesión: de, 2 a 15 años (X 8 años) Tiempo en Nefrología: de 1 a 10 años (X 5 años)

Destino en Nefrología: 14 en Hospitalización 14 en hemodiálisis 1 en Peritoneales 1 en Transplante

ANALISIS DE DATOS

como FINAL-PERDIDA
 como SUFRIMIENTO
 como ANGUSTIA

ITEM 1° - Definición del Proceso de Morir.

BLOQUE n°. ASPECTOS COGNITIVOS HACIA LA MUERTE Y El MORIR.

| 2) como VIAJE 1) como SEPARACION 1) como DEGRADACION 2) no contestan Frases más relevantes: "Algo lento; un acabarse todo poco a poco y que puede durar demasiado tiempo". "Acción que conduce a la muerte casi siempre relacionada con la enfermedad y l sufrimientos" | los |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 2º ITEM - Definición de la Muerte 13 como FINAL PERDIDA 3 como VIAJE A LO DESCONOCIDO 5 como TRÁNSITO A OTRA VIDA 1 como LÓGICO 2 como SEPARACION DE LO REAL 3 no contestan Frases más Relevantes: "Para el enfermo Renal una Solución". "Algo logico que tiene que llegar". | |
| 3° ITEM Piensas en la Muerte alguna vez? 19sí 6no 1no contesta | |
| 4º ITEM – Conoces "LAS CINCO FRASES" por las que pasa la Persona que se sa sentenciada por una Enfermedad en un plazo mas o menos corto, según E. Kübler Ross?. 19sí 16no 1no contesta. | be |
| 5° ITEM - Piensas en tu Propia Muerte alguna vez? 20sí 6no | |
| 6° ITEM -Consideras a la Muerte como un Final de todo? 10sí 10no 5dudan 1no contesta. Frases más relevanles: "No lo encuentro justo como Final". "Prefiero pensar que no". | |
| 7º ITEM - Consideras a la Muerte como un Tránsito? | |

- 12.....sí 11.....no 2.....dudan
- 1.....no contesta.

Comentarios al Primer Bloque:

Consideramos que el Proceso de Morir y la Muerte no estan diferenciados claramente en la mayoría de las Encuestadas. Las Fantasías que surgen son representativas de la Concepción de, Muerte que se tiene en Nuestra Cultura, pero quizas la Creencia de Sentido Religioso es llamativa en casi todas las respuestas.

BLOQUE 2° - COMUNICACION CON EL PACIENTE

ITEM 13 - CREES QUE EI PACIENTE SIENTE LA NECESIDAD DE HABLAR SOBRE SU MUERTE ?

- 12...... opinan que SI, pero DOS señalan que esto ocurre cuando físicamente mal, DOS opinan que sólo con alguna persona específica y una señala que el Paciente no se atreve.
- 13......opinan que NO; señalando UNA la dificultad para la Comunicación y OTRA que el Paciente no se atreve.

ITEM 8 - Te ha hablado algun Paciente de su Muerte?

- 21..... manifiestan que algún paciente les ha hablado de sus sentimientos frente a la Muerte.
 - 5.....refieren que ningún Paciente les ha hablado de ello.

TEM 9 y 10 En caso afirmativo, Has mantenido la Conversación o la has rehuido?

- 14.....Sí, la han mantenido
- 3......han eluido la conversación; por falta de comunicación del Equipo Médico y la Familia, una de ellas
 - 1.....no supo mantener la.
 - 4.....no contestan.
 - 4.....la han mantenido unas veces si y otras no.

ITEM 11 - Crees que el Paciente Renal Terminal acepta su Muerte como un hecho real y cercano o por el contrario niega la posibilidad?

En este apartado hay diversidad de opiniones.

- 4......afirman que SI aceptan de esta forma su Muerte.
- 7.....opinan que NO aceptan su Muerte.
- 9......Creen que la aceptan y la niegan a la vez.
- 1.....considera que ve la Muerte como solución.
- 1......opinan que a veces es el Personal Sanitario y la Familia los que le niegan la posibilidad de pensar en ella
 - 3.....no contestan.

Frases más relevantes:

"Cuando esta en Fase Terminal la ve como una solución a sus sufrimientos".

"Se niega así mismo la posibilidad de pensarlo y a veces cuando lo hace ya nos encargamos la Familia y nosotros de que no lo haga".

Comentarios al Bloque 2°.

Por los datos obtenidos consideramos que existe una Comunicación, a pesar de la dificultad, entre el Paciente y la Enfermera en relación a la Muerte; aunque hay disparidad de criterios en cuanto a la Aceptación por parte del Paciente de su propia Muerte. Se destaca la importancia que puede tener el Personal de Enfermería y la Familia sobre la comunicación y verbalización de los sentimientos del Paciente en este tema.

BLOQUE 3° - REPERCUSION EMOCIONAL EN LA ENFERMERA

| ITEM 12 - ¿Sientes angustia propia cuando ves el Final inminente de un Paciente? |
|-------------------------------------------------------------------------------------|
| 15SI la sienten |
| 3SI la sienten, dependiendo del Paciente. |
| 6NO la sienten. |
| 1sólo si el paciente es joven. |
| 1no contesta |
| Frases más relevantes: |
| "Solo cuando se me muere a mí" |
| "Depende del tipo de Muerte que tenga" |
| "Al principio de mi profesión sí hoy ya no" (15 años de profesión). |
| ITEM 16 - ¿De qué forma te afecta la Muerte de un Paciente que conoces hace tiempo? |
| Los sentimientos ante la Muerte de un paciente conocido cubre una amplia gama: |
| 7Tristeza |
| 4Depresión |
| 4Impotencia |
| 2Pasividad |
| 3Descanso |
| 2Indiferencia |
| 2no contestan |
| Frases más relevantes: |
| "A veces mucha rabia" |
| "Mi trabajo no vale para nada" |
| "Creo que el Paciente ha descansado" |
| "Sí ha sufrido mucho, me alegro de que ya ha termiriado". |
| ITEM 17 - ¿Esta afectación es distinta a la de un Paciente recién conocido? |
| 24Rotundamente diferente. |
| 1Indiferente. |
| 1depende de la persona no del tiempo. |
| ITEM 18 ¿En tu vida Personal, como te afecta la Muerte o el Morir de los pacientes? |
| La repercusión en la vida personal es muy diversa. |
| 4no les afecta nada |
| 7les afecta poco |
| 4les produce tristeza |
| 3depresión |
| 1inercia |
| 1impotencia |
| 3no saben |
| 1no contesta. |
| Frases más relevantes: |
| "Me enseña lo que debo o no debo cosentir que me hicieran a mí si me encontrara e |
| sma situación". |
| Comentarios al BLOQUE 3° |
| |

n la mis

La afectación es mucho mayor cuanto más se ha conocido y tratado al paciente; aumentando este sentimiento en presencia del Paciente.

Se capta la necesidad de separar lo Profesional de lo Personal, lográndolo mejor en ausencia del Paciente.

Intento de olvidar la problemática del Paciente aunque produzca en ocasiones sentimientos de Impotencia y Depresión.

BLOQUE 4° - ACTUACION CON EL PACIENTE

- ITEM 14 ¿Opinas que la Información veraz sobre su Enfermedad ayuda al Paciente. Para la aceptación de su Muerte?
- 15......opinan que SI; una de ellas sólo si el paciente tiene. creencias religiosas; otra cree que esta información le sirvira para familiarizarse con la Muerte.
 - 4.....Dudan
 - 5.....opinan que NO
 - 1.....opina que jamas se puede afirmar eso
 - 1.....no contesta.

Frases más relevantes:

"Cada persona es él y sus circunstancias".

"Sólo cuando la Información sea sincera, solidaria y compresiva".

- TEM 15 Analizando previamente la Personalidad del Paciente, ¿eres partidaria de decirle la Verdad sobre la evolución de su Enfermedad, cuando esta evolución sea Mortal?
- 16......opinan que SI, una cree que debería ser la familia; otra valoraría la angustia que se le puede producir.
 - 7.....rotundamente que no le darían la información.
 - 2.....dudan.
 - 1.....no contesta.

Frases más relevantes:

"No creo que ninguna Persona sea capaz de saber su Fin próximo sin rebelarse, es mejor no saberlo".

"Lo debe decidir la familia".

- ITEM 19 Llegado el caso ¿Prescindirías de los Medios Artificiales para alargar una vida?
- 19......Opinan que SI; seis de ellas considerarian previamente la opinión del Paciente si fuera posible.
- 6......NO prescindirian nunca de los Medios Artificiales: una de ellas porque se sentíria culpable.
 - 1.....no contesta.

Frases más relevantes (item 19).

"Nunca, me produciria remordimiento de conciencia".

"No solamente llegado el caso; antes si el Paciente o las personas queridas lo desean".

"Toda Persona tiene derecho a Morir con dignidad".

Comentarios al BLOQUE CUARTO - En general, hay acuerdo en que se debería comunicar el estado terminal dependiendo de la personalidad del Paciente y siempre que haya una preparación adecuada por parte de la Persona que lo vaya a comunicar (Médico, Enfermera, Familiar, etc.).

Existe un consenso casi general en prescindir de los Medios Artificiales, pero contando previamente con el Paciente si ello es posible.

BLOQUE 5° - NECESIDADES DE LAS ENFERMERAS PARA AYUDAR A ESTOS PACIENTES.

ITEM 20 - ¿Opinas que sobre este tema se nos deberia formas durante nuestros estudios de una Forma más profunda y natural?

- 19..... opinan que Sí
 - 2.....lo consideran imprescindible
 - 3.....no son partidarias
- 2.....no contestan

- ITEM 21 ¿Considerarías positivo que se celebraran reuniones de Equipo donde se trataran los problemas privados de la relación con estos pacientes?
 - 21......consideran que SI; una fundamental
 - 1.....considera que NO
 - 3.....les es indiferente
 - 1.....no contesta
- ITEM 22 ¿Cómo crees que se deberían llevar a cabo estas reuniones? Expon tu idea. Dentro de la gran variedad de respuestas obtenidas, hemos hecho dos apartados:
 - 1) Opinión sobre los COMPONENTES del Grupo:
 - 8.....todo el equipo que trata al Enfermo.
 - 1....reuniones interhospitalarias.
 - 6.....que las dirija un Especialista.
 - 4.....no contestan
 - 6.....no saben.
 - 2) Opinión sobre el CONTENIDO de las reuniones:
 - 6.....analizando las necesidades del Paciente
 - 4.....analizando los sentimientos del Personal.
 - 5.....analizando los sentimientos y las necesidades del Paciente y del personal.
 - 1.....reuniones sobre comentarios del Paciente.
 - 1.....previo a la celebración de reuniones, necesita Formación sobre el tema.
 - 9.....no dan información sobre el Contenido.

COMENTARIO AL BLOQUE QUINTO - Existe una necesidad perentoria de que haya reuniones para analizar las necesidades y sentimientos tanto del Paciente como del Personal. Se manifiesta la preferencia de que sea todo el Equipo que atiende al Paciente el partícipe en las Reuniones. Estas reuniones deben estar dirigidas por algún Especialista ya sea Psiquiatra, Psicólogo, etc... pero que conozca a este tipo de Pacientes.

CONCLUSIONES

Podemos agruparlas en CUATRO apartados:

- A) REACCION ANTE EL CONTENIDO DE LAS ENCUESTAS Sólo en siete Enfermeras se vió el Rechazo frontal al Tema de la Muerte en los Pacientes Renales Terminales; el resto lo aceptó de buen grado, aunque a veces con algo de recelo, lógico en nuestra Sociedad donde, la Muerte se considera como negativa frente al resto de los valores. La colaboración ha sido buena y con un alto grado de sinceridad, se puede deducir que es un Tema que preocupa, interesa y se buscan caminos para tratar de actuar de la forma más positiva para el Paciente en este trance.
- **B) ASPECTOS COGNITIVOS** El concepto de Muerte está racionalizado y no se huye, en general de plantearselo a nivel Personal. Nos ha resultado llamativo la ausencia, casi total, de sentido Religioso en las Respuestas.
- C) NECESIDADES DE LAS ENFERMERAS ANTE EL TRATO CON EL PACIENTE MORIBUNDO A través de las respuestas hemos captado la carencia de una Formación adecuada durante la Carrera, que nos sirva para poder Ayudar a los Pacientes en esta situación y que a la vez nos sirva a nosotras para que la ANGUSTIA que ésto genera no nos afecte de una manera tan negativa; creemos que la Enfermera debe recibir durante su carrera una formación adecuada en TANATOLOGIA que, le prepare para ver a la Muerte como algo real con lo que hay que enfrentarse, no de un modo individual, sino colectivo, para que la sensación de impotencia e inutilidad, común en muchas de las respuestas, no nos impida

ver lo que de positivo y gratificante tiene el Ayudar a Morir a las Personas que hemos ayudado a vivir con nuestro trabajo diario; y que de. alguria manera nos Ayude a ver en la Muerte el proceso natural después de la vida.

En casi la totalidad de las Encuestas se pone de manifiesto la necesidad de que se lleven a cabo reuniones periódicas sobre este tema, bien sea con todo el Equipo o sólo con sus propias compañeras, y que estas reuniones esten llevadas por alguien Especialista en Tanatología que oriente en los problemas que surjan. Sobre las experiencias y Métodos usados para este Objetivo versa el último apartado de estas conclusiones al que hemos titulado:

D) AYUDANDO A MORIR AL PACIENTE TERMINAL - En el Paciente Renal Terminal la frontera entre la Vida y la Muerte está desdibujada: el desarrollo de las posibilidades médicas y de la Técnica aplicada a la Medicina tiene como consecuencia el que se salven muchas vidas que parecián perdidas; es el caso del Paciente Renal Terminal donde el Paciente a través de la Medicina y de la Técnica fue arrebatado a la Muerte; a veces ésto nos lleva a preguntamos si alargamos la Vida o simplemente retardamos la Muerte (P. Sporken).

En las respuestas a la Encuesta hemos visto que hablar en general de la Muerte y el Morir, aunque sea en Personas cercanas a nosotros, no nos platea gran problema; lo realmente duro es el trato directo con el Moribundo que es lo que, nos hace huir y nos plantea conflicto con nosotros mismos. Como dice Sporken en su libro "Ayudando a Morir", "mientras no nos planteemos y nos esforzemos SERIA Y UNIVERSALMENTE por la asistencia al morir, no se habrá superado en nuestra Sociedad el Tabú de la Muerte y del Morir".

Estar sano y enfermo, vivir y morir, son aconteceres humanos. QUE PUEDO HACER, QUE ME ESTA PERMITIDO HACER Y QUE DEBO HACER YO COMO ENFERMERA por este Ser Humano en su proceso de Fallecimiento.

HINT´ON (Experiencias del Morir) ha constatado que el 80 por 100 de los pacientes Potenciales deseaban estar informados a cerca de la vecindad de su Muerte; mientras que el 85 por 100 de los Médicos no estaban dispuestos a suministrar esa Información. Es bien conocida la labor de la Psiquiatra suiza E. Kubler-Ros, entre los Pacientes Moribundos: prácticamente en la totalidad de los Pacientes con los que se estableció un diálogo sobre su Muerte cercana, quedó patente la necesidad y agradecimiento enorme por la posibilidad que se los ofrecía de poder expresar sus miedos, dudas e inseguridades al respecto; resultados semejantes han obtenido Bowers, Berjer, etc. Hay más personas que tienen necesidad de auxilio para Morir de los que somos propensos a creer; el Arte consiste en saber captar los signos que el Paciente nos envía con su modo de hablar, su silencio sus gestos (Sporken) la mayor dificultad es el Sentimiento de Impotencia cuando nos planteamos las cuestiones siguientes: establecer una Relación, plantear el diálogo, sobre sus sensaciones y sobre el significado de la Muerte para él; esta impotencia a veces nos hace perder la Paciencia y es entonces cuando huimos del Paciente. Nuestra Ayuda ha de estar orientada de tal forma que sea el Paciente quien viva su propia Vida y quien pueda Morir su Propia Muerte.

Según Sporken, las bases para el AUXILIO AL MORIR (que en nuestros Pacientes es un largo proceso de años) deben ir hacia LA AYUDA AL SER HUMANO A SER EL MISMO EN EL MOMENTO EN QUE MUERE SU PROPIA MUERTE y esto sólo se consigue a través del contacto "persona a persona" Nuestros cuidados deben ir encaminados:

- A). BUEN CUIDADO SÂNITARIO La dignidad de la Persona está relacionada íntimamente con la Dignidad Fisica; ésto lo podemos hacer no sólo a nivel técnico (Hemodiálisis, Diálisis Peritoneales, Punturas, etc...) sino a nivel corporal con el cuidado de la higiene, la expectoración, las heces, la orina, los vómitos, la sudoración, cambio de ropa propia y de la cama; vigilar el entorno físico, luz, ventilación, ruidos, silencio, música, etc...
- B). COMBATIR SUFRIMIENTOS Y DOLORES CORPORALES, FISICOS Y EMOCIONALES Acudiendo si es preciso a los calmantes y psicofármacos; previniendo el dolor más que tratandolo, pero no Olvidando nunca que la mayoría de los Moribundos (Hinton, Kubler-Ros) desean estar lúcidos el mayor tiempo posible.

En cuanto a la ASISTENCIA EN EL MORIR, y lo hacemos extensible a nuestros Pacientes

en su largo Proceso, podemos cimentarla en Cuatro bases:

- A). HABLAR con el Paciente acerca de sus sentimientos de inseguridad, miedo, protesta, abandono, etc que él solo no sería capaz de integrar o lo haria con gran dificultad.
- B). Hablar a su tiempo y en forma adecuada, pero a la vez honradamente, del curso fatal de su Enfermedad, siempre en el momento que el solicite de nosotros esa forma de hablarle.
- C). Establecer con el Enfermo una relación que haga posible unas charlas sinceras que él capte la Solidaridad Humana que sentimos y finalmente sea capaz de Morir su Propia Muerte,
- D). Por Último lo que E. Kubler.-Ros considera más importante: DEJAR HABLAR AL PACIENTE; no dirigirle en nada, que el diga lo que quiera y no hacerle decir lo que nosotros creemos que él quiere decir. Kubler-Ros nos dice: "Dejar hablar al Paciente si quiere hacerlo, dejar que se calle, si lo desea; que hable del tiempo, de las rosas..., pero que el sienta que estamos dispuestos a escucharlo, en todo momento; es la mejor Ayuda que. Podemos darle.

Aquí tenemos que recordar al Dr. GRACIA que en las reuniones del Seminario nos repetía "lograr que el Paciente capte que estamos junto a él, para escucharle o para callar, para lo que sea, que sepa que no vamos a huir, que vivimos su Muerte con él, esta es quizás la mejor labor que podamos hacer; la que realmente vale para la Persona que está en Trance de Morir, por supuesto que esto hace, que su Angustia se. transmita a Nosotros, pero no olvidemos que nuestra Profesión es Humanista y que compartir el sufrimiento del Ser Humano Enfermo es misión del Médico y de la Enferimera".

Antes de pasar a comentar las Experiencias que en otros paises, principalmente en los E.E.U.U. se tiene que la realización de Reuniones y Seminanos; en forma contenido y resultados con Pacientes deshauciados, os comentaremos someramente de lo que Kubler-Ros ha llamado las "CINCO FASES DEL PROCESO DE MORIR" que son totalmente aplicables a nuestros Pacientes en el Proceso de su Enfermedad.

Estas cinco frases son:

- 1. Rechazo explicito de la constatación de la Enfermedad.
- 2. Rebelión.
- 3. Tratos con el destino a Chalaneo.
- 4. Depresión.
- 5. Aceptación

En la Sociedad Europea y por tanto en la Española, debemos hacer constar que hay una Fase Previa antes de que se le comunique la realidad de la Enfermedad, ya que así como en E.E.U.U. a todo paciente se le comunica la realidad de la Evolución de su Enfermedad, entre nosotros en general esto no se hace hasta que, esa evolución ya es tan manifiesta que no se puede ocultar y con todo es algo que los Médicos tratan de eludir; ésto conlleva a que las Fases no estén claras e incluso se enmascaren de tal forma que la Ayuda que se les puede prestar es mucho más difícil y por supuesto no tan efectiva (Sporken).

EXPERIENCIAS Y RESULTADOS DE LOS TRABAJOS DE E. KUBLER -ROS-

Os vamos a comentar los Trabajos de esta Psiquiatra suiza por haber sido la pionera y la que más ha Publicado sobre ellos "¿Cómo investigar sobre Moribundos cuando los Datos son imposibles de conseguir?". Al cabo de un tiempo decidí que la mejor manera de si investigar la Muerte, era pidiendo a los Enfermos desahuciados que fueran nuestros maestros.

Comencé a pedir a médicos de diferentes Servicios, permiso para entrevistar a algún paciente suyo, que supiera que por su Enfermerdad fuera a morir. Las reacciones fueron desde miradas atónitas de incredulidad hasta cambios bruscos del Tema. De pronto parecía que no había pacientes moribundos en el Hospital.

Con el paso del tiempo y la experiencia las cosas fueron cambiando; actualmente voy a ver al paciente desahuciado que nos han remitido y después de una breve introducción expongo el motivo de la Visita de forma clara y concisa, haciendo hincapié, en que necesitamos saber más sobre sus sentimientos, miedos, esperanzas, etc...; esperamos con tranquilidad la reacción, si el paciente accede le explicamos que vamos a gravar lo que nos cuente, que le llevaremos

Nosotros mismos a la Sala de Entrevistas donde exista una pared que es un gran espejo cuya misión es permitir que detrás de el se ponga el personal Sanitario interesado en el Tema, que quiere conocerle más para poder ayudarle mejor; le recalcamos que en cualquier momento puede interumpir la sesión. Una vez allí dejamos que comienze a hablar de lo que quiere y como quiere él mismo.

Después de cada sesión, una vez devuelto el Paciente a su habitación, continúa el Seminario, hablamos de lo ocurrido, de nuestras reacciones expontaneas, sean racionales o irracionales, intelectuales o emocionales, intentamos una comprensión Psicódinamica de lo que nos ha sido confiado; estudiamos la fortaleza o la debilidad, tanto del Paciente como la nuestra y concluimos recomendando ciertas actitudes para el trato con ese Paciente, sobre todo a Médicos y Enfermeras que lo tratan directamente.

Las cintas quedan a disposición del Personal que quiera oirlas; para asegurar la Confidencialidad se alteran los nombres y los datos del Paciente; se realizan trabajos sobre el contenido y las reacciones Personales y se publican para el resto del Personal.

En los últimos tiempos hemos recibido con frecuencia a Pacientes que nos son enviados por otros Pacientes que ya fueron entrevistados.

En cuanto a las actitudes de las Enfermeras, Kubler-Ros nos dice:

Las Enfermeras mostraron actitudes diversas; en un principio nos acogían con Indignación y a menudo con comentarios totalmente impropios; nos llamaban buitres y claramente no deseaban nuestra presencia en su sala hubo otras que nos acogieron con Alivio y Esperanza. Sentían su propia impotencia hacia la Muerte; su identificación con los Pacientes era mayor que la del Médico, pero también eran mayores sus limitaciones y frustraciones. Les faltaba mucho entrenamiento en aquel terreno y no tenían instrucción sobre el papel que debían desempeñar ante la crisis. A través de su asistencia al Seminario sus actitudes cambiaron más rápidamente que las de los Médicos; en los diálogos se sinceraban sin vacilar con gran franqueza y honrradez. Pronto estuvieron dispuestas a revelar sus verdaderas preocupaciones, conflictos y mecanismos de defensa, cuando comprendieron que, sus declaraciones se usaban para comprender una situación conflictiva concreta y no para juzgarlas a ellas. En una de las Unidades, la Enfermera Supervisora comenzó a Organizar reuniones con su Equipo de Enfermeras para tratar cle comprender los Problemas Específicos; en la reunión una Enfermera Mayor rompió el hielo y declaró su desaliento ante 1a cantidad de tiempo que se malgasta con estos pacientes; otra manifestó el absurdo de malgastar un tiempo en personas a las que ya no se puede ayudar, sólo una de las doce tenía la impresión de que los Moribundos necesitaban sus cuidados; toda la reunión fue una manifestación de disgusto, mezclada con sensación de ira, como si aquellos pacientes les jugaran una mala pasada al morir en su

Después de su asistencia a varios de nuestros Seminarios, estas mismas Enfermeras han llegado a entender las razones de sus Sentimientos y ahora reaccionan ante sus Pacientes Moribundos tratandolos como a seres Humanos que sufren y necesitan más cuidados que sus compañeros de habitación menos graves. Tienen mucho menos miedo de pasar más tiempo junto a un Paciente Deshauciado y no vacilan en hablamos de sus problemas con un paciente determinado. Para nosotros han sido Alumnas y Maestras.

Creemos que la experiencia que os hemos comentado resulta del todo valida para nuestra relación con el Paciente Renal Terminal que pone, de manifiesto la NECESIDAD DE HABLAR Y DEJAR HABLAR AL PACIENTE, pero con un trato de Persona a persona, aunque eso conlleve una mayor carga para nosotras, la compensación estara en la satisfacción del deber cumplido y a veces en el agradecimiento del Paciente.

BIBLIOGRAFIA

- 1. Alvarez y O'Connor (1975) Morir con Dignicidad Edt. Marova.
- 2. Berger M. y Hortala F. (1981) Morir en el Hospital Edt. Rol.
- 3. Hinton, J.M. (1974) Experiencias sobre el Morir Edt. Aries.

- 4. Kubler-Ros E. (1975) La muerte y el Morir Edt. Grijalvo.
- 5. Sporken P. (1978) Ayudando a Morir Edt. Sal Terrae.
- 6. Sudnow D. (1971) La organización social de la Muerte Edt . Tiempo Comp.
- 7. Kastembaum R. y Aisember R.. (1972) The psycology of Death Edt Springer. Massachussets.
- 8. Feifel y otros (1971) The new meaning of death Edt. Mac Graw-Hill.
- 9. Varios (1972) Sociología de la Muerte. Edt. Sala.
- 10. Thomas, V. (1976) Anthropologie de la Mort Edt. Payot, París.

Apéndice - Se adjunta cuestionario empleado.