

CUIDANDO HASTA EL FINAL

AUTORES:

Irene Rodríguez Ruiz,

Yolanda Gómez Gutiérrez

Hospital Universitario de Valladolid. 1.995.

Los profesionales de la Enfermería Nefrológica, al igual que los que se ocupan de otros campos asistenciales, hemos llegado a un punto en que nos resulta imprescindible enfrentarnos a una realidad de nuestros pacientes: el fin de la vida.

La tendencia, parece ser una especie de negación ante este aspecto de nuestro trabajo; es preciso que tomemos conciencia de nuestras propias actitudes ante la enfermedad y la muerte, si queremos adquirir habilidades y técnicas que nos permitan atender de forma adecuada a nuestros pacientes hasta el final.

Nuestros pacientes, los enfermos renales, viven cada vez más años de forma general, pero ¿cómo los viven?. ¿No antepone el cuidado de órganos al cuidado de las personas mismas?.

El objetivo de este trabajo es demostrar como habilidades, actitudes y técnicas son interdependientes y pueden aumentar de forma significativa la calidad de vida del enfermo renal crónico terminal.

A diferencia de pacientes oncológicos o con patologías agudas, en las que se puede determinar si el tratamiento ha sido eficaz o la enfermedad continuará progresando, en el enfermo renal el límite es difuso. Desde que la función renal se deteriora tanto que requiere tratamiento sustitutorio, la enfermedad no hace sino progresar, conduciendo a la persona que la padece a un deterioro más o menos rápido según la patología de base, edad, etc.

La cuestión no debe ser si le quedan pocos o muchos años de vida, sino cuidarle desde el principio hasta el final. Planteado de esta forma tan sencilla se trata de incrementar los cuidados paliativos a medida que progresa la enfermedad y aumenta el sufrimiento, cuando alcanzan la fase final de su enfermedad.

Esta consideración es muy importante para valorar sus necesidades y establecer pautas de actuación de enfermería ante los distintos problemas que plantea un enfermo renal terminal hospitalizado.

La SECPAL explica que concurren una serie de características que definen la enfermedad terminal, y que la insuficiencia renal cumple, en mayor o menor grado, en las etapas finales de la enfermedad:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte.
- No necesariamente un pronóstico de vida inferior a seis meses en pacientes con insuficiencias orgánicas crónicas específicas.

Cuando la ciencia es incapaz de curar o de mantener la vida, las enfermeras no abandonamos; es el momento de recuperar la modestia y la perspectiva real:

“Curar a veces, aliviar, a menudo, CUIDAR SIEMPRE”.

(siglo XIV)

El enfermo y su familia nos necesitan también cuando se acerca el momento de la muerte. Sólo hay que replantearse los objetivos y reconducir la terapéutica.

OBJETIVOS

1. Reflexionar sobre la actitud de la enfermera ante la presencia explícita o no de la muerte de pacientes con IRTC.
2. Orientar los cuidados hacia la promoción del enfermo y su familia.

BASES DE LA TERAPÉUTICA

1. Atención Integral, física, emocional, social y espiritual. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo. Requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y dignidad del enfermo tienen que regir las decisiones terapéuticas.
4. Concepción terapéutica activa, que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”.
5. Importancia del ambiente. Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación, influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

VALORACIÓN DE LAS NECESIDADES. PRINCIPIOS GENERALES

- Evaluar antes de tratar: Preguntarse sobre el mecanismo fisiopatológico del síntoma.
- Explicar las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda entender, no debemos olvidar que el enfermo está preocupado.
- La estrategia terapéutica será mixta, de la enfermedad general y específica para cada síntoma.
- Deben fijarse plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas que puedan aparecer.
- Monitorización de síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados.
- Atención a los detalles para optimizar el grado de control de síntomas y minimizar los efectos secundarios.
- Actitudes y conductas adecuadas por parte del equipo: terapia ocupacional y contacto físico, escucha y risa, contribuyen no solo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además, aumentan el umbral del dolor, traduciéndose en un aumento en el nivel de confort.

PLAN DE CUIDADOS SEGÚN LAS NECESIDADES

I. Necesidades físicas.

DOLOR

Aunque pautar los analgésicos es misión del nefrólogo, os ofrecemos unas consideraciones para administrarlos adecuadamente:

Fármacos del primer escalón

Xetamizol. (Nolotil)

- Periférico, hipotalámico y medular.
- Es un derivado de las pirazolonas.
- Dosis máxima 1 Gr. c/8 horas
- Efectos indeseables: hipotensión, náuseas, vómitos, hipotermia.

Paracetamol

- Periférico de elección.
- Vida media 3-4 horas.
- Dosis máxima 1000 mg c/3-4 horas.
- Efectos indeseables: prácticamente ninguno.

Fármacos del segundo escalón

Codeína (codeisan)

- Vida media 4 horas; dosis máxima 60 mg c/4 horas.

Dehidrocodeína

- Vida media 12 horas, dosis máxima 3 comprimidos c/12 horas.
- Los comprimidos deben tragarse enteros y sin masticar.
- Efectos secundarios: estreñimiento, náuseas, vómitos, mareos.

Fármacos del 3º escalón

Morfina

Es el fármaco de elección cuando el dolor no puede controlarse con los anteriores. También para algunos casos de disnea, tos y diarrea. Vida media: 4 horas.

Dosis máxima: no la tiene. La morfina no tiene techo terapéutico. Secundarios: estreñimiento, boca seca, náuseas y vómitos, astenia, sudoración, confusión (sobre todo al inicio del tratamiento. [Ver cuadro adjunto](#))

Sugerencias para la correcta administración de analgésicos

- La potencia del analgésico la determinará la intensidad del dolor, nunca la supervivencia prevista.
- El dolor mantenido deshumaniza.
- Cuando un enfermo dice que le duele, quiere decir que le duele. Nosotras no estamos para juzgar al enfermo, si no para aliviarle.
- Los analgésicos “teletransportados” o arrojados, no son tan eficaces.
- Respetar el horario prescrito. Generalmente, no administrar analgésicos a demanda.
- Explicar la importancia de los analgésicos prescritos, “antes de que vuelva a aparecer el dolor”, para controlarlo mejor y mantener el autocuidado.
- Aprovechar para escuchar.
- No infravalorar el dolor solo porque llevan padeciéndolo desde hace diez o quince años.
- Utilizar placebos es inadmisibile. Si cede el dolor, puede hacernos pensar que el enfermo miente.
- Es inútil preguntar constantemente si le ha cedido el dolor, si no se ha administrado el analgésico adecuado. Pueden decirnos que han mejorado algo para no preocuparnos.

PREJUICIOS MAS COMUNES SOBRE EL USO DE MORFINA EN EL TRATAMIENTO DEL DOLOR.

- *«La morfina causa depresión respiratoria»*
El dolor es el más potente antagonista de la depresión respiratoria.
- *«La morfina via oral es inefectiva»*
Desde hace años se controla el dolor con morfina v. o., triplicando las dosis que habitualmente se utilizan por vía parenteral.
- *«La morfina provoca euforia»*
Se confunde la euforia con la sensación de bienestar y optimismo que experimenta alguien al que por fin se le ha aliviado el dolor.
- *«La morfina provoca acostumbamiento (farmacodependencia)»*
La OMS no ha comunicado ningún caso de dependencia iatrogénica en enfermos de cáncer. Ajustando la dosis tampoco debe producirse en renales.
- *«La tolerancia a la morfina se desarrolla rápidamente»*
Cuanto más largo es el tto., menos importante es este fenómeno. La mayoría de las veces en que debe aumentarse las dosis de morfina de forma importante se debe al aumento del dolor por progresión de la enfermedad.
- *«Si a un enfermo se le prescribe morfina, quiere decir que está muriéndose»*
Desgraciadamente algunas veces al enfermo solo se le concede el beneficio de un analgésico potente cuando se está muriendo.
- *«Los enfermos que toman morfina son muertos vivientes»*
Los que son muertos vivientes son aquellos enfermos a los que no se les administran los analgésicos adecuados. El uso correcto de la morfina, si no se espera hasta el final, le permite vivir una vida más normal de lo que sería posible de otra manera.
- *«Aquellos enfermos que tengan morfina en casa, la usarán para suicidarse o se la robarán».*
Hasta la fecha de elaboración de este trabajo, no tenemos constancia de ningún caso.

ANOREXIA

La anorexia es la consecuencia, y no la causa, de su decaimiento. Es, por tanto, inadecuado decir a un enfermo que “si no come, no se recuperará”.

- Limitar al máximo las restricciones dietéticas para hacer más apetitosa la comida.
- No poner en la mesilla enormes bandejas llenas de comida. Utilizar platos pequeños, y, en lo posible, presentar la comida ya limpia. La lucha con una pescadilla de enroscar, cuando no se tiene apetito, puede resultar injusta.
- Ayudarle a comer discretamente, restando importancia al hecho de que no pueda hacerlo solo. El autocuidado no siempre es posible hasta el final.
- Si es la familia la que le ayuda a comer, recordarles que ahora sus necesidades son pequeñas, y no deben agobiarle ni agobiarse con la comida.
- Llegado el caso, el nefrólogo pautará suplementos vía oral, alimentación en diálisis, parenteral, etc.

ESTREÑIMIENTO

Es un problema crónico, agravado por la inmovilidad y los analgésicos opiáceos.

- Avisar al nefrólogo ante el primer síntoma de incomodidad del enfermo, o ante la ausencia de cruces en las heces durante dos o tres días. Pautará laxantes suaves desde el principio.

SEQUEDAD DE BOCA

Es también un problema crónico.

- Enseñarle desde el primer ingreso a mantener la higiene bucodental.
- Labios bien hidratados (vaselina)
- Darles a chupar trocitos de hielo para mantener la boca fresca.
- Humedecer con frecuencia la boca con “algo rico”: zumo de frutas, agua...

NÁUSEAS Y VÓMITOS

Impiden al enfermo comer, tomar la medicación y le provocan mucha preocupación. El nefrólogo suele pautar antieméticos, que no siempre son eficaces.

- Tranquilizar: Explicando, si el enfermo lo solicita, por qué se producen.
- Procurar que el médico le pase la medicación oral a otra vía, para que no se angustie tanto.
- Algunas personas tienen “fe” en la infusión de manzanilla. Se la podemos ofrecer, aunque resulte tan ineficaz como un antiemético.
- Tratar de que acepte convivir con el síntoma, si no podemos suprimirlo.

INSOMNIO

La causa es multifactorial: preocupación por su estado de salud, incertidumbre, aislamiento, síntomas físicos, como el dolor, náuseas, etc. Las pastillas para dormir son insuficientes.

- Dar información veraz, pero esperanzadora.
- El control de síntomas, (dolor, náuseas)
- Conseguir que esté cómodo en la cama.
- Almohadas blandas, a menudo las del hospital son rígidas. ¿Por qué no permitirle traérsela de casa?.
- Reconsiderar la utilización de fundas plastificadas. Si hay incontinencia o si ya lleva pañal.
- Sábanas suaves.
- Mantener luces suaves o apagadas. Utilizar linternas para vigilarles durante la noche.
- Ambiente silenciosos: no entrar taconeando.
- Tratar de adecuar los horarios de medicación para respetar el sueño.
- Conseguir que los timbres suenen el menor tiempo posible.
- No hacer funcionar las cisternas si no es imprescindible.
- Retrasar las extracciones analíticas hasta una hora que no suponga un despertar “de castigo”.

Procurar que el enfermo se sienta seguro en su habitación:

- Permitir personalizar en lo posible su habitación, si el paciente lo desea; tal vez plantas, algún cuadro, libros...
- Permitirle que se ponga su propio pijama, si lo desea.
- Replantearnos si las normas de higiene y uniformidad están establecidas en beneficio del enfermo o no recordamos bien por qué.
- Las enfermeras debemos estar dispuestas a cambiar, a pesar del inmovilismo hospitalario, en beneficio del usuario, paciente, cliente, enfermo; que es la razón de ser de la institución hospitalaria.
- Pensar si esas serían las habitaciones en que nos gustaría pasar los últimos tres meses de nuestra vida.

DISNEA

El oxígeno, aunque sirve para tranquilizar al personal sanitario, y a la familia, sólo está indicado si mejora la hipoxia, la hiperventilación y el trabajo respiratorio. De otra forma, sólo reseca la mucosa orofaríngea.

- Puede requerir drenaje del líquido ascítico, ultrafiltración, etc.
- Si no puede tratarse etiológicamente, la morfina es nuevamente lo más indicado. La dosis será aumentada hasta que se produzca alivio.

EDEMAS

Cuando ya no son debidos al aumento de líquidos circulantes, el aumentar la ultrafiltración en diálisis sólo conseguirá aumentar la sensación de sequedad. Si existe gran distensión abdominal, que produzca molestias, pueden estar indicadas paracentesis repetidas que drenen pequeñas cantidades de líquido ascítico.

ULCERAS

No siempre es posible evitarlas. Intentar prevenir de manera convencional:

- Sábanas suaves.
- Piel limpia y engrasada. Evitar roces.
- Masajear suavemente la piel, para mejorar la circulación periférica.
- Evitar decúbitos.
- Cambios posturales: llegado el momento de la agonía, si el enfermo está muy dolorido, la enfermera valorará la conveniencia de suspender alguno de los cuidados más molestos; por ejemplo, movilizaciones.

II. Necesidades psicoemocionales

El paciente no curable está sometido a la presión que genera la muerte. Generalmente con dolores, limitado en su autonomía, asustado, triste, encerrado en sí mismo. Los pacientes incurables necesitan:

- Hablar sobre el tema.
- Exteriorizar sus temores.
- Alguien dispuesto a reconocer la gravedad de su enfermedad, dentro de los límites de cada caso, como preparación de los acontecimientos venideros, entre los que se contempla la muerte.

No se trata de decir o no la verdad. Informamos para:

- Crear “puentes”, para mejorar la terapéutica, reduciendo el miedo y la incertidumbre.
- Para permitir al paciente tomar decisiones y controlar el resto de su vida.

Sugerencias para las entrevistas

- Saber escuchar.
- Sentados cerca de la cama.
- Sin cruzar los brazos.
- Dejarles llevar la iniciativa. Así sabremos lo que les preocupa o molesta.
- No tener prisa.
- No mirar el reloj.
- Si tenemos que salir por alguna razón, disculparnos prometiendo volver en un plazo concreto de tiempo.
- No quitar la esperanza.
- No se debe decir “no hay más que hacer”, sino, de momento, no hay más que hacer.
- Mentir lo menos posible, y, si es posible, no mentir.
- Aceptar la pérdida de poder, y no querer siempre “hacer algo”.
- No proyectar los propios deseos en el enfermo.
- Respetar sus mecanismos de defensa: regresión, negación, silencio, agresividad (la postura sería: “entiendo que esté enfadado conmigo, con todos, yo en su lugar también lo estaría”)

A veces el enfermo incurable presenta una sintomatología muy diversa y grave, a causa de trastornos psicoemocionales. Estos trastornos no deben ser considerados como irreparables y propios de la enfermedad. Los psicofármacos deben utilizarse como COMPLEMENTO, y no como sustituto de la PRESENCIA de enfermeras y médicos del tratamiento psicoterapéutico y de la consideración del universo emocional y social del paciente.

El mejor psicofármaco es el TIEMPO. Las entrevistas mantenidas de forma continuada, disminuyen ostensiblemente las necesidades de la medicación analgésica y psicotrópica.

III. Otras necesidades no físicas

Si damos al enfermo la oportunidad y confianza suficientes, afloran otros problemas, de carácter espiritual, social, testamentario, etc., siendo necesaria la colaboración de sacerdotes, notarios, etc.

Otros problemas comunes son los sociales:

- El enfermo que no tiene familiares y vive en una pensión.
- Aquel que aunque tiene familiares, éstos no desean cuidarle y se despreocupan de él. Nuevamente, no estamos para juzgarles, ni al enfermo ni a su familia.
- Enfermos con casa superpoblada, pequeña o en malas condiciones.

Debemos ayudarles a afrontar eficazmente estos problemas, para ellos necesitan la ayuda de asistentes sociales, ayuntamientos, comunidades autónomas, ALCER; ONCE...

CONCLUSIONES

- La sensación de torturar al enfermo que padece IRCT en la última etapa de su vida, es común a muchas enfermeras experimentadas en el cuidado del enfermo renal.
- Aunque la Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera, entre las enfermedades subsidiarias de cuidados paliativos, las insuficiencias orgánicas específicas en fase terminal, desafortunadamente para nosotras y para nuestros pacientes; aún no se han introducido los cuidados paliativos de manera protocolizada.
- Aunque el equipo interdisciplinar con formación es la base para proveer una atención integral, como con el dolor, no funciona aquí el “todo” o el “nada”.
- La mejor de nuestra actitud, la formación específica, la dedicación de tiempo y espacios tranquilos para la atención de nuestros enfermos.
- La priorización de la atención domiciliaria, cuando es posible.
- El uso de documentación, la elaboración de protocolos, de síntomas, como el dolor, o de situaciones, como la agonía.
- La conexión de recursos, (al menos de unas enfermeras con otras)
- Elaborar nuestra propia actitud ante la vida, la enfermedad, y la muerte.

Son algunos de los ejemplos de lo que cada una podemos ir haciendo, para disminuir nuestra frustración, y para cuidar adecuadamente hasta el final.

BIBLIOGRAFÍA

- “Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”. J. Sanz Ortiz y otros. Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1.993.
- “El Duelo”. Santiago Lago. Ed. Instituto de Técnicas de Grupo y Psicodrama. Valladolid 1995. Documento de Trabajo mimeografiado.
- “Intervención Psicológica y problemas sanitarios”. Mario Salvador Fdez. Ed. Instituto de técnicas de Grupo y Psicodrama. Seminario de Formación para el programa PIR y MIR. Valladolid 1995.
- “Atenciones Finales”. Maggie Kaallanan y Patricia Kelley. Ed. Plaza y Janés. S.A. Barcelona 1993.
- “Medicina General y Cáncer”. Manual Clínico. Pg. 172-190. J. Estapé e I. Burgos. Ed. Doyma. Barcelona 1991.