

2013

ENFERMERÍA Y EL PACIENTE TERMINAL

Víctor Ramón Mencía Seco

Curso on-line. Colegio de Enfermería de Santander



ENFERMERÍA Y EL PACIENTE TERMINAL (on-line)

INDICE

A modo de introducción

MÓDULO I

Capítulo I.- Sobre los cuidados paliativos

Capítulo II.- Entre el hospital y el domicilio

Capítulo III.- Enfermería y el enfermo terminal

Capítulo IV.- Enfermería y la familia del enfermo

Capítulo V.- La comunicación con el paciente en cuidados paliativos

MÓDULO II

Capítulo VI.- La nueva vida del enfermo terminal

Capítulo VII.- Control de síntomas

Capítulo VIII.- Manejo integral del dolor

Capítulo IX.- Manejo integral de la disnea

Capítulo X.- Manejo integral del estreñimiento

Capítulo XI.- Manejo integral de la boca

Capítulo XII.- Manejo integral del vómito

MODULO III

Capítulo XIII.- Manejo integral del insomnio

Capítulo XIV.- Manejo de la caquexia y anorexia

Capítulo XV.- Manejo de la ansiedad y depresión

Capítulo XVI.- Acompañando al enfermo

Capítulo XVII.- Situación de últimos días y agonía

Capítulo XVIII.- La muerte y el duelo

A MODO DE INTRODUCCIÓN

Un día decidiste estudiar enfermería. Tenías otras muchas opciones; podrías haber elegido una carrera técnica, como hicieron algunos de tus amigos; podías haberte inclinado por la docencia, la investigación, la gestión; podías haber apostado por ser físico, ingeniero, abogado, administrativo o informático.

Pero decidiste estudiar enfermería. Tendrías tus motivos para tomar esa decisión. Cada uno tiene los suyos y todos son igual de válidos. Quizá pensaste que tendrías buenas posibilidades de trabajo o te pareció más fácil de estudiar que otras alternativas que también te hubieran apetecido. Quizá tenías una buena nota y no querías desaprovechar esa oportunidad de entrar en la escuela. O quizá habías soñado siempre con ayudar a los demás, viajar al tercer mundo y colaborar con los más necesitados.

En realidad, da igual los motivos que te llevaran a hacerlo, ahora ésta es tu profesión. Una profesión que además de ser una forma de ganarte la vida, te permite trabajar con personas enfermas a quienes puedes ayudar gracias a los conocimientos que has adquirido en tus años de formación y experiencia.

Sí, da igual qué motivos te llevaran a estudiar enfermería, ahora eres un enfermero o una enfermera que tiene ante sí la oportunidad única de aliviar el sufrimiento y ayudar a personas enfermas y desahuciadas, de mitigar sus miedos y calmar sus dolores.

Permíteme que te dé un consejo: no desaproveches esta oportunidad. Hazlo por tus pacientes, pero sobre todo, hazlo por ti. Créeme, no existe mayor satisfacción, no hay nada que reconforte más a un ser humano, que ayudar a otra persona que precisa de esa ayuda. Nada es más placentero que percibir la gratitud de alguien al que has podido acompañar, haciéndole sentirse más seguro y mejor en un momento de dificultad.

Ahora estás a punto de comenzar un curso online de Cuidados Paliativos. También aquí tenías otras muchas opciones, pero tú te has animado a hacer

Enfermería y el paciente terminal

ESTE curso. Tendrás tus motivos, cada uno de vosotros tendrá los suyos y, al igual que te decía cuando hablaba de los estudios de enfermería, todos son igual de válidos.

Quizá porque es una forma sencilla de conseguir esos créditos tan necesarios para la profesión o simplemente querías hacer un curso, cualquier curso, cómodamente desde el ordenador de tu casa. Quizá porque has oído hablar de los cuidados paliativos y tenías curiosidad o porque te gustan mucho estos pacientes.

En realidad, es igual qué motivos te llevaron a hacerlo, ahora te sientas frente al ordenador y te dispones a empezar este curso. Bien, pues ahora que estás empezándolo, déjame que te dé un consejo: no desaproveches esta oportunidad.

No desaproveches la oportunidad de sumergirte en esta rama de la enfermería que te permite acompañar y ayudar a las personas que más acompañamiento y ayuda necesitan de todos nuestros enfermos: aquellas que saben o intuyen que su final está próximo.

No desaproveches la oportunidad que te brinda este curso de adquirir unos conocimientos básicos que te permitan acompañar y ayudar mejor a personas, seres humanos, que se enfrentan a la incertidumbre de su final, que sufren por todo lo que están a punto de perder y que temen por el camino que aún han de recorrer.

Y, créeme, no existe mayor satisfacción, no hay nada que reconforte más a un ser humano, que un gesto de cariño o una palabra de agradecimiento de alguien que en sus momentos finales te muestra su gratitud por haberle ayudado a recorrer ese último tramo de su vida, quizá el más difícil de todos.

Ojalá que te guste el curso y que, además de tus otros objetivos, te sirva para que un día puedas ayudar y acompañar un poquito mejor a estos enfermos.

Capítulo I: SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

INTRODUCCIÓN

Hace poco tiempo he tenido la oportunidad de leer una carta de una enfermera al equipo que atendió en el domicilio a su padre el día de su muerte. En ella, mostraba su incredulidad ante el trato frío, distante, poco profesional y menos humano que tuvieron tanto su padre como el resto de la familia durante las dos visitas que recibieron del equipo ese día.

Durante la primera visita domiciliaria, el médico y la enfermera que le atendieron se limitaron a poner medicación al enfermo agonizante. No se acercaron a los familiares ni les explicaron la posible evolución ni les indicaron cómo actuar ante posibles nuevos síntomas o situaciones que se pudieran presentar.

Se limitaron a poner la medicación sin comentar las mínimas atenciones de enfermería que pudiera necesitar, sin dejar la medicación que pudieran precisar y, más indignante aún, evitando cualquier tipo de comunicación, relación o cercanía con los familiares del moribundo que le acompañaban en ese momento.

El enfermo falleció horas más tarde. Cuando regresó el equipo médico que le había atendido previamente, su actitud no había cambiado. En ningún momento el médico ni la enfermera se acercaron a los familiares para darles sus condolencias, en ningún momento se interesaron por los detalles del desenlace; se limitaron a recoger el material y, prácticamente sin mediar palabra, se marcharon.

Nuestra compañera termina su carta con una reflexión que resume a la perfección qué diferencia a los cuidados paliativos de otras ramas de nuestra profesión: *La muerte de un padre sólo pasa una vez en la vida, por lo que no valen nuestras experiencias anteriores. Espero que esta carta sirva para que nadie más pase por la misma situación que nosotros.*

Enfermería y el paciente terminal

A lo largo de este capítulo vamos a tratar de explicar qué son los cuidados paliativos; sus principios y objetivos, su filosofía y forma de actuar. Como iréis comprobando, nuestra actitud con estos enfermos y el manejo de la situación no debería diferir de los que habríamos de tener con cualquier otro paciente.

Sin embargo, en cuidados paliativos existe un hecho diferencial que acentúa la importancia que para cualquier paciente tiene que le atiendan unos profesionales competentes, cercanos, motivados y humanos.

A ese hecho diferencial se refiere nuestra compañera cuando recuerda al equipo que les atendió algo tan obvio como que la muerte de un padre no sucede más que una vez en la vida. Ésa es la gran diferencia.

Nos morimos una vez, UNA ÚNICA VEZ, ésa es la gran diferencia. Todo lo que pase en el proceso final, para bien o para mal, será irreversible.

Un error, un malentendido, un trato inadecuado en otro contexto siempre se podrá reconducir; siempre quedará tiempo para mejorar la relación, aclarar malentendidos, disculparse y cambiar. El tiempo es nuestro aliado, juega a nuestro favor.

Con nuestros pacientes no es así, aquí *ya no valen nuestras experiencias anteriores*. Para bien o para mal, en cuidados paliativos los plazos son muy cortos y nuestra rectificación puede llegar demasiado tarde.

¡Ojalá que nadie tenga que recordarnos a nosotros que un padre sólo se muere una vez! ¡Ojalá que nadie tenga que decirnos a nosotros que aquí ya no valen nuestras experiencias previas! ¡Ojalá que ningún familiar se vea obligado a escribirnos: *"Espero que esta carta sirva para que nadie más pase por la misma situación que nosotros"*!

¡Ojalá que todas las cartas que recibamos sean cartas de agradecimiento!

MEDICINA PREVENTIVA Y CURATIVA. UN POCO DE HISTORIA

La medicina con la que nosotros hemos nacido, la medicina del siglo XX, se ha basado fundamentalmente en dos campos bien diferenciados para mantener la salud de los individuos: la prevención y la curación.

Fue a partir del descubrimiento de la penicilina y de los antibióticos, cuando la MEDICINA CURATIVA adquirió un protagonismo hasta entonces desconocido. La llegada de estos fármacos proporcionó a los médicos las herramientas que precisaban para curar a muchos de sus enfermos.

Enfermería y el paciente terminal

Esto no había sido siempre así, más bien al contrario, hasta ese momento los médicos eran capaces de diagnosticar los males de sus pacientes, pero no disponían de herramientas para tratarlos. Su trabajo se limitaba, en la mayor parte de los casos, a atender a los enfermos, confortarlos y aliviar sus síntomas.

En ese sentido se podría afirmar que históricamente la medicina era básicamente paliativa, aunque lógicamente, no recibía ese nombre.

Con el descubrimiento de la penicilina, los antibióticos y otros fármacos como las quimioterapias, por primera vez, un médico era capaz de CURAR, realmente curar, muchas enfermedades.

A esto se le sumaron los grandes avances tecnológicos de la época, que permitieron a la cirugía, la medicina intensiva, la anestesiología y la reanimación realizar operaciones que poco tiempo antes habrían resultado impensables.

La otra situación que permitió una mejoría espectacular en la salud de la población fueron los progresos en MEDICINA PREVENTIVA. Tres hitos de la historia de la medicina hicieron posible esa mejoría: el descubrimiento de las vacunas, la aplicación sistemática y científica de la epidemiología y la adopción de medidas higiénicas y preventivas.

Los avances a nivel curativo y preventivo consiguieron aumentar la esperanza y calidad de vida a unos niveles hasta entonces desconocidos por la humanidad. Esto trajo consigo una ilusión de victoria sobre la enfermedad. Llegamos a creernos capaces incluso de postergar la muerte de forma casi indefinida.

Pero no se trataba más que de eso: una ilusión. Las promesas y las esperanzas de los científicos de lograr curaciones milagrosas y de los médicos de posponer la muerte se chocaban una y otra vez con la realidad. Al aumentar la esperanza de vida, iban adquiriendo mayor protagonismo otras enfermedades, hasta entonces marginales o casi desconocidas, como el cáncer o las demencias.

Enfermedades contra las cuales, la ciencia médica no encontraba cura. Por otra parte, huelga decir que la pretensión de vencer a la muerte o de posponerla de forma indefinida, no se ha conseguido ni se conseguirá nunca.

Por tanto, la ciencia médica se choca contra una realidad obstinada: sigue y seguirá habiendo enfermedades incurables; sigue y seguirá habiendo enfermos en situaciones irreversibles que desembocarán en su muerte.

Nuestras ilusiones de inmortalidad se desvanecen y nos encontramos con un tercer grupo de enfermos con quienes las medidas preventivas han fracasado y los esfuerzos por curarlos resultan baldíos.

MEDICINA PALIATIVA. NACE LA TERCERA VÍA

¿Qué pasa con esos enfermos? ¿No existe una alternativa a las medicinas curativa y preventiva para atenderlos? Sí, sí existe. Sí existe la alternativa que proporciona los cuidados y las atenciones que precisan quienes sufren una enfermedad incurable.

Existe una tercera vía que pretende mejorar la calidad de vida del enfermo, que mantenga la mayor autonomía posible, que se adapte emocionalmente a su situación y, cuando se acerque el final, que tenga una muerte lúcida, consciente y digna.

Esa tercera vía, la alternativa a las dos medicinas tradicionales, es la medicina paliativa.

Las herramientas de la medicina paliativa para mejorar la calidad de vida del enfermo no son otras que realizar un control de síntomas riguroso y sistemático, mantener un seguimiento regular y profesional, tener un trato humano y cercano y facilitar la comunicación con el paciente. Ésas son nuestras herramientas.

Ésas son nuestras herramientas. Como también lo son el apoyo, la orientación y el entrenamiento a la familia; evitar todo tipo de medidas agresivas e innecesarias; no pretender alargar ni acortar la vida; escuchar sus opiniones y tenerlas en cuenta; ser flexibles, implicarse y querer ayudar.

Sería ridículo pensar que si no hay posibilidad de curación, no se puede hacer nada. Sería ridículo y, sin embargo, no son pocos los profesionales que de una forma más o menos consciente así lo creen. ¿Acaso no hemos oído nunca decir un “*ya no hay nada que hacer*”?

No se puede curar al enfermo. Eso es cierto, pero precisamente por eso, a partir de ahora se va a enfrentar a una de las situaciones más difíciles de su vida; se enfrentará a un cuerpo que se deteriora progresivamente, a nuevos síntomas, a un futuro incierto y desconocido y al dolor de la pérdida.

No se le puede curar. Eso es cierto, pero precisamente por eso, es ahora cuando más nos va a necesitar, cuando más apoyo profesional y humano precisará.

Y justo ahora, cuando más les necesita, muchos profesionales se alejan del enfermo. Y lo hacen porque no saben cómo comportarse ante él, cómo actuar, qué decir ni qué medidas tomar; no porque no haya nada que hacer.

LAS DIFICULTADES DE LOS PROFESIONALES

Parece sencillo. En primer lugar se intenta evitar la aparición de la enfermedad adoptando medidas preventivas, higiénicas y médicas. Si la persona enferma, se aplican todas las medidas necesarias para intentar curarla. Cuando esto no es posible, se le ayuda a tener calidad de vida el tiempo que le resta.

Parece sencillo, pero es ahí, en el tercer supuesto, donde a algunos profesionales les surgen las dificultades. Empezaremos diciendo que existen estupendos médicos, paliativistas y no paliativistas, capaces de acompañar a estos enfermos con una profesionalidad y humanidad dignas de aplauso.

Pero, también es verdad que son ellos, los médicos, mucho más que el personal de enfermería, quienes en general encuentran mayor dificultad para tratar a estos enfermos.

Esto tiene fácil explicación: la formación. Durante el tiempo que duran, los estudios de enfermería están enfocados a proporcionar cuidados. Por tanto, este profesional no encuentra ninguna contradicción entre la formación que ha recibido y los cuidados que precisa el enfermo terminal.

Muy distinto es el caso de un médico. El médico ha aprendido a aplicar medidas preventivas para evitar las enfermedades y a manejar fármacos y técnicas para curarlas cuando ya han aparecido.

El médico ha aprendido incluso a aceptar, actuar y tratar enfermedades que no tienen cura. Pero son enfermedades que con tratamiento, le permiten al enfermo seguir viviendo. Es el caso de patologías tan frecuentes como la diabetes, alergias, artritis o hipertensión arterial, entre otras muchas.

El problema surge cuando a la imposibilidad de curar se añade el carácter progresivo de una enfermedad y el pronóstico limitado de vida. Es ahí, cuando un buen número de profesionales de la medicina se sienten impotentes para afrontarla.

Consideran, erróneamente, que al no poder sanar al enfermo, al no poder frenar el deterioro irreversible, al no poder evitar su muerte, su actuación es innecesaria e insuficiente, que a ojos del enfermo y su familia ha fracasado.

Esta apreciación equivocada de su trabajo y de lo que se espera de él, le lleva a abandonar al enfermo o a actuar como si no se tratase de una situación irreversible y someter al pobre paciente a tratamientos innecesarios, inútiles o agresivos que deterioran aún más su maltrecha salud y su calidad de vida.

Esta situación es más frecuente en el ámbito hospitalario que en Atención Primaria. Los médicos en el medio comunitario suelen actuar más acordes con el estado real del enfermo y, por tanto, de forma más adecuada y acertada.

Enfermería y el paciente terminal

La formación y especialización de los profesionales del hospital, aún más educados y entrenados para salvar vidas que sus compañeros de primaria, es una de las principales causas.

Los protocolos y la dinámica del hospital, que incluyen pruebas rutinarias a cualquier paciente desde el momento de su ingreso, representan el otro motivo fundamental. La mera existencia de los resultados de las pruebas, por muy básicas que sean, les lleva casi inevitablemente a actuar.

Es fácil de comprender que un enfermo en situación terminal pueda tener, por poner un ejemplo, una neumonía que terminará provocando su muerte porque el cuerpo está tan débil que, con o sin tratamiento, es incapaz de superarla.

Sin embargo, el especialista hospitalario, con esa placa en las manos, con los datos de la analítica, actúa como lo habría hecho con un enfermo que tiene todas las posibilidades del mundo de recuperarse de, en este caso, la neumonía.

El resultado es que, con más frecuencia de la deseada, vemos a pacientes muriéndose en los hospitales, mientras están recibiendo tratamientos inútiles, costosos y en muchos casos agresivos, que tratan de evitar lo inevitable.

Nosotros, los profesionales de medicina, médicos y enfermeros, hemos de ser conscientes de que en estos casos los intentos curativos resultan infructuosos y las medidas que se toman agresivas e inútiles y que sólo consiguen empeorar la situación del enfermo y su calidad de vida.

LOS PRINCIPIOS DE LA MEDICINA PALIATIVA

Primer principio: los cuidados paliativos se ocupan de procurarle al enfermo las atenciones y los cuidados que precise, adoptando todas las medidas necesarias para proporcionarle el mayor bienestar posible, PERO EVITANDO TODAS AQUELLAS (sondas, analíticas, pruebas diagnósticas...) QUE NO SEAN ESTRICTAMENTE IMPRESCINDIBLES.

Segundo principio: en cuidados paliativos se considera que NO SÓLO EL ENFERMO, SINO TAMBIÉN SU FAMILIA NECESITA APOYO. Es impensable intentar conseguir el mayor bienestar posible para el paciente si a su vez no se apoya y se ayuda a la familia física y emocionalmente más cercana.

No olvidemos que son ellos, sus familiares más cercanos, quienes le proporcionan el principal soporte emocional y afectivo. Son ellos, sus familiares más cercanos, quienes pasan más horas con él a lo largo del día, quienes

Enfermería y el paciente terminal

viven sus momentos más críticos, quienes comparten con él las noches de insomnio, quienes le ven sufrir y esperanzarse.

Son ellos, sus familiares más cercanos, sobre todo cuando los cuidados tienen lugar en el ámbito domiciliario, los encargados de proporcionarle los cuidados que precisa, de darle la medicación, de seguir las pautas que indican los profesionales, de supervisar los tratamientos o de realizar curas.

Tercer principio: SE DEBE CONTEMPLAR AL ENFERMO EN TODA SU INTEGRIDAD. El paciente, nuestro paciente, no es un cáncer de colon. No es un páncreas. El paciente no es sus síntomas físicos. No es ni tan siquiera un enfermo.

Nuestro paciente es una persona que está enferma y precisa de nuestra ayuda para salir adelante. Una persona con sus problemas y necesidades, pero también con sus recursos. Recursos que hemos de tener en cuenta y saber utilizar. Su familia, su entorno, sus capacidades y mecanismos de defensa, su pasado; todo ello conforma la integridad bio-psico-social del enfermo.

Cuarto principio: EL CONTROL DE SÍNTOMAS HA DE SER SISTEMÁTICO Y RIGUROSO. Ningún paciente en situación terminal se encontrará bien si tiene dolor, sufre náuseas, no puede dormir por las noches, siente que le falta el aire o no consigue hacer de cuerpo durante días.

Por tanto, cualquier actuación en cuidados paliativos parte de un estricto control de los problemas físicos. Quien piense que el trabajo de un profesional de cuidados paliativos consiste en sentarse junto al enfermo, darle la mano y hablarle, está muy equivocado.

Quinto principio: el manejo profesional de los síntomas es un eje fundamental en los cuidados, pero con ser básico, con ser muy importante, no es suficiente. Ningún paciente en situación terminal se encontrará bien, aunque los profesionales que le atienden realicen un óptimo control de síntomas si:

Si no se siente querido y aceptado en su nueva situación o se toman las decisiones a sus espaldas.

Si percibe que es un estorbo para su familia o que los profesionales que le atienden no sienten el mínimo aprecio o la mínima consideración por él.

Nunca debemos olvidar que el enfermo, la persona que está enferma sigue siendo la misma de siempre, la que era antes de la enfermedad.

Sexto principio: un control riguroso de síntomas físicos, sentirse querido, aceptado y tenido en cuenta son premisas fundamentales para que un enfermo terminal encuentre el bienestar que busca, pero esto con ser fundamental, tampoco es suficiente.

Enfermería y el paciente terminal

Ningún paciente en situación terminal se encontrará realmente bien si siente o presiente que se le miente, que el resto de personas implicadas es partícipe de una información que a él se le niega, si entre él y el resto del mundo se levanta un muro de ocultamiento y desinformación, si sus esfuerzos por querer saber qué está pasando realmente chocan con evasivas, mentiras evidentes o medias verdades.

Hablaremos de ello más adelante, pero que quede como anticipo: un enfermo tiene todo el derecho del mundo a querer saber o a querer no saber y nosotros, los profesionales y los familiares cercanos, no podemos ni debemos hurtarle ese derecho.

Pocas situaciones son más dramáticas, y quienes tienen experiencia con estos pacientes sabrán perfectamente de lo que estamos hablando, que aquellas en las que alrededor de un paciente se establece un pacto de silencio, que termina por aislarle del resto sintiéndose engañado y apartado.

Ningún enfermo, ningún paciente en situación terminal, se encontrará realmente bien si le falta alguna de estas premisas. Una mesa sólo estará firme y estable si se sustenta sobre sus cuatro patas; sobre una o dos, se derrumbaría; sobre tres, se balancearía continuamente.

Nuestra mesa, la de los cuidados paliativos tiene seis patas. Cada una de esas patas es necesaria pero a la vez insuficiente. Sólo si tiene las seis: BUEN CONTROL DE SÍNTOMAS, EVITAR MEDIDAS AGRESIVAS E INNECESARIAS, ATENDERLE EN SU INTEGRIDAD, AMOR, COMUNICACIÓN Y APOYO A SU FAMILIA, sólo entonces se encontrará firme y estable.

QUÉ OBJETIVOS NOS PLANTEAMOS CON ESTOS PACIENTES

Exactamente igual que haríamos en el manejo de cualquier otro enfermo, cuando nuestro paciente sufre una enfermedad terminal hemos de establecer los objetivos que pretendemos conseguir con nuestra actuación.

No es posible salvar la vida del enfermo, por tanto, nuestra intervención no puede ir encaminada a alargarle la vida a costa de lo que sea. Como explicamos anteriormente, los cuidados paliativos pretenden que el enfermo tenga la mejor calidad de vida posible. Ése sería el objetivo general. Pero, a él se llega a través de otros más concretos y específicos.

Primer objetivo: AYUDARLE A ACEPTAR. Sólo si conoce y comprende su situación podrá un día llegar a aceptarla y vivirla con cierta normalidad. Ningún viento es favorable para quien no sabe hacia dónde se dirige.

Enfermería y el paciente terminal

Ningún enfermo se encontrará bien si espera una mejora que no se producirá, si no es capaz de aceptar sus limitaciones, si lucha contra lo imposible. Y ése, ayudarle a aceptar, será uno de nuestros principales objetivos.

Un ejemplo concreto de aceptación lo podríamos encontrar en el manejo de aquellos síntomas físicos para los que no existe un tratamiento eficaz, como sucede con los llamados síntomas sistémicos, es decir, aquellos que afectan a todo el organismo como la astenia, la caquexia o la anorexia.

Un enfermo con uno de estos síntomas se sentirá frustrado y realizará un esfuerzo inútil y agotador si pretende recuperar el peso perdido o volver a tener la fuerza de antaño. No podemos prometerle mejorías milagrosas ni soluciones imposibles porque no las hay.

Nuestro deber es ayudarle a comprender que aunque no hay solución para ese trastorno, sí es posible aprender a vivir con él. Explicarle que no disponemos de un tratamiento eficaz, por lo que tendrá sin duda una limitación, pero una limitación con la que se puede vivir.

Explicarle cómo compensar esa limitación, cómo hacer las actividades de otra manera, qué ayudas técnicas pudieran existir y buscar juntos posibles alternativas y soluciones.

El impacto que provoca cualquier limitación siempre será mayor si nos centramos en todo lo que YA NO podemos hacer a consecuencia de ella, en lugar de pensar en aquello que TODAVÍA SÍ puede hacerse.

Para que un enfermo llegue a aceptar sus limitaciones y su situación es preciso mantenerle informado sobre sus síntomas, sobre la poca o mucha importancia de cada uno de ellos, sobre la evolución esperada y las posibilidades reales de tratamiento.

Segundo objetivo: CONTROL ADECUADO DE SÍNTOMAS SIN RECURRIR A MEDIDAS DESPROPORCIONADAS, AGRESIVAS O QUE ALTEREN SU NIVEL DE CONCIENCIA. Afortunadamente, disponemos de tratamientos eficaces y proporcionados para muchos de sus trastornos.

Para lograr el control de síntomas óptimo, se realizará un seguimiento programado del enfermo, se le instruirá a él y a sus cuidadores en el manejo de la medicación, se explicarán los efectos secundarios y la forma de prevenirlos y se fomentará la máxima autonomía posible del propio enfermo.

Tercer objetivo: MITIGAR EL MIEDO Y LA INSEGURIDAD QUE LE PROVOCA LA ENFERMEDAD. A este objetivo sólo se llega a través de los dos primeros, es decir, controlando adecuadamente sus síntomas y ayudándole a comprender y aceptar los que no responden a los tratamientos.

Enfermería y el paciente terminal

Para mitigar su miedo, tendrá que habernos oído decirle que no se va a encontrar solo, que le vamos a visitar con regularidad y que no dejaremos de hacerlo aunque se encuentre mejor y sus síntomas estén bien controlados.

Tendrá que habernos oído mostrar nuestra disposición a escuchar sus dudas, temores o sospechas, a compartir con él todo lo que desee conocer sobre su enfermedad o respetar su deseo si prefiere no hablar sobre ello.

Tendrá que habernos oído decirle que comprendemos perfectamente que le preocupe su futuro. Que comprendemos y compartimos su preocupación. De esa comprensión nace nuestro compromiso de apoyo y no abandono: vayan como vayan las cosas en el futuro, estaremos junto a él, ayudándole.

Cuarto objetivo: CONSEGUIR QUE SU FAMILIA LE CUIDE MEJOR. Recordemos que la unidad a tratar, además del enfermo es su familia, para que ésta pueda cuidarle con mayor seguridad y profesionalidad, para que sepa cómo comunicarse con él o cómo apoyarle en los distintos estados anímicos.

Si el cuidador se siente más seguro con su trabajo porque tiene a quien recurrir cuando surge una duda o un problema, sabe comunicarse y enfrentarse mejor al enfermo, tiene su propia vida aparte de los cuidados y sabe que seguirá habiendo visitas y cuándo será la próxima, inevitablemente, el propio enfermo se verá beneficiado y se sentirá más seguro y mejor cuidado.

El resto de objetivos van llegando por sí solos. Una buena actuación profesional consigue reducir de forma espectacular el número de visitas a los servicios de urgencias.

Una buena actuación profesional consigue disminuir los ingresos hospitalarios, tanto los provocados por síntomas físicos mal controlados como aquellos otros en los que la familia, agotada, claudica y manda al enfermo a un hospital.

Del mismo modo, una buena actuación profesional facilita que los pacientes que así lo deseen puedan fallecer en su domicilio, rodeados de los suyos, en su ambiente de siempre, sin aparatos innecesarios ni personal desconocido, pero con un buen control de la situación.

Al principio de este apartado decíamos que el objetivo general, el principal, era conseguir el mayor bienestar posible para el enfermo. Quizá debiéramos formularlo de otra manera. Quizá debiéramos decir que nuestro objetivo principal, el que unos cuidados paliativos bien hechos deberían plantearse y conseguir, es que el enfermo viva.

Que viva, que no esté muriéndose el tiempo que le quede de vida, que sea capaz de ilusionarse con las cosas cotidianas, que ría y llore, que sufra y disfrute, con limitaciones y capacidades, como cualquiera de nosotros, que

Enfermería y el paciente terminal

también hemos de morir algún día, pero que no vivimos el cada día como si estuviéramos muriendo.

A QUIÉN Y CUÁNDO SE APLICAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

¿A quién? ¿Cuándo? Parece fácil, bastaría con aplicar la definición de cuidados paliativos: programas de atención total, activa y continuada de los pacientes y familiares que se enfrentan a una enfermedad incurable en estado avanzado y que no responde a un tratamiento curativo.

Sí, parece fácil y, sin embargo, en la práctica no siempre resulta tan sencillo. Trataremos de explicar por qué.

La primera cuestión era qué. ¿QUÉ PACIENTES SE BENEFICIARÍAN? Los cuidados paliativos, como cualquier otra rama de la medicina, están muy determinados por sus comienzos, sus primeros pasos y su historia. Y en sus orígenes, estos cuidados se dispensaban a pacientes con cáncer.

Los lazos con la oncología han sido tan estrechos que en España la Asociación Española Contra el Cáncer ha llegado a coordinar, mediante convenios con las autoridades sanitarias, más de una veintena de programas de cuidados paliativos.

Teniendo en cuenta estas raíces y estos nexos, se puede comprender fácilmente que mucha gente, y no pocos profesionales, estén convencidos de que nuestros equipos tratan únicamente enfermos de cáncer en sus etapas finales.

No es así. Los cuidados paliativos atienden a pacientes en situación final e irreversible, cualquiera que sea la enfermedad que la ha originado: demencias, insuficiencias cardíacas, renales o respiratorias, cirrosis hepáticas, ELAs o esclerosis múltiples son algunos ejemplos de patologías susceptibles de beneficiarse de estos cuidados.

En la práctica, la mayor parte de los enfermos de estos equipos hoy en día, aunque esto está cambiando de forma lenta y progresiva, aún siguen siendo pacientes oncológicos, en un porcentaje que varía, según equipos, entre un 60 y un 80% del total.

Pero hay más motivos que explican esa mayoría de enfermos oncológicos. El principal es la propia naturaleza del cáncer. Estas enfermedades tienen una evolución que permite determinar con bastante exactitud cuándo la situación es irreversible y los tratamientos ineficaces.

Enfermería y el paciente terminal

En el caso de las enfermedades no oncológicas, resulta más complicado establecer el límite y determinar cuándo el enfermo ha entrado finalmente en una situación irreversible.

Para solventar este escollo, los distintos especialistas tratan de establecer los denominados criterios de terminalidad, que no son otra cosa que una serie de parámetros que permiten objetivar, “medir” el grado de deterioro irreversible de un paciente que sufre una determinada enfermedad.

La segunda cuestión era cuándo. ¿CUÁNDO DEBERÍA EMPEZAR UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS A LLEVAR A UN DETERMINADO PACIENTE? La respuesta en la teoría es más sencilla que en la práctica. En la teoría: en el momento en el que se considera que la situación del enfermo es irreversible.

En el caso de las enfermedades oncológicas, cuando tras haber recibido distintos ciclos de quimio o radioterapia, los oncólogos comprueban que la enfermedad sigue progresando. Los tratamientos oncológicos activos, por tanto, pierden su sentido, se suspenden y se remite al enfermo a un equipo de paliativos.

Éste es, por regla general, el supuesto más sencillo y el que en la práctica mejor funciona. Sin embargo, incluso en el caso del paciente con cáncer, esto no siempre es así, y cuando se trata de enfermedades no oncológicas la complejidad es aún mayor.

El principal escollo radica en los propios profesionales que atienden al enfermo, ya que son ellos quienes deben valorar cuándo le derivan a un servicio de cuidados paliativos. Y como sucede en cualquier otra rama laboral, no todos los profesionales son iguales.

Afortunadamente, muchos de estos profesionales son conscientes de los beneficios que los cuidados paliativos le pueden reportar a su paciente, saben reconocer cuándo el enfermo ya no se beneficia de los tratamientos activos y tienen la capacidad de “desprenderse”, al menos parcialmente, de lo que ellos llaman SU paciente.

Por desgracia, hay profesionales que por distintos motivos no consideran que los cuidados paliativos aporten algo a su paciente que ellos mismos no puedan. Otros compañeros no encuentran el momento de retirar los tratamientos activos y continúan haciéndolo indefinidamente.

Cualquier profesional que haya trabajado en cuidados paliativos sabe perfectamente hasta qué punto un enfermo de estas características se beneficia de su trabajo. Sabe perfectamente el control de síntomas que se alcanza, la tranquilidad que aporta al enfermo y a la familia.

Enfermería y el paciente terminal

Cualquier profesional que haya conocido los cuidados paliativos, consciente de todo esto, no puede evitar sentir cierto grado de frustración si se le remite un enfermo ya agonizante, un enfermo que podría haberse beneficiado mucho antes de su actuación y que ya nunca tendrá la oportunidad de hacerlo.

No puede evitar sentir frustración cuando comprueba que un compañero le remite al paciente porque la situación se le ha ido de las manos, tiene algún síntoma que es incapaz de controlar o la familia se lo exige. Es decir, lo hace porque él tiene un problema, no porque lo tenga el paciente.

Un paciente no tiene que estar en agonía ni tener un dolor insoportable para beneficiarse de los cuidados paliativos. Desde el momento en el que se determina que su organismo no responde a los intentos curativos debería ya ser remitido a un equipo de paliativos.

La evolución en los tratamientos y conocimientos médicos obligan a una revisión permanente de los antiguos conceptos. La propia definición de enfermedad terminal, que históricamente incluía el precepto de una esperanza de vida previsible no superior a los seis meses, ha quedado obsoleta.

Lo mismo sucede con los tratamientos que reciben los enfermos. Cada día es más frecuente que enfermos sin posibilidad real de curación sigan sometidos a quimioterapia o radioterapia con fines paliativos para mejorar síntomas y calidad de vida.

Este tipo de tratamientos no es en absoluto incompatible con los cuidados paliativos, sino una herramienta más que se complementa perfectamente con el resto de medidas.

UN POCO DE HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los primeros pasos de esta disciplina habría que buscarlos en los movimientos hospice. Aunque el término "hospice" se asocia con justicia al Reino Unido, la primera vez que se utiliza esa palabra para referirse a los centros de acogida a personas moribundas fue en Francia, más concretamente en Lyon a mediados del siglo XIX.

Hubo que esperar hasta finales de ese mismo siglo XIX para que se fundara en Dublín el conocido hospice de Nuestra Señora y hasta principios del XX, concretamente al año 1905, para se creara el St Joseph en Londres.

Estos tres centros son reconocidos universalmente como los verdaderos precursores del movimiento hospice, aunque en realidad únicamente eran

Enfermería y el paciente terminal

centros caritativos, no clínicos, donde se acogía a ciudadanos pobres y desamparados que se encontraban extremadamente enfermos.

Para hacerse una idea de lo joven que resulta esta disciplina de la medicina, baste recordar que no fue hasta el año 1967 cuando se creó el primer centro hospice que empezó a trabajar realmente con una filosofía distinta.

Se trataba del St Christopher's Hospice, que a la larga se convertiría en el precursor moderno de todo un movimiento que permanece vigente en muchos países y que en otros como España, derivaría en lo que hemos dado en llamar cuidados paliativos.

El St Christopher supuso una auténtica revolución en la forma de actuar con los enfermos moribundos. Equipos interdisciplinarios, formados por distintos profesionales entre los que se establece una relación horizontal, proporcionan a sus pacientes una atención integral basada en el respeto como seres humanos.

Atención integral basada en el principio de que sus problemas son mucho más que sus síntomas físicos, que tienen grandes necesidades básicas que sólo se podrán satisfacer mediante una relación abierta y sincera e incorporando a la familia como parte de la unidad a tratar.

El impacto de este primer eslabón, de esta manera de entender los cuidados a los enfermos moribundos, fue tal que empezaron a surgir nuevos hospices en el Reino Unido y en Estados Unidos. Entonces ya empezó a utilizarse el término "Movimiento Hospice".

Esta expansión imparable llevó a la creación no sólo de centros hospitalarios sino de cuidados domiciliarios, centros de día, equipos de soporte o unidades de ingreso, con lo cual se demostraba que este nuevo y revolucionario concepto era mucho más que un simple edificio hospitalario.

Se trataba de una nueva filosofía de atención a estos enfermos, una filosofía que se podía desarrollar en ámbitos completamente distintos, lo que permitía mayor flexibilidad y capacidad de adaptación a las necesidades, y deseos de cada enfermo.

La persona que propició este fenómeno era una enfermera, CICELY SAUNDERS. Saunders se había enamorado de un enfermo, David Tasma, que padecía un cáncer inoperable. Mientras duró la enfermedad, trabajaron juntos en la forma de ayudar a otros enfermos que se encontraran en situaciones similares atendiendo otras necesidades además las meramente físicas.

Cuando falleció David, C. Saunders tenía decidido dedicarse al cuidado y atención de estos pacientes. Fue entonces cuando un doctor de su hospital le indicó que si su intención era ayudar a los enfermos, debería estudiar

Enfermería y el paciente terminal

medicina, porque eran ellos, los médicos y no los enfermeros, quienes abandonaban a estos enfermos moribundos.

Tras estudiar medicina y trabajar e investigar durante siete años sobre el cuidado de los enfermos terminales fundó el St. Christopher's Hospice.

En España, la creación de estos equipos tardó aún un par de años en iniciarse, siendo precisamente la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Valdecilla, dirigida por el doctor Sanz Ortiz, la pionera en todo el país.

Le siguieron en años sucesivos la unidad de cuidados paliativos del Hospital de Santa Creu, en Vic, la del Sabinal en las Palmas de Gran Canaria, la implantación posterior de equipos en Cataluña, en el Gregorio Marañón, las unidades móviles de atención domiciliaria de la Asociación Española Contra el Cáncer, la creación de los equipos de soporte de atención domiciliaria, etc.

Capítulo II: ENTRE EL HOSPITAL Y EL DOMICILIO

INTRODUCCIÓN

Desde que se produce el diagnóstico hasta la muerte del enfermo transcurre un periodo de tiempo que suele oscilar entre un par de meses y un par de años. Durante este periodo de tiempo el enfermo y su familia alternarán la estancia hospitalaria con la domiciliaria.

Las visitas y estancias hospitalarias en cualquiera de sus formas: ingresos, consultas, tratamientos en planta o en hospital de día, pruebas diagnósticas o visitas a urgencias son, por regla general, más frecuentes en la primera etapa de la enfermedad, cuando aún existen esperanzas de curación, se somete al enfermo a operaciones, estudios, analíticas, pruebas y a los primeros tratamientos, agresivos o no, que se habrán de prolongar por un tiempo.

Superada esa primera etapa, los tratamientos iniciados suelen prolongarse durante meses. Lo más habitual, si no existe algún tipo de impedimento, es que durante el tiempo que dura esta fase, el enfermo permanezca en su casa y pase por el centro hospitalario para las citas concertadas en consultas externas, recibir los tratamientos periódicos o tratar alguna complicación.

Si, por desgracia para el paciente, la enfermedad progresa pese a los esfuerzos terapéuticos para controlarla, los especialistas del centro hospitalario remiten al enfermo a su Equipo de Atención Primaria y a un equipo especializado en cuidados paliativos para que de forma conjunta y coordinada se encarguen de su seguimiento futuro en el ámbito comunitario, es decir, en su hogar.

A partir de este momento, en condiciones normales, contando con el apoyo familiar e institucional necesario, lo normal sería que el enfermo permaneciera en su casa, acompañado de su familia y recibiendo visitas regulares del equipo encargado de su seguimiento.

Enfermería y el paciente terminal

En este periodo de tiempo el hospital quedaría relegado a un segundo plano, pero en ningún caso excluido. La enfermedad inevitablemente irá avanzando de forma inexorable, lo que provocará un deterioro progresivo del estado del enfermo y la aparición de nuevos síntomas.

La mayor parte de las posibles complicaciones se pueden manejar y solucionar en el domicilio del enfermo como mínimo con la misma eficacia que en el hospital. Pero esto no significa que no se presenten situaciones en las cuales se requiera una técnica hospitalaria, un ingreso programado o una visita a un servicio de urgencias.

Cuando la muerte se aproxima, desde que el enfermo entra en situación de últimos días hasta que se produce su fallecimiento, lo ideal sería que el enfermo permaneciera en su hogar si ese fuera su deseo.

En muchos casos esto es así, principalmente si su familia cuenta con el apoyo de un equipo de cuidados paliativos que les ayude en el control de la situación, manejo de síntomas y toma de decisiones.

Sin embargo, en otros tantos casos, el enfermo es remitido en ese momento al hospital de referencia por decisión de la familia, de su médico de cabecera o de los servicios de urgencias comunitarios.

Como puede verse, el domicilio y el hospital son dos alternativas para el tratamiento de estos enfermos que no se excluyen mutuamente, sino que conviven.

En esta convivencia mutua tendrá mayor protagonismo uno u otro dependiendo de factores como la fase en la que se encuentre la enfermedad, los tratamientos que reciba, los deseos del paciente, el apoyo y la seguridad que perciba y las decisiones de familiares y profesionales.

Para nosotros, el lugar ideal para el enfermo desde el momento en el que se determina la irreversibilidad del proceso hasta su fallecimiento, es el domicilio. Allí, en su entorno familiar, resulta más sencillo conseguir el bienestar del paciente y de su familia. Trataremos de explicar por qué.

EL ENFERMO EN SU DOMICILIO

Si un enfermo recibe en su domicilio un apoyo profesional al menos equiparable al del hospital las ventajas que aporta el primero sobre el segundo son obvias.

El domicilio es su entorno natural. Sus familiares convivirán con él, no serán una simple visita. Ellos se encargarán de proporcionarle los cuidados y atenciones que precise.

Enfermería y el paciente terminal

Pero no será sólo la familia; serán los objetos, las pequeñas cosas que ha ido guardando durante su vida, los recuerdos que brotan de cada habitación, las emociones que despiertan los cuadros colgados de las paredes, los colores, los olores, todo eso conforma su entorno.

El ritmo de cada día es el de la casa. Se despertará a su hora, no cuando le hagan la cama o le tomen la temperatura. Comerá a sus horas, no cuando lleguen las bandejas de la cocina a los horarios del hospital. Y las comidas, las comidas serán las de siempre a las que está acostumbrado.

En el domicilio siempre tendrá la oportunidad de mantenerse más activo dentro de sus posibilidades. Siempre tendrá alguna actividad o algún trabajillo que hacer. Siempre podrá retomar sus aficiones, sus hobbies.

Siempre le resultará más sencillo salir a dar una vuelta, darse el paseo por el sitio habitual, ver a algún amigo en el bar de la esquina, sentarse en el banco de la acera al lado de casa. Es decir, tendrá mayor libertad, más actividad y autonomía.

Con los suyos se sentirá más relajado y tendrá mayor intimidad. En el domicilio, serán ellos quienes le cuiden, quienes le asean; y no tendrá necesidad de compartir habitación con otro enfermo, socializar con sus visitas, ver sus programas de televisión.

Normalmente, quien permanece en su casa ve cumplido su deseo ya que la mayoría de los enfermos prefieren permanecer en su casa. En algunos estudios, hasta el 90% de los consultados optaban por esa alternativa.

Pero, no sólo los enfermos, también los familiares se benefician de esta alternativa. A veces, y esto es plenamente comprensible, el hospital puede significar un alivio temporal para un cuidador agotado, pero incluso en estos casos, si la situación se prolonga, el hospital puede resultar más agotador que el propio domicilio.

Resulta agotador porque también allí hay que visitarle. Aunque sean menos horas, el tiempo se hace más denso y los espacios quedan reducidos a la habitación, los pasillos o una visita a la cafetería. En su casa, en cambio, se pueden mover con total libertad y tener sus espacios de descanso e intimidad.

En el domicilio los cuidadores realizan los cuidados con plena autonomía. Ellos son los responsables de la medicación y los cuidados y no tienen que llamar a una enfermera si necesita algo ni que pedir una gasa o un vaso de agua ni que tocar el timbre si se ensucia la cama.

En el domicilio la familia participa activamente en los cuidados, y eso tiene una importancia enorme. En el futuro, cuando haya fallecido, el cuidador que se ocupó de él, que le lavó y le curó, que le acompañó y le proporcionó

Enfermería y el paciente terminal

bienestar, tendrá muchas más posibilidades de elaborar un duelo no patológico, que aquél que no pudo o no quiso hacerlo.

La familia que ha convivido con él, en su domicilio, acompañándole y cuidándole, será un testigo privilegiado de su deterioro progresivo, de sus vivencias y limitaciones, de la última etapa de su vida a fin de cuentas, y podrá asumir y comprender su final con mayor facilidad.

La atención en el domicilio es hasta siete veces menos costosa que en un centro hospitalario. No es EL motivo, pero es UN motivo más, una ventaja más de la casa sobre el hospital.

Cuando la opción del domicilio no es factible

El domicilio es la mejor alternativa, pero no siempre es una opción válida. Para que sea posible cuidar a un enfermo en el ámbito domiciliario es preciso que se cumplan ciertos requisitos.

La primera condición: EL ENFERMO TIENE QUE QUERER, y esto no siempre es así. Y no lo es por diversos motivos. Algunas personas prefieren estar ingresadas en centros hospitalarios porque se sienten más seguras allí.

El hecho de estar rodeados por profesionales sanitarios, de tener cerca la tecnología médica más avanzada y cualquier medicación o tratamiento que precisen les ofrece una seguridad que no sienten en su domicilio.

Ésta es una de las principales razones que mueve a un enfermo hacia el hospital, pero no es la única. Malas relaciones familiares, conflictos entre sus miembros, percibir que se es una molestia, no sentirse querido o tener que desplazarse al domicilio de otro familiar para ser cuidado allí son otras causas frecuentes.

Los profesionales siempre hemos de tener en cuenta los deseos del enfermo, hasta el punto de que si él quiere ser ingresado y esta opción es posible, debemos facilitar los trámites y organizar el ingreso.

Sin embargo, también es nuestro deber explicarle que en este momento en el hospital no puede hacerse nada que no podamos hacer en el domicilio, pero que siempre tendremos el recurso hospitalario si se presentara cualquier eventualidad que lo aconsejara.

Hemos de explicarle en qué consiste nuestro apoyo, cómo es nuestro sistema de visitas, método de trabajo, etc. Una buena alternativa sería probar en su domicilio con el apoyo de nuestro equipo por un tiempo y, posteriormente, una vez experimentada esa opción, que se decante por una u otra opción.

La segunda condición para realizar los cuidados en el ámbito domiciliario es QUE LA FAMILIA ESTÉ DISPUESTA A ASUMIR la responsabilidad y la carga que

Enfermería y el paciente terminal

supone. Y esto no siempre es así. Las dinámicas familiares, la calidad de las relaciones entre los distintos miembros, las circunstancias personales son distintas en cada caso y en ocasiones estas coyunturas hacen imposible o desaconsejable la atención en el domicilio.

Nosotros hemos de respetar sin juzgar estas circunstancias porque pertenecen al ámbito privado y no nos incumben en absoluto. En cualquier caso, siempre se puede convocar una reunión familiar fuera del domicilio, ofrecer alternativas y permitirles expresar sus razones.

En no pocas ocasiones, estas reuniones actúan como catarsis y les ayudan a replantearse la situación. Cuando no es el caso, nuestra función será buscar la mejor alternativa posible al domicilio.

En otras ocasiones, EL ENFERMO QUIERE PERMANECER EN SU CASA Y A LA FAMILIA TAMBIÉN LE GUSTARÍA, PERO NO ES POSIBLE porque ninguno de sus miembros puede hacerlo.

Por diversos motivos, esta situación cada día es más frecuente: las familias son más pequeñas y tienen menos miembros, la mujer está integrada en el mundo laboral o se vive en localidades distantes. En esos casos, conciliar los cuidados con el resto de obligaciones resulta muy complicado.

No siempre hay solución para estas situaciones y cuando la hay no suele ser sencilla. En cualquier caso, si los afectados realmente desean cuidar al enfermo, en muchas ocasiones suele ser factible encontrar la forma de hacerlo. Querer es poder.

Nuevamente, es aconsejable sentarse con la familia y analizar conjuntamente posibles alternativas que permitieran cumplir el deseo de unos y otros de que el enfermo permanezca en su casa.

Algunas alternativas a valorar serían informarse sobre las posibles ayudas económicas o de personal de las instituciones, organizarse entre los distintos miembros que estén dispuestos a colaborar o contratar a un cuidador para las horas que no queden cubiertas por la familia.

En otros casos, es EL DOMICILIO EL QUE NO REÚNE LOS REQUISITOS EXIGIBLES. En principio, sería preciso que el hogar del enfermo tuviera unas condiciones mínimas de habitabilidad como luz eléctrica, agua corriente, higiene básica o disponibilidad de teléfono.

Decimos que "en principio sería preciso" porque en la práctica estos condicionantes son menos importantes de lo que pudieran parecer. En primer lugar porque si se trata de su domicilio de siempre, el enfermo ya está adaptado a esas condiciones, que son las suyas, en las que siempre ha vivido y que, por tanto, no le resultan en absoluto extrañas.

Enfermería y el paciente terminal

En segundo lugar, porque este aspecto con ser importante, no tiene ni de lejos la trascendencia de otros como la calidad y cariño de los cuidados.

Hemos conocido domicilios con condiciones deplorables en las que los enfermos se sentían más a gusto que en otros infinitamente mejores. El calor del cariño, la cercanía, las ganas de ayudar y de hacerlo bien pueden hacer olvidar cualquier carencia física del domicilio.

La poca habitabilidad de una casa se puede suplir, la falta de calidez con el enfermo no.

La tercera y última condición para que un enfermo permanezca en su casa y sea cuidado y atendido allí no concierne al propio paciente ni a su familia ni al espacio físico en el que viven, nos concierne a nosotros y al sistema de salud.

Ningún enfermo podrá sentirse seguro en su domicilio si no cuenta con el APOYO REGULAR Y SISTEMÁTICO DE UN EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS que trabaje conjunta y coordinadamente con su EAP y los servicios de urgencias extrahospitalarios.

El enfermo debe contar con una asistencia garantizada en su domicilio que abarque las 24 horas del día. Si a esto le añadimos la ayuda de su familia y la coordinación con el hospital más cercano, podrá disfrutar de una seguridad equiparable a la que sentiría en el hospital, pero en un ambiente mucho más cálido, familiar y cercano.

Las reglas de oro de la visita domiciliaria

Primera regla de oro de la visita domiciliaria: LAS VISITAS AL DOMICILIO NO PUEDEN SER A DEMANDA ni esporádicas ni voluntariosas. Las visitas al domicilio han de ser programadas y periódicas, metódicas y profesionales. Vamos a explicar qué significa cada una de ellas.

El médico que de buena fe se pone a disposición de la familia está cometiendo un error. Probablemente sin ser consciente de ello, está dejando la pelota en el tejado de la familia que, a partir de ese momento, ha de decidir cuándo es adecuado y cuándo no contactar con él.

Ésa no es una postura tranquilizadora, se agradece la buena voluntad, pero no es una actitud profesional. Ese día, la familia en esa consulta y después, el paciente en el domicilio tienen que escucharle decir cuál será su grado de compromiso y cómo será el seguimiento en el futuro.

El enfermo y su familia tienen que escuchar de su equipo médico algo muy parecido a esto: *“A partir de ahora le visitaremos con regularidad. De momento pensamos hacerlo una vez a la semana. Nuestra idea es venir, si os viene bien, los*

Enfermería y el paciente terminal

martes sobre esta hora. Si más adelante te vas encontrando mejor, podremos distanciarlo un poco más y hacerlo cada dos semanas”

“Se irá viendo. De momento, el martes próximo estaremos por aquí. Si nos surge cualquier problema y tuviéramos que cambiar, os llamaríamos para decíroslo. Y si os pasa a vosotros, llamarnos a este número de ocho a tres. También podéis hacerlo si hubiera algún cambio o quisierais consultarnos cualquier duda. Fuera de ese horario, incluso por la noche, llamar al 061 que ellos os atenderán”

Le hemos dicho que se le va a visitar con regularidad, de momento semanal, que aunque se encuentre bien se le va a visitar; le hemos dicho qué día de la semana y la hora aproximada a la que se le vendrá a ver.

Le hemos dicho qué hacer si surge una complicación dentro y fuera de nuestro horario de trabajo; en resumen, le hemos explicado que ahora existe un nuevo hilo conductor, que no hay un vacío, que ahora nosotros somos su hospital, es decir, su referencia.

Segunda regla de oro: LAS VISITAS HAN DE SER PROFESIONALES. Profesionalidad no exenta de cercanía, cordialidad, implicación o contacto físico, pero profesionalidad. Es lo que el enfermo espera de nosotros. Es lo que necesita de nosotros. Una visita de un equipo médico no es una visita de un amigo limitándose a interesarse por su estado y para hablar de sus cosas.

De una visita de un equipo médico el enfermo espera una actuación profesional, en la que se siga un método y una sistemática y en la que se realice un exhaustivo control de síntomas. Ya profundizaremos más adelante en la sistemática del control de síntomas.

Por ahora, baste con añadir que en cada visita el acto médico incluye la medición de datos como la tensión arterial, el pulso y la saturación de oxígeno en sangre, además del registro objetivado de los síntomas más habituales en estos pacientes.

Lógicamente, si el enfermo precisa de alguna cura o cuidado que habitualmente le realiza su familia, es el momento de hacerlo nosotros, comprobar la evolución y analizar posibles cambios y evolución con ellos.

Tercera regla de oro: SE DEBE VISITAR AL PACIENTE TAMBIÉN CUANDO ESTÁ BIEN. Cuando empezábamos nuestra andadura en los cuidados paliativos, formándonos para este trabajo con compañeros de Equipos Soporte de Atención Domiciliaria de Madrid, nos llamaba la atención que muchos de los enfermos que visitaban se encontraran francamente bien.

Quizá nos habíamos imaginado, que tratándose de enfermos en situación terminal, nos encontraríamos escenas más dramáticas y lo que estábamos viendo en muchos domicilios eran personas con una calidad de vida

Enfermería y el paciente terminal

razonable, que salían a la calle si podían y con buen aspecto físico. Algunos de ellos, sin síntomas especialmente llamativos.

No era eso lo que nos habíamos imaginado y, claro, terminamos por preguntarles a nuestros compañeros lo que tantas veces nos han terminado por preguntar a nosotros compañeros que han estado formándose con nosotros: ¿por qué visitáis a estos enfermos que se encuentran bien?

A nosotros nos contestaron lo mismo que tantas veces hemos contestado nosotros con la seguridad y el conocimiento que te da la experiencia: *“Estos enfermos se encuentran bien, tienen sus síntomas controlados, se sienten seguros, apoyados, salen más a la calle y disfrutan de autonomía precisamente porque venimos a verlos”*.

No se puede dejar de visitar a un enfermo porque en un momento determinado tenga los síntomas mejor o peor controlados. No olvidemos que padece una enfermedad terminal, que sus síntomas varían con rapidez, que su estado se está deteriorando, que lo que encontramos una semana puede haber cambiado radicalmente a la próxima.

No se puede dejar de visitar a un enfermo. Sólo haciéndolo así, con regularidad, independientemente de que se encuentre mejor o peor, vamos ganándonos su confianza, apoyando a la familia, enseñándoles a manejar sus síntomas, respondiendo sus preguntas y aclarando sus dudas y sus miedos.

Un día, le encontraremos con algún síntoma mal controlado o desanimado; un día no podrá salir a la calle o sus piernas no le sostendrán en pie; un día, estará encamado, entrará en agonía y fallecerá. Esos días también tendrá nuestro apoyo.

Esos días recibirá el tratamiento que precise para estar mejor, pero ahora, ahora que aún puede salir a la calle, que disfruta de una buena calidad de vida, ahora nuestras visitas son la mejor inversión posible para que esa situación se prolongue y para, cuando lleguen esos días, poder afrontarlos con garantía.

Cuarta regla de oro: Hay que encontrar LA FRECUENCIA DE VISITAS más adecuada en cada momento. Demasiadas visitas pueden resultar tan negativas como demasiado pocas.

Al principio, hasta controlar la situación, es importante ir conociendo al paciente y su familia, evaluando la situación general, detectando los principales problemas y necesidades y buscando los posibles apoyos y soluciones.

Al principio, hasta que se consigue controlar la situación, mejorar los síntomas descontrolados, educar a la familia y al propio paciente en su autocuidado, la

Enfermería y el paciente terminal

frecuencia de las visitas puede ser de dos o tres a la semana. Esta frecuencia se mantiene, por regla general, unas dos semanas.

Pasado este primer periodo, cuando la situación empieza a estar controlada y el enfermo y su familia entrenados e informados, se establece una frecuencia de visitas que, mientras no haya cambios que aconsejen volver a cambiarla, normalmente es de una a la semana.

En algunos casos, se les visita cada dos semanas, alternándose con los compañeros de su EAP, de forma que los enfermos siguen teniendo una visita semanal de un profesional.

En algunos casos excepcionales de enfermos que se mantienen muy estables, si cuenta con un buen apoyo de su equipo de Atención Primaria, la visita del equipo de paliativos puede llegar a ser una vez al mes.

Quinta regla de oro: LAS VISITAS CONJUNTAS, UN PROFESIONAL MÉDICO Y UN PROFESIONAL DE ENFERMERÍA. En casos aislados, en situaciones concretas, puede acudir al domicilio uno de los dos por separado, pero en general, las visitas domiciliarias siempre se deben hacer de forma conjunta.

Un médico ha recibido una formación que le permite diagnosticar, tratar sintomatología, emplear fármacos, etc. Un profesional de enfermería es, entre otras cosas, un profesional de los cuidados, que es precisamente la filosofía que ha de aplicarse con un enfermo terminal: CUIDAR cuando no se puede CURAR. Dos profesiones de la rama sanitaria que se complementan, de tal forma que su suma es mucho más que la suma de cada una de ellas por separado.

Las ventajas del trabajo en equipo son evidentes en lo que se refiere a la capacidad de resolución de problemas en la misma visita en el domicilio sin necesidad de demoras, de ya avisaré a la enfermera para que venga a ver esa herida, de no se preocupe que cuando llegue al Centro le digo al doctor que pase por aquí que le ponga un tratamiento para la infección.

Los dos están allí y abordan las distintas situaciones en ese momento. Pero no es sólo eso. La visita conjunta les permite optimizar el tiempo, encargándose cada uno de actividades distintas; y facilita el apoyo a la familia, informándola, educándola, entrenándola o tranquilizándola, mientras el compañero atiende al paciente.

La visita conjunta les ayuda a afrontar y superar situaciones difíciles, a tomar decisiones comprometidas, a comunicarse con el enfermo y la familia y a apoyarse mutuamente en momentos anímicamente complicados.

Respecto al número de profesionales en el domicilio, deberíamos evitar un exceso de personas invadiendo las casas de los enfermos. Dos es lo ideal. Con

Enfermería y el paciente terminal

frecuencia, a estos dos se suma un residente o un estudiante de enfermería. Esto es bueno para todos. Estos compañeros enriquecen y traen aire fresco. También a los enfermos les suele agradar.

Sin embargo, no sería aconsejable que siempre fueran tres personas. Para los enfermos y familiares, a veces resulta complicado encontrar entre tanta gente la intimidad necesaria o el momento oportuno, para abordar temas personales o asuntos delicados. Más de tres personas, en ningún caso sería adecuado.

Sexta regla de oro: EL DOMICILIO ES EL CASTILLO DEL ENFERMO, su vida, su realidad, su entorno y su refugio. RESPETÉMOSLO. En el domicilio nosotros somos unos invitados; actuemos como tales.

Cada uno de nosotros tiene situaciones económicas diferentes y distinta cultura y educación. Cada uno de nosotros tiene sus preferencias, sus gustos personales y sus propios parámetros de limpieza o de higiene personal. Está bien así, pero no olvidemos que son los nuestros y que no tienen por qué ser los de nuestros pacientes.

Sobran críticas, solapadas o encubiertas, sobre cualquiera de estos aspectos. Sobran gestos de desaprobación. Sobran bromas con el compañero a espaldas de la familia.

Sustituyámoslo por actuar con naturalidad, aceptar la diferencia, comprender sus estándares y mostrar interés por sus cosas. Así, sólo así, conseguiremos ganarnos su confianza y su aceptación incondicional.

EL ENFERMO EN EL HOSPITAL

¿Es el hospital el lugar idóneo para estos pacientes?

La mayoría de los pacientes prefieren permanecer en su casa durante el tiempo que dure la enfermedad y morir en ella si es posible. Ningún estudio, de los muchos que se han realizado sobre el tema se aparta de este resultado. No hay duda, deseamos morir al calor de nuestro hogar.

Como hemos visto en el apartado anterior, atender y tratar a un enfermo terminal en su domicilio no sólo es aconsejable, sino que, en la mayoría de los casos, resulta factible, relativamente sencillo y económico.

Entre un 70 y un 80% de los pacientes atendidos por equipos de paliativos fallecen en su domicilio, pero si nos referimos a la población general, los datos son bien distintos. Hoy en día, cerca del 90% de los fallecimientos tienen lugar en un hospital o en una institución.

Enfermería y el paciente terminal

Son muchas las razones que conducen a esto. A veces es el propio enfermo quien busca en el hospital una tabla de salvación. A veces es su familia, que tiene miedo a verle en el domicilio, que no se siente segura ni preparada para afrontarlo o no puede hacerlo por motivos personales o laborales.

A veces son los profesionales sanitarios extrahospitalarios, que prefieren ingresarle a atenderle hasta el final en su domicilio. Cualquiera que sean los motivos, el hecho irrefutable es que la mayoría de los enfermos, muchos de ellos contra lo que habría sido su deseo último, fallecen en un hospital.

Los grandes hospitales de agudos son, con seguridad, una de las principales conquistas de nuestra sociedad. Con sus tecnologías pioneras, complejas y caras, con sus profesionales superespecializados, en estos centros se pueden realizar todo tipo de pruebas diagnósticas o de laboratorio y todo tipo de intervenciones quirúrgicas.

Se salvan vidas, se revierten procesos, se solucionan problemas... pero, en un hospital de agudos, ni las infraestructuras ni sus protocolos ni sus profesionales están preparados para tratar adecuadamente a un enfermo con una enfermedad incurable.

No es el lugar adecuado. Estos hospitales no están pensados ni preparados para ello, pero el hecho es que los fallecimientos se producen allí. Algo habría que hacer para mejorar la atención a estos enfermos. Algo se podría cambiar en los propios profesionales, en las infraestructuras, en los protocolos o en las formas de actuar.

Algunos de estos aspectos negativos no se pueden evitar. No se puede evitar, por ejemplo, el desarraigo que supone estar fuera del domicilio, del entorno familiar, del barrio o de la ciudad, pero otros sí podrían mejorarse. Vamos a centrarnos en éstos, en los aspectos que sí podrían ser modificados

Sin lugar a dudas, se podrían realizar muchos cambios que ayudarían a mejorar la estancia de enfermos y familias. Sin embargo, y quienes han trabajado en un hospital sabrán perfectamente de lo que hablamos, introducir cambios, por pequeños que puedan parecer, resulta complicado.

No es raro que la iniciativa más inocente se tropiece con resistencias inesperadas o con insospechados obstáculos burocráticos en cualquiera de las distintas jerarquías de estos centros.

No es raro que una parte de los compañeros de planta se muestren reacios a cambiar una dinámica a la que están acostumbrados y que ya saben la carga de trabajo que supone, por otra que desconocen, a la que habrían de acostumbrarse, en algunos casos que aprender, y de la que recelan.

Enfermería y el paciente terminal

Aún así, siendo conscientes de la dificultad de introducir cambios en la dinámica hospitalaria, vamos a enumerar algunas de las modificaciones que ayudarían a enfermos terminales y a sus familiares.

El médico especialista: del desconocimiento a la colaboración

El primer gran cambio debería ser estructural, de filosofía y de formación. Cada hospital tendría que contar con una Unidad de Medicina Paliativa. Algunos centros hospitalarios ya la tienen, pero otros muchos no. Éste sería, sin lugar a dudas, el gran avance estructural.

Pero, paradójicamente, la existencia de una unidad de este tipo no garantiza en absoluto que la mayoría de los enfermos terminales ingresados en ese centro se beneficien de ese servicio. Parece ridículo, pero es así. Trataremos de encontrar una explicación a esta aparente contradicción.

El enfermo, antes de encontrarse en situación terminal, es atendido por uno de los médicos especialistas del servicio en el que está ingresado. Si es dado de alta, el seguimiento posterior en consultas externas lo sigue haciendo el mismo profesional. Lo mismo sucede si un día necesita ingresar de nuevo. De tal forma que el enfermo habla de MI médico y éste de MI paciente.

Hasta ahí todo normal. El problema surge cuando un empeoramiento del enfermo desemboca en una situación irreversible. En ese momento, su especialista debería remitirle a la Unidad de Medicina Paliativa.

En esa unidad del mismo centro hospitalario, SU paciente se beneficiaría de un control estricto de síntomas y de un apoyo anímico a él y a su familia. En esa unidad se les ayudaría a afrontar la situación y, por supuesto, se evitaría cualquier medida innecesaria o agresiva. Todo esto lo haría un personal capacitado y especializado en abordar estas situaciones.

El especialista debería remitirle pero, por distintos motivos, no siempre lo hace. A veces, porque no considera que el enfermo se encuentre tan mal y sigue actuando convencido de alcanzar una mejoría que nunca llegará.

A veces, porque no considera que los compañeros de paliativos puedan aportarle al enfermo nada que él mismo no pueda hacer o porque, simplemente, no cree en los cuidados paliativos, desconoce lo que son o tiene prejuicios contra fármacos habituales en estos servicios, como la morfina.

A veces existirán intereses inconfesados, celos profesionales, cabecera del paciente, sensación de pérdida de SU enfermo, incentivos, etc. La realidad es que, en la práctica, muchos enfermos que potencialmente podrían beneficiarse del servicio no lo hacen.

Enfermería y el paciente terminal

Si queremos conseguir un cambio de actitud, hemos de intentar comprender por qué actúan así estos profesionales. En realidad, ellos no hacen otra cosa que aplicar la dinámica que han aprendido desde su etapa de residentes.

Les ingresan un enfermo aquejado de un determinado problema y ellos solicitan las pruebas necesarias para llegar a un diagnóstico. Una vez diagnosticado, utilizan los recursos disponibles para tratar ese problema, recurriendo si es preciso a otros especialistas.

Mientras está sometido a tratamiento, al enfermo se le realizan analíticas y pruebas para objetivar su efectividad. Aún cuando éstas indican que no está respondiendo al tratamiento, aparecen otros datos mejorables: un sodio demasiado bajo, un potasio por las nubes, un foco de infección, una insuficiencia cardiaca.

El enfermo está malito, muy malito, pero el sodio sí se puede corregir. Siempre se puede probar un antibiótico más potente para la infección. El especialista, incapaz de salir de esa dinámica, centrado en sus pruebas, en sus analíticas, en sus datos, es incapaz de ver lo más obvio, que el enfermo se está muriendo.

Lógicamente, no se va a morir por tener una salud de hierro. Se morirá de una infección, con un sodio o un potasio alterados o con una insuficiencia cardiaca o respiratoria, pero se morirá. Se morirá porque su cuerpo está demasiado débil y exhausto para responder a los tratamientos.

Su especialista está haciendo lo que ha aprendido: intentar salvar la vida del paciente. No sabe actuar cuando el enfermo no responde a los tratamientos. No sabe parar. Es incapaz de hacerlo. El resultado es que sus enfermos también se mueren, claro está, pero se mueren peor.

¿Qué hacer? Aquí es fundamental una labor de educación, conocimiento mutuo y de información. Sería conveniente y preciso que los profesionales de paliativos dentro del hospital desarrollasen una labor educativa e informativa con sus compañeros del centro.

Explicarles en qué consiste su trabajo, cómo se puede contactar con ellos, la posibilidad de hacer interconsultas para valorar conjuntamente el estado global del enfermo, la posibilidad o no de beneficiarse de un tratamiento más activo y agresivo o de otro más paliativo.

El conocimiento mutuo, la pérdida de prejuicios, una relación profesional estrecha y amistosa o una coordinación adecuada entre los distintos servicios son objetivos alcanzables que mejorarían enormemente la atención del paciente terminal dentro de los hospitales.

Enfermería y el paciente terminal

La dificultad de introducir cambios en el hospital: ¿sería posible?

No, en el hospital no es fácil introducir cambios. Detrás de cada decisión, a veces, hay demasiados estamentos, demasiados servicios, demasiadas personas implicadas y siempre resulta complicado conjugar los intereses de todos ellos.

Aún así, pensamos que se podrían realizar algunos cambios que, muy probablemente, resultarían positivos para enfermos terminales y familias. Conscientes de la dificultad, vamos a plantearlos con una pregunta ¿Sería posible...? Nosotros pensamos que sí, que en muchos casos sí sería posible.

¿Sería posible que estos enfermos tuvieran un personal de planta más estable que se ocupara de ellos? ¿No podrían hacerlo aquellos que tengan turnos fijos de mañana y tarde o alguna alternativa parecida?

¿Sería posible que a estos enfermos no se les aplicaran de forma tan estricta los protocolos; que cuando ingresen por urgencias no tengan necesariamente que salir con una analítica completa, una vía venosa y placas de tórax?

¿Sería posible que se valore la conveniencia o no de realizar determinadas pruebas diagnósticas, especialmente las más agresivas o las que, como las colonoscopias o las gastroscopias, requieran una preparación penosa para el enfermo?

¿Sería posible que sólo se les hicieran pruebas cuando de su resultado pudiera derivarse una actuación de la que se beneficiara realmente el enfermo?

¿Sería posible que se valorara el estado general del enfermo y sus expectativas de vida antes de someterle a un tratamiento antibiótico que probablemente resultará inútil, que incluso en el mejor de los casos, cuando sea eficaz, va a suponer un parchecito de unos días más de vida?

¿Sería posible, que antes de actuar con los automatismos aprendidos, nos parásemos a valorar realmente la conveniencia o no de cada actuación dada la situación del enfermo?

¿Es absolutamente necesario despertar o molestar a un enfermo terminal en los horarios establecidos para ello, simplemente por tener los datos de sus constantes vitales a la misma hora que la del resto de pacientes? ¿Es preciso hacerlo deprisa y corriendo, en medio de la vorágine de toma de constantes en la planta?

¿No se podría hacer con calma, en medio de una visita en la que se dispone de tiempo, y aprovechar ese momento, la excusa que nos proporciona ese acto médico, para interesarnos por su estado, invitarle a compartir con nosotros sus dudas, sus temores o sus esperanzas?

Enfermería y el paciente terminal

¿No sería posible permitir a los niños pequeños visitarles en la habitación, pasar horas con ellos, facilitarles una habitación individual en la que puedan tener sus objetos personales; objetos llenos de pasado y de recuerdos?

¿No sería posible disponer de un par de habitaciones un poco más cálidas, menos asépticas, con otro mobiliario, otro color de paredes, donde no se restrinja por sistema el número de visitas, en la que se permita estar junto al padre moribundo a sus cuatro hijos al mismo tiempo?

¿Sería imposible que en las visitas médicas entrara un máximo de dos, tres profesionales; que no hablaran entre ellos SOBRE enfermo, sino que se comunicaran CON el enfermo; que se sentaran junto a él, a su misma altura?

¿Sería posible que se tuviera en cuenta su opinión antes de tomar decisiones, y que se tomen y se informe en la habitación, no en un despacho y que a la mañana siguiente aparezca una enfermera para hacerle una analítica o un celador para llevárselo a una prueba de las que no había sido informado?

¿Sería posible que no se mandase salir a los familiares cuando llega la visita médica, que se les informase en presencia del enfermo y no posteriormente en medio de un pasillo, que se les entrenara en los cuidados, que se les orientara en la toma de decisiones?

¿Sería posible que se diera a los familiares un papel más activo dentro del hospital, que se les ofrezca la posibilidad de ser instruidos en el manejo de la situación por si consideran la posibilidad de ir al domicilio, que se les informe del apoyo del equipo de paliativos domiciliario si así lo decidiesen?

¿Sería posible buscar un espacio físico para tratar con la familia aquellos aspectos que no pudiesen ser hablados delante del enfermo, donde puedan expresarse sin sentirse observados, donde puedan llorar o dar rienda suelta a sus emociones con absoluta normalidad?

No, no resulta sencillo introducir cambios en la dinámica de un hospital, pero seguro que sí se pueden modificar y mejorar algunas dinámicas. En este apartado nos hemos limitado a sugerir algunas de las muchas posibles. No tienes por qué estar de acuerdo con todas. Habrá otras muchas que se te ocurran a ti. Inténtalo. Recuerda que querer es poder.

CAPÍTULO III: ENFERMERÍA Y EL ENFERMO TERMINAL

INTRODUCCIÓN

¿Somos capaces, aunque sólo sea por un momento, de ponernos en la piel de una persona que recibe la noticia de que ese malestar que padece de un tiempo para acá es más grave de lo esperado, que se trata de una enfermedad de difícil tratamiento e incierto pronóstico?

¿Somos capaces, aunque sólo sea por un momento, de imaginar qué pasará por la cabeza de esa persona cuando van apareciendo los primeros síntomas, cuando los distintos tratamientos activos no dan los resultados esperados y empieza a percibir un deterioro generalizado en su cuerpo?

¿Somos capaces, aunque sólo sea por un momento, de concebir lo que puede sentir esa persona que, si no se le ha dicho abiertamente, teme, intuye, sospecha que su final está próximo, cuando mire a su familia, a sus hijos, a sus nietos, a esos verdaderos tesoros que conforman su vida y piense que va a perderlos para siempre?

¿Somos capaces, aunque sólo sea por un momento, de hacernos a la idea del miedo, la angustia, el temor que puede sentir cuando piense en su futuro, en el proceso de la enfermedad, en la agonía, en la muerte... en el proceso de SU enfermedad, en SU agonía, en SU muerte?

¿Somos capaces, aunque sólo sea por un momento, de figurarnos cómo vivirá cualquier síntoma físico en el contexto de su enfermedad? Un dolor... ¿Será un dolor más? ¿Lo vivirán como un dolor de la misma intensidad provocado por un simple golpe?

Esas náuseas... ¿serán unas náuseas más? ¿Las vivirá como si estuvieran provocadas por una simple gastroenteritis? ¿Somos capaces de entender que para él cualquier síntoma físico, hasta el más banal, le recordará su enfermedad, le alertará sobre una temida progresión?

Enfermería y el paciente terminal

¿Puede haber algún profesional que sea incapaz de comprender que la situación de una persona que se enfrenta al final de su vida no es equiparable a la de otra que también padece sus dolores y sus vómitos, que sufre su diabetes y su hipertensión, que precisa cuidados y atenciones, pero que no se encuentra ante una etapa final, única, desconocida e irreversible?

Si alguno de vosotros sinceramente piensa que en lo esencial ambas situaciones son similares, sólo le pedimos que, aunque sólo sea por un momento, trate de imaginarse que es él el enfermo terminal y que esos síntomas son el recuerdo permanente de que dentro de algún tiempo, quizá poco, no sabe cuánto, ya no va a estar aquí.

ENFERMERÍA ANTE LOS PRINCIPALES PROBLEMAS DEL ENFERMO

Es fundamental que los profesionales que nos encontremos frente a uno de estos pacientes seamos plenamente conscientes de que los problemas físicos de una persona, un ser humano, en esta situación crítica adquieren una relevancia mayor y tienen un significado distinto al de esos mismos problemas en cualquier otro contexto.

Es fundamental que seamos conscientes de que el impacto emocional afectará tanto al enfermo como a la familia más cercana y que ese impacto emocional va a intensificar la vivencia de sus síntomas físicos y de los diferentes estados emocionales que tenga en el transcurso de la enfermedad.

Es fundamental que seamos conscientes de que en la vida del enfermo y de su familia más cercana se producirán cambios radicales. Tan radicales que podríamos asegurar que para ellos ha empezado una nueva vida con expectativas y valores distintos.

Es fundamental que seamos conscientes de que el enfermo seguirá siendo la misma persona de siempre, que se enfrentará a este problema de forma parecida a como se ha enfrentado a otros problemas, a otras situaciones críticas a lo largo de su vida.

Pero también hemos de ser conscientes de que a pesar de sus mecanismos de afrontamiento, ahora se sentirá más solo e impotente que nunca. Por muy acompañado que esté se sentirá solo porque él y sólo él es el enfermo terminal. Por muy fuerte que sea se sentirá impotente, porque esta vez no puede hacer nada para cambiar su destino.

Es fundamental que seamos conscientes de que un ser humano en estas circunstancias sufre. Que es un sufrimiento que surge de lo más recóndito de su ser, que su dolor es un dolor total, y que ese dolor y ese sufrimiento no se

Enfermería y el paciente terminal

calmarán ni se aliviarán únicamente con fármacos, por muy buenos, por muy de última generación que sean.

ENFERMERÍA ANTE LAS PRINCIPALES NECESIDADES DEL ENFERMO

Y tendremos que conseguir un control óptimo de sus síntomas físicos, porque NECESITARÁ UN BIENESTAR Y UNA INTEGRIDAD corporales que le permitan mantener el mayor grado de autonomía posible.

Y tendremos que saber escucharle y acompañarle, porque NECESITARÁ COMPARTIR SUS TEMORES, sus sospechas, sus esperanzas y sus sueños.

Y tendremos que saber respetar sus silencios cuando no tenga fuerzas ni ganas para compartir sus temores, sus sospechas, sus esperanzas y sus sueños.

Y tendremos que saber decirle la verdad cuando él nos lo pida, hablarle sin mentirle, ganarnos su confianza, porque NECESITARÁ PODER CONFIAR EN LOS PROFESIONALES que le acompañan.

Y tendremos que hacerle ver que no es una carga para nosotros ni para sus familiares, que también nosotros le necesitamos a él. Gracias a él, a la experiencia que nos aporta, podrán beneficiarse otros pacientes en el futuro. No es una carga ni un estorbo sino un enfermo al que apreciamos y estamos encantados de poder ayudar.

Y tendremos que tratarle con AMOR, cercanía, afecto, contacto físico y respeto, porque NECESITA SENTIR QUE SE LE QUIERE, notar el roce de una mano sobre su piel, percibir que sus opiniones y deseos se tienen en cuenta, que no ha pasado a ser un cero a la izquierda sobre el que todos hablan, opinan y deciden.

Y tendremos que ser PROFESIONALES, cercanos pero profesionales, afectuosos, cariñosos, respetuosos, pero profesionales, porque NECESITA QUE QUIEN LE ATIENDE SEPA LO QUE SE TRAE ENTRE MANOS, que le resuelva los problemas, alivie sus síntomas, le comprenda y le ayude.

Y tendremos que saber que todas éstas son necesidades universales. Que un enfermo coraza, que no se deja penetrar, que se muestra frío y distante, lo necesita aún más. Lo necesita aún más porque con su actitud rechaza lo que más precisa.

Estos enfermos han de ser nuestro reto. Nuestro reto será ablandar su coraza. Con respeto, con profesionalidad, pero ablandar su coraza para darles la cercanía, el afecto y el contacto físico que tanto necesitan.

NOSOTROS Y EL PACIENTE TERMINAL

Seguro que muy pocos de nosotros hemos oído a nuestros padres hablar de un médico, un enfermero o un practicante que trató al abuelo y que sea recordado por los tratamientos que ponía o por las curas que realizaba.

Pero seguro que cualquiera de nosotros ha oído hablar de aquel médico, de aquel enfermero o practicante del abuelo que se molestó por él, le entendió como nadie, le ayudó mucho, era muy buena persona o le trataba con cariño.

Seguro que en la mayoría de los casos es así, porque eso es lo que al final se recuerda de una persona, aquello que trasciende al tiempo, el poso que queda de la relación con nuestros pacientes, lo que sin querer se nos graba en la memoria.

Si cualquiera de nuestros pacientes se beneficia de la relación franca, cordial, cercana y profesional con su enfermero, el enfermo terminal lo hará aún mucho más porque está viviendo una situación tan extrema que el mínimo gesto será percibido con el doble de intensidad.

La relación con su enfermero es terapéutica en sí misma, siempre que sea una relación franca, basada en la confianza mutua, la profesionalidad, el contacto físico y la cercanía.

La primera cuestión que surge es si cualquier profesional es capaz de trabajar con estos enfermos. La respuesta es sencilla: sí, todo el mundo puede hacerlo, pero no todo el mundo puede hacerlo igual de bien. Exactamente igual que ocurre con otras ramas o especialidades de nuestras profesiones.

Afortunadamente, la enorme variedad de ámbitos que abarca la enfermería, desde pediatría hasta geriatría, desde urgencias o intensivos hasta paliativos, desde docencia o investigación hasta el hospital o el centro de salud, nos puede permitir buscar el anillo que mejor se ajuste a nuestro dedo.

El profesional que trabaje con enfermos terminales debe reunir una condición casi ineludible: ha de ser capaz de concebir y aceptar, no sólo la muerte como un proceso natural y una etapa última de la vida, sino de concebir y aceptar SU PROPIA MUERTE.

Es muy difícil, casi imposible, trabajar con estos enfermos, transmitirles la seguridad que precisan, comunicarse con ellos, estar dispuestos y abiertos a escuchar sus temores por su final, si el profesional tiene los mismos miedos, si la simple mención de la muerte le provoca inseguridad y rechazo.

Por lo demás, cualquiera de nosotros podría apoyar a una persona en estas circunstancias. Cada cual con su forma de ser y de trabajar, todas valen si no

Enfermería y el paciente terminal

nos sentimos incómodos ante un paciente que se va a morir, si no percibimos el desenlace como un fracaso que nuestra actuación.

La importancia de crear un ambiente cercano y familiar en la visita

Si además le llevamos un poquito de alegría en su tristeza, de serenidad en su ansiedad, de confianza en sus miedos, de humor en su seriedad; si además le transmitimos un poquito de esperanza, de alegría, de ilusión y de optimismo, estaremos siendo unos grandes profesionales de paliativos.

Empecemos por crear en cada visita una atmósfera agradable y distendida en la que el enfermo y su familia se sientan cómodos, escuchados, comprendidos y aceptados. Un ambiente así facilita la comunicación y la confianza, además de estimular la intuición y la creatividad.

En un ambiente así, todos; pacientes, profesionales y familia; todos saldremos beneficiados. Pero la atmósfera agradable y distendida no surge de la nada, hay que crearla. Y para lograrlo, la mejor receta es el buen humor.

Sí, el buen humor, un talante alegre, una broma a tiempo, un guiño de complicidad con el paciente. Que nadie piense que la actitud a tomar con un enfermo terminal es mostrar tristeza, pena o pesimismo permanentemente. En absoluto.

Ellos agradecen, y mucho, que alguien les haga reír, que sea capaz de introducir un comentario simpático o divertido en medio de una conversación seria, de hacer un comentario que relaje el ambiente, que rebaje la tensión y permita retomar esa conversación trascendente con mayor tranquilidad.

Ellos agradecen, y mucho, que cada visita sea un soplo de aire fresco que entra en su habitación. Que en cada visita además de controlar sus constantes y sus síntomas, se pasen un buen rato y se les inyecte una pequeña dosis de esperanza, alegría y optimismo.

Claro que no siempre será pertinente, que habrá momentos en los que una broma estará fuera de lugar. Pero habrá momentos para todo, para escuchar y para hablar, para preguntar y para responder, para reír y para llorar. En cada uno de ellos hemos de saber amoldarnos de la forma más adecuada posible.

En cualquier caso, hemos de evitar visitar al enfermo con un semblante que casi tenga que consolarnos él a nosotros, con una cara que parece que queramos recordarle lo mal que está y la pena enorme que nos da.

Nadie, ni el enfermo ni ninguno de nosotros, quiere dar pena ni lástima. Todos, el enfermo y cualquiera de nosotros, necesitamos que nos apoyen, que nos ayuden, que nos entiendan y que nos tengan en cuenta, PERO NO QUEREMOS DAR PENA.

Enfermería y el paciente terminal

En toda comunicación humana coexisten un componente verbal y otro no verbal. Estos enfermos tienen muy desarrollado el sentido de detección e interpretación de nuestros signos no verbales.

Ellos detectan al instante si apartamos la mirada al hablar, si hacemos un gesto de desaprobación o desagrado, si mostramos inseguridad, si dudamos; pero, del mismo modo, también detectan al instante nuestra cercanía, nuestra solidaridad, nuestra seguridad o nuestra empatía.

La importancia de nuestra actitud durante la visita

La forma en que nos comportemos en su presencia, determinará en gran parte el tipo de relación que se establezca y el grado de confianza que se consiga. Pondremos algunos ejemplos.

Cuando visitemos al enfermo, en la habitación del hospital o en el domicilio del paciente, hemos de esforzarnos por estar frente a él, sin darle la espalda, dirigiéndonos a él cuando hablemos e integrándole en la conversación.

Hemos de esforzarnos en colocarnos a su lado, lo más cerca posible de él, a una distancia que nos permita establecer un contacto físico siempre que la situación lo requiera o lo consideremos conveniente, si se despierta una emoción o si rompe llorar.

Hemos de evitar hablar por encima de él y esforzarnos en estar a su misma altura. Sentarnos si el enfermo está sentado. Buscar una silla y ponerla junto a la cama si está tumbado. Pedirle permiso y sentarnos a su lado, encima del colchón. O arrodillarnos sobre una alfombra, si es preciso, cualquier alternativa es válida si logramos mantenernos a su altura.

Cuando visitemos al enfermo, independientemente que sea en la habitación del hospital o en el domicilio del paciente, hemos de evitar que tras la visita un familiar nos acompañe a la salida y aproveche para preguntarnos cómo le vemos.

Generalmente, estas conversaciones se prolongan unos cuantos minutos. Mientras tanto, el enfermo que permanece en su cama, escucha sin entender el rumor de la conversación en la lejanía y no hay que ser muy avisado para imaginarse que sospecha que se está hablando sobre él.

Si, cuando finalmente regresa el familiar, se despacha con una disculpa poco creíble como que sólo ha estado despidiéndose o que ha aprovechado para tomar un poco el aire, no hay que ser muy avisado para deducir que esta actitud no ayuda precisamente a mejorar la confianza del enfermo.

A estos familiares debemos explicarles por qué no es conveniente ese tipo de charlas y ofrecerles la alternativa de mantener una conversación telefónica o

Enfermería y el paciente terminal

citarse fuera del domicilio si quieren tratar algún tema para el que no consideren que deba estar el enfermo presente.

En cualquier caso, han de saber que la información que nosotros compartimos con ellos delante del paciente es la que es, que no es otra, que no hay más.

Cuando visitemos al enfermo, independientemente que sea en la habitación del hospital o en el domicilio del paciente, él agradecerá que se le vea como un ser humano, con sus gustos, sus aficiones, su familia, su pasado y no simple y llanamente como un enfermo.

Si sabemos que esto es así, preocupémonos por sus cosas, su antiguo trabajo o sus nietos; preguntémosle dónde conoció a su mujer o si le dio muchas calabazas.

En el domicilio, con sus fotografías en las paredes o las decenas de objetos en cualquier rincón resulta más fácil adentrarse en su historia preguntando por el niño de la foto, por ese trofeo o aquella placa conmemorativa, pero en el hospital no deberíamos descuidar este aspecto de la relación aunque falten este tipo de referencias.

Cuando visitemos al enfermo, independientemente que sea en la habitación del hospital o en el domicilio del paciente, hemos de ser flexibles, saber ceder y transigir. La rigidez, la incapacidad para cambiar una idea previa, oír pero no escuchar suelen ser actitudes provocadas por nuestra propia inseguridad.

Ser flexible significa escuchar su opinión sobre un determinado tratamiento o sobre cualquier tema que concierna a nuestra actuación o relación con ellos. Significa ser capaces de valorar las alternativas que ellos nos propongan, aceptarlas si son válidas y, si no lo son, explicar por qué se rechazan.

Ser flexible no es una postura estética. Es tan necesaria que si la mantenemos, podremos ganarnos su confianza, que nos valoren, además de como personas como profesionales y que se sientan partícipes activos de los cuidados, escuchados y valorados.

Cuando visitemos al enfermo, independientemente que sea en la habitación del hospital o en el domicilio del paciente, hemos de evitar juzgar las opiniones, las creencias, la forma de vida, la estructura familiar, los estándares higiénicos o cualquier otra circunstancia que forme parte de la realidad del enfermo y de su entorno familiar.

No se trata únicamente de ser tolerante, que por supuesto también es fundamental, se trata de aceptar la realidad de cada uno en el convencimiento pleno de que una persona desamparada, sufriente, que padece una enfermedad terminal precisa de una aceptación total para abrirse a nosotros.

Enfermería y el paciente terminal

No se trata únicamente de ser tolerante de forma pasiva en la escucha y en la comprensión, que por supuesto también es fundamental, se trata de serlo de forma activa evitando enarbolar ante ellos nuestras ideas políticas o nuestras creencias religiosas, que en estos momentos poco importan. Si lo hacemos, lo único que conseguiremos será condicionarlos.

Recordemos que ellos se encuentran en una situación de inferioridad y de dependencia respecto a nosotros. ¿Podría un enfermo llegar a pedirnos un deseo suyo con el que sabe que no estamos de acuerdo? ¿Podría compartir con nosotros un asunto para él muy importante si sabe o presiente que le vamos a juzgar o criticar por ello? Lo más seguro es que no lo haga, pero incluso si lo hiciera, se sentiría incómodo y condicionado por nuestra actitud.

Cuando visitemos al enfermo, independientemente que sea en la habitación del hospital o en el domicilio del paciente, un buen profesional ha de ser capaz de transmitirle al enfermo cercanía y cariño, hacerle sentirse querido, escuchado y aceptado.

Un buen profesional sabe que en ocasiones un fuerte abrazo, una mano sobre el hombro del enfermo, una palmada en su espalda transmite mucho más que mil palabras.

Cuántas veces el contacto físico es nuestra mejor herramienta de comunicación. El contacto físico es parte esencial de ese lenguaje no verbal tan importante del que hemos hablado en más ocasiones.

Tocarle la cara, acercarse y no expresar ni el mínimo gesto de repugnancia, es una forma de decirle a un enfermo con su rostro deformado por un proceso cancerígeno que no nos importa su estado físico, que nos importa él, la persona que hay dentro de esa cara deteriorada.

Acercarse, tocar al enfermo que se muestra distante y frío es nuestra manera de ayudarle a romper esa coraza que le aísla de los demás y que al primero y al que más perjudica es al propio enfermo.

Cuando visitemos al enfermo, independientemente que sea en la habitación del hospital o en el domicilio del paciente, él siempre se beneficiará de un profesional positivo que ante una petición, un obstáculo o un problema se afane en buscar soluciones, que no conteste con un "esto es imposible" sino que se plantee un "vamos a intentarlo".

El enfermo siempre se beneficiará de un profesional que le anime a cumplir sus deseos, que le impulse a soñar, que sea valiente, que no permita que se quede sin volver una vez más al pueblo, sin hacer ese viaje que tanto le hubiera gustado o sin visitar a ese hermano que hace siglos que no ve, y todo por no asumir una pequeña dosis, asumible, de riesgo.

Enfermería y el paciente terminal

Reflexiona un momento sobre los aspectos que se han discutido en este apartado. Si un día fueras tú quien estuviera enfermo, si el enfermo fuera una persona muy cercana y querida, ¿no desearías que los profesionales que te atendieran, que le atendieran, además de conocer bien su profesión, fueran cariñosos y cercanos?

¿No desearías que tuvieran una actitud positiva y alegre; se mostraran flexibles y tolerantes; entraran en la habitación con una sonrisa y te hicieran, le hicieran sonreír, sentirse querido y aceptado?

Estamos seguros de que sí, que tú y cualquiera de nosotros desearía que le atendiera ese profesional. Pues ese profesional, el que actúa así, el que transmite todo eso al enfermo puedes ser tú. No es imposible ni tan siquiera difícil, sólo es cuestión de planteárselo. Hazlo. Plantéatelo.

Capítulo IV: ENFERMERÍA Y LA FAMILIA DEL ENFERMO

INTRODUCCIÓN

La labor de estas familias cuidadoras no está suficientemente reconocida. Existe la creencia general, injusta e injustificada, de que somos una sociedad insolidaria con nuestros mayores y nuestros enfermos. Se nos ha repetido esto tantas veces que hemos terminado por interiorizarlo.

Hemos interiorizado con total naturalidad que tenemos a nuestros enfermos abandonados y olvidados en centros y residencias, cuando no es así; cuando nunca antes en la historia de la humanidad tan pocas personas tuvieron que encargarse de cuidar a tantas otras durante tanto tiempo.

Nunca antes en la historia de la humanidad una sociedad se enfrentó a una situación como la que nos encontramos en la actualidad en nuestros países occidentales: que existe un número elevadísimo y creciente de personas muy mayores, dependientes y enfermas.

Y en la otra parte de la balanza, para hacerse cargo de todas esas personas dependientes, familias con un número reducido de miembros y pocos hijos, en las que ambos sexos trabajan y en las que, en no pocas ocasiones, la situación se vuelve aún más compleja por la existencia de separaciones, divorcios o segundos matrimonios.

El cuidador de un enfermo inmovilizado, con una demencia o cualquier otro tipo de dependencia, tiene que afrontar una situación que puede prolongarse durante muchos años, incluso décadas. Huelga comentar hasta qué punto ese cuidador necesita apoyo y ayuda.

El cuidador del enfermo terminal, normalmente se enfrenta a una situación bastante más breve en su duración, pero de un impacto emocional mucho mayor.

Su papel en el cuidado del enfermo, en su estabilidad anímica y emocional y en su acompañamiento es tan fundamental que no se conciben los cuidados

Enfermería y el paciente terminal

paliativos sin un apoyo explícito a la familia, de tal forma que la atención que se presta a la familia y al enfermo van unidas de forma indisoluble.

Mantener a las familias informadas a lo largo del proceso, explicarles cómo van las cosas y su posible evolución, responder sus preguntas, aclarar sus dudas, ayudarles a organizarse y a resolver conflictos, orientarles sobre la forma de comunicarse y acompañar al enfermo son algunos ejemplos del apoyo que podemos proporcionar.

Cuando el paciente está en su casa, la influencia de los familiares en el bienestar del enfermo es mayor porque en el entorno domiciliario serán ellos los encargados del manejo de la medicación, de realizar muchas de las curas que precise, de su higiene y de su movilización.

En el domicilio serán ellos los encargados de adoptar medidas para prevenir complicaciones futuras o para solucionar situaciones nuevas que se presenten. Cuando el enfermo está en su casa, el entrenamiento de la familia con los fármacos, técnicas o en el manejo del paciente resulta imprescindible.

Por otra parte, no olvidemos que el familiar cuidador es quien va a pasar más tiempo con el enfermo, quien va a ser su principal apoyo y a proporcionar la mayor parte de los cuidados que precisa.

Y no olvidemos que una gran parte de la responsabilidad de la calidad con la que lo haga recaerá sobre nosotros. De nosotros, de nuestra capacidad para motivar y de nuestra habilidad pedagógica, dependerá que el cuidador sepa cuidarse mejor, la familia se organice, el enfermo se responsabilice y, en general, que mejore el entorno y el estado de ánimo en torno al paciente.

Al cuidador hemos de decirle que somos plenamente conscientes de la dureza y dificultad de los cuidados, del sacrificio en su vida personal, familiar y social que seguramente le suponen; pero, al mismo tiempo, hemos de transmitirle que cuidar también es una oportunidad que le da la vida.

Es una oportunidad porque ayudar a un ser querido que nos necesita, acompañarle cuando se encuentra solo, compartir con él sus vivencias nos hace sentirnos útiles, que estamos donde debemos estar, y en la vida no hay nada más gratificante que eso.

Al cuidador hemos de decirle que tiene la oportunidad de vivir momentos de una intensidad inimaginable, y que un día, cuando todo haya terminado, le permitirá sentirse pleno y satisfecho de su labor.

Y hemos de decirle que no necesitará justificar ni justificarse ausencias ni carencias, que se sentirá gratificado y se sentirá bien. Porque eso es cuidar: dar y recibir. Se da mucho, pero se recibe más.

Enfermería y el paciente terminal

EL CUIDADOR, SUS PROBLEMAS Y NECESIDADES

Cuando en el seno de una familia una persona enferma de gravedad, la situación afecta en mayor o menor grado a todo el entorno familiar, no sólo al enfermo.

Las personas más cercanas y quienes asuman el papel de cuidadores se verán implicadas sobremanera. Su vida cambiará de forma radical, deberán reorganizarse, adaptarse a la nueva situación, tomar decisiones, algunas de ellas trascendentales, y enfrentarse a todo tipo de problemas.

Tendrán que asumir un nuevo rol, el de cuidador, para el que nadie les ha preparado. Tendrán que compaginar su vida de padres, esposos o hijos, con los cuidados. A partir de ahora, tendrán que curarle, atenderle, alimentarle, velar por su seguridad, llevarle y traerle a los centros médicos, entretenerle o acompañarle, por citar sólo algunas de las nuevas responsabilidades.

Muchos cuidadores también tendrán que compaginar los cuidados con su trabajo. Hacerlo nunca será fácil y no siempre será posible. Otras actividades como su vida social o sus relaciones de amigos se ven con frecuencia seriamente alteradas durante este tiempo.

Estas personas se verán afectadas anímica y emocionalmente por el dolor de tener a un ser cercano en una situación tan extrema y por el temor que infunde la proximidad de una muerte cercana e inevitable.

La intensidad del impacto anímico y emocional dependerá de factores como la personalidad del propio cuidador, la calidad de los lazos que les unen, el tipo de parentesco, la edad o la personalidad del enfermo.

Estas personas se plantearán todo tipo de preguntas. Se preguntarán por el sentido de la enfermedad y de la vida; se preguntarán porqués, por qué a él, si era bueno, si era joven, si nunca hizo mal a nadie.

Se preguntarán por la enfermedad, sus síntomas, su evolución; se preguntarán cómo organizarse, cómo cuidarle, si serán capaces de afrontarlo; se preguntarán por la agonía, la muerte, el más allá.

Estas personas pueden encontrarse con conflictos familiares, con opiniones muy distintas en la familia sobre quién o cómo asume los cuidados, dónde se va a hacer o la forma de hacerlo.

Para que los cuidados lleguen a ser la experiencia gratificante de la que hablamos anteriormente, estas personas tendrán que aprender a cuidarse, a no olvidarse de sus propias necesidades, a superar y aceptar los distintos sentimientos que irán surgiendo de su interior: de rechazo, de culpa, de irritación...

Enfermería y el paciente terminal

Nosotros, los profesionales que compartimos con ellos la atención al enfermo, hemos de ser conscientes de todos estos cambios y problemas a los que se enfrentan.

Hemos de ser conscientes de que necesitarán INFORMACIÓN sobre la enfermedad en cada momento; necesitarán SABER SI ESTÁN CUIDÁNDOLE BIEN y en qué pueden mejorar; necesitarán APRENDER A CONTROLAR SÍNTOMAS, a ACTUAR ANTE UNA COMPLICACIÓN, a ADMINISTRAR LA MEDICACIÓN, a ALIMENTARLE y MANTENER SU HIGIENE.

Pero también necesitarán que alguien valore su trabajo y que reconozca la labor que están realizando; necesitarán saber en qué consiste nuestro apoyo, cuándo pueden contactar con nosotros o dónde han de acudir si surge un problema inesperado.

ENFERMERÍA, FAMILIA Y EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Enfermería es, probablemente, la profesión más implicada en la faceta educadora dentro del ámbito sanitario. Siempre hemos asumido con naturalidad nuestro papel como educadores para la salud, tanto a nivel preventivo como formativo.

Hemos desarrollado ese papel indistintamente en la comunidad y en los centros hospitalarios. Bien, pues con la familia del enfermo terminal tenemos un campo sembrado para ejercer ese rol en toda su amplitud. ¿Cómo hacerlo? ¿En qué consiste? ¿Qué información compartir? Vamos a analizarlo a continuación.

Lo primero que hemos de tener en cuenta, es que al igual que sucedía con la atención al enfermo, el apoyo a la familia más cercana no puede limitarse nunca a una actuación puntual ni a un número determinado de reuniones ni a actuaciones separadas del seguimiento regular del enfermo.

Habrán momentos puntuales en los que haya que reunirse con la familia y citarse en la consulta, en un lugar externo o hablar por teléfono para tratar asuntos concretos sin la presencia del enfermo y fuera del contexto de la visita. Habrán momentos para todo, pero serán la excepción, situaciones muy concretas que se deben reconducir o afrontar, pero situaciones puntuales.

EL APOYO A LA FAMILIA, Y ÉSA ES LA PRIMERA REGLA DE ORO, SE REALIZA DENTRO DEL CONTEXTO DE LA VISITA REGULAR AL ENFERMO, de forma simultánea y paralela a ésta, en presencia del propio paciente para que también él aprenda a valorar situaciones, manejar fármacos o actuar ante posibles complicaciones.

Enfermería y el paciente terminal

Es ahí, en el contexto de la visita regular al enfermo cuando surgen dudas o problemas en el control de síntomas, se detectan situaciones que se deben clarificar o errores que se han de corregir, se perciben reacciones anímicas, posibles dificultades en la comunicación y la calidad de la relación.

Y es ahí, en el contexto de la visita regular al enfermo, sobre el terreno y en el momento, cuando se abordan estas cuestiones, se buscan soluciones, se corrigen errores, se comentan las reacciones, es ahí, sobre el terreno, donde se ejerce la función de educadores para la salud.

Las cuatro bases de la educación para la salud

La educación para la salud se apoya sobre cuatro soportes fundamentales: **orientación, apoyo, información y entrenamiento.**

Orientación sobre aspectos tan importantes como la organización de los cuidados, la implicación del resto de familiares, el autocuidado o los errores más frecuentes y la forma de evitarlos.

Apoyo en la toma de decisiones, en su labor de cuidador, en las distintas etapas adaptativas y estados anímicos por los que habrán de pasar.

Información sobre la enfermedad, la evolución esperada, las posibles complicaciones y cómo podrían prevenirlas o tratarlas; información sobre la forma de comunicarse y relacionarse con él, el manejo de la medicación o el control de síntomas.

Entrenamiento en aspectos prácticos como la forma de movilizarle, realizar la higiene en la cama, hacer curas o poner y administrar, si fuera necesario, la medicación por vía subcutánea.

Lógicamente, según evoluciona la enfermedad algunos de estos cuatro soportes irán ganando protagonismo y otros lo perderán. Se irán superando etapas, surgirán nuevos problemas y se precisarán otros apoyos diferentes.

En un principio, las principales dificultades suelen estar relacionadas con la forma de organizarse; posteriormente, cuando aparecen los primeros síntomas, sobre su manejo y la evolución de la enfermedad; en las últimas etapas, el entrenamiento en la vía subcutánea o la información sobre la muerte y la forma de morir.

Teniendo en cuenta que los problemas y necesidades del cuidador son distintos en cada etapa, vamos a abordar este tema exponiendo el apoyo que se requiere en cada fase evolutiva de la enfermedad.

Enfermería y el paciente terminal

Al comienzo de la enfermedad: orientación y apoyo

En un principio, la noticia producirá en la familia, como en el enfermo, un gran impacto emocional. Aunque aún se mantiene la esperanza de que las cosas puedan ir bien, todo el mundo está muy asustado. En cualquier caso, todos ellos se enfrentan a una situación nueva que va alterar su rutina cotidiana previa.

A partir del momento del diagnóstico, habrán de asumir responsabilidades distintas a las habituales, tomar decisiones que a veces no resultarán sencillas y vivir experiencias anímicamente duras y dolorosas.

Pero también tendrán que coordinarse con los otros miembros afectados dentro de la familia, organizar su propia vida integrando la atención al enfermo en su actividad cotidiana e ir adquiriendo un mayor o menor grado de implicación en los cuidados del enfermo.

Es ahora cuando en el seno de la familia se toman decisiones que determinarán el devenir de los cuidados en el futuro. Por tanto, la información debería centrarse en la forma de evitar errores que se acarrearán durante todo el proceso.

Ahora, al comienzo de la enfermedad, es el momento para que cada miembro de la familia se implique en los cuidados y muestre el grado de compromiso que está dispuesto a asumir según sus posibilidades laborales y geográficas, su nivel de relación afectiva y de parentesco o su interés personal en participar.

Dar pasos en la dirección equivocada al principio puede provocar conflictos de muy difícil solución entre los distintos implicados. Un cuidador que asume la responsabilidad y la toma de decisiones sin contar con el resto, aunque sea con buena intención, puede estar provocando un incendio difícil de apagar.

Para evitar ese incendio es recomendable reunir en un ambiente cordial y de colaboración mutua a las personas implicadas y que todas juntas tomen las decisiones que les incumban, que cada una de ellas explique hasta qué punto y cómo puede implicarse, que se acepte el papel del cuidador principal, etc.

En algunas familias, estas reuniones surgen de forma espontánea con absoluta normalidad, mientras que en otras resultan inimaginables. En cualquier caso, nuestra función no es juzgar las dinámicas familiares sino ayudarles a evitar que tomen decisiones equivocadas por inexperiencia o por excesivo voluntarismo.

Normalmente, como se empieza se continúa. Si una persona asume la responsabilidad de los cuidados, el resto se adapta y se limita a hacer visitas de vez en cuando. La costumbre pronto se hace ley. Pero, ¿qué pasa si un día

Enfermería y el paciente terminal

el cuidador se siente solo y agotado física y anímicamente? ¿Qué pasa si llega un momento en el que dice que ya no puede más?

Ahora, cuando aún se está a tiempo, cuando todo es tan incipiente, es el momento de orientar a el cuidador y aconsejarle que piense en todos los posibles apoyos con los que pueda contar; amigos y familiares, que hable con ellos para saber a quiénes les gustaría participar y cómo podrían hacerlo.

También es el momento de recabar toda la información posible sobre ayudas institucionales, ya sean económicas o de personal, de hablar con los trabajadores sociales de centros de salud y ayuntamientos para que les informen sobre las distintas posibilidades y la forma de solicitarlas.

Es el momento de recordarle la importancia de cuidarse a sí mismo. Recordarle que aunque le sobren ganas y fuerzas, el sobreesfuerzo se paga, las ganas y las fuerzas se terminan perdiendo y él no será el único perjudicado; el que más lo sufrirá será el enfermo.

Lo sufrirá porque nadie puede dar lo que no tiene. Nadie puede transmitir alegría si está triste, ilusión si se encuentra apagado, fuerza si está agotado. Nadie puede hacerlo. Al contrario, un cuidador quemado estará irascible, cometerá errores de concentración, perderá fácilmente la paciencia, contestará mal al enfermo y le hará sentirse un estorbo y una carga.

Por tanto, es el momento de aconsejarle al cuidador que aprenda a cuidarse, que salga cada día un rato a la calle, a hacer las compras, tomar un café o pasear, que aprenda a delegar la responsabilidad y el trabajo en otras personas. No será fácil, pero es el momento de ayudarle a comprender que si es incapaz de hacerlo por él mismo, lo haga por el enfermo.

Ahora, al comienzo de la enfermedad, es el momento de hablar con el cuidador principal de la familia; de reconocerle el gran mérito que tiene que se haya hecho cargo de los cuidados, pero también de recordarle que no debe cuidar por obligación, que no está obligado a hacerlo.

Nadie lo está. Debemos recordarle que sólo debería cuidar si está convencido, si va a tratar al enfermo con respeto y cariño, si va a cuidarle con alegría, sin hacerle sentirse una carga o un estorbo. Es el momento de recordarle que cuidar no es una obligación, pero sí una responsabilidad. Si se hace, debe hacerse bien.

Ahora es el momento de advertirle que el cuidador suele pasar por estados de ánimo muy diferentes, que los cuidados son largos y él no es más que un ser humano tratando de ayudar a una persona enferma.

Advertirle que habrá días en los que deseará que todo termine de una vez, en los que sentirá rencor hacia el enfermo. Esos días, que los habrá, que no se

Enfermería y el paciente terminal

sienta culpable, que sepa que es una reacción humana y que todos los cuidadores, en algún momento, tienen días de esos.

Decirle que llore cuando lo necesite, que exprese sus emociones, que las libere y las encauce de la mejor manera posible; que reconozca sus límites y sus limitaciones y no se exija más de lo que pueda dar; que no luche contra lo imposible, que acepte la realidad de la situación del enfermo y aprenda a ver la parte positiva, que la tiene, de esta vivencia.

Ahora, al comienzo de la enfermedad, es el momento de decirle que sabemos que él también tiene sus necesidades y que nosotros trataremos de ayudarlo en lo posible.

Sabemos que necesita a alguien que aclare sus dudas y responda a sus preguntas; que necesita que se le apoye, se le oriente, se le informe y se le asesore, que se valore su función y se reconozca su trabajo de cuidador.

Hemos de saber comunicarle que somos conscientes de sus necesidades, las comprendemos y aceptamos y vamos a hacer lo posible para que se sienta apoyado y acompañado durante todo el proceso.

Tras la primera etapa: formando en los cuidados y el acompañamiento

Las medidas descritas anteriormente son fundamentales en una primera etapa, cuando todo el mundo se enfrenta a una situación nueva y desconocida, y muchas de las decisiones que se toman pueden determinar el posterior desarrollo de todo el proceso.

A partir de ahí, el apoyo al cuidador se desarrolla de forma simultánea a los cuidados del enfermo durante las visitas periódicas. Vamos a ir desarrollando algunas de las medidas que pueden ayudar al familiar a sentirse más seguro y más arropado en su función.

Una de las principales labores de apoyo al cuidador es la formativa. Formar al cuidador que no es un profesional de los cuidados, pero sí es el responsable de dispensarlos. Formarle, siendo conscientes que muchas técnicas o aspectos de los cuidados pueden ser evidentes para nosotros, pero completamente novedosos para él.

La primera norma en nuestra labor educativa ser conscientes que de nosotros no sólo aprenderán aquello que les expliquemos, sino que nos tomarán como modelo de actuación, nos observarán mientras le curamos o hablamos con él y advertirán nuestra postura y nuestro tono de voz.

Y, sin darse cuenta, terminarán copiando, reproduciendo y actuando de forma muy similar a como lo hacemos nosotros. Hemos de ser conscientes de

Enfermería y el paciente terminal

ello y, en su presencia, actuar con el cuidado y el mimo que nos gustaría que pongan ellos una vez que nos hayamos ido.

Otro aspecto importante es la corrección de errores. Aquí hemos de ser exquisitamente cuidadosos. El familiar que se encarga de los cuidados normalmente está muy sensible y la más mínima sensación de crítica puede herirle profundamente.

Corrijámosle con mucho cuidado, sensibilidad y evitando dañarle. Antes de la corrección conviene haberle reconocido su labor y elogiado las cosas que hace bien. Recordad que toda crítica sin acogimiento es una agresión.

Recordemos que lo fundamental en los cuidados es que se realicen con paciencia, cercanía y amor; que el enfermo no se sienta una cosa a la que hay que lavar, vestir, curar o mover. Eso es lo fundamental, no lo olvidemos.

Por tanto, no deberíamos ser unos tiquismiquis que corrigen hasta el más mínimo detalle. No estamos en la escuela. No podemos esperar que el familiar cuidador cure o cuide como si fuera uno de nosotros. Corrijamos únicamente lo importante, lo imprescindible, aquello que le pueda estar ocasionando un problema al enfermo o al propio cuidador.

Y en las próximas visitas, cuando veamos la mejoría en el cuidado, digámoselo y felicitémosle por ello. Se sentirá motivado y reforzado y nos lo agradecerá.

Para el cuidador también es muy importante no sólo que se valore su trabajo, sino que se tengan en cuenta sus opiniones y sus experiencias. No es bueno que impongamos nuestras ideas y soluciones. Escuchémosles. Seamos flexibles. Tengamos en cuenta sus propuestas. Alabémoselas si son buenas y aceptables, aunque conozcamos otras probablemente mejores. El solo hecho de ser suyas les confiere un valor incalculable.

Quizá deberíamos terminar por algo tan sencillo como interesarnos por él. Algo tan sencillo como preguntarle cómo se encuentra. Algo tan sencillo que con frecuencia nos olvidamos de hacer. Puede hacerse al terminar la visita, tras haber atendido al enfermo, respondido sus preguntas y resuelto sus dudas.

Es entonces, quizás mientras nos acompaña hasta la puerta, cuando podemos preguntarle por él, cómo va, cómo lo lleva, qué le está resultando duro. Pero no nos limitemos a preguntar, escuchemos su respuesta, porque puede haber estados de ánimo o situaciones que no habíamos detectado. Y después de haberle escuchado, reiterémosle una vez más nuestro compromiso de apoyo.

La familia, como el enfermo, tiene necesidad de información. Es nuestra responsabilidad que esté permanentemente informada de los cambios que se produzcan en cada momento, de su poca o mucha importancia, de su poca o mucha gravedad, de su significado, de las causas y del posible tratamiento.

Enfermería y el paciente terminal

Es nuestra responsabilidad y nuestra labor ofrecer ayuda si surgen dudas, se presentan complicaciones inesperadas, piden orientación en la toma de decisiones, no saben cómo actuar o cómo organizarse en un momento determinado o necesitan hablar con alguien en quien confíen.

Es nuestra responsabilidad mostrar nuestra disposición a mantenerlos informados, ofreciéndonos de forma inequívoca y clara, dejarles por escrito nuestro número de teléfono y el horario en el que nos pueden llamar y explicándoles que si lo hacen, estaremos encantados de poder ayudarles.

Hablando con ellos sobre la conspiración de silencio

Una gran parte de las familias tienen problemas a la hora de comunicarse con el enfermo. No saben cómo hacerlo. No saben qué decirle, cómo hablar con él. Intentan evitar situaciones en las que éste pudiera expresarles sus temores, sus dudas o hacerles preguntas incómodas.

También en este aspecto necesitarán nuestro apoyo y orientación. Más adelante trataremos el tema de la comunicación. Ahora nos limitaremos a analizar la conspiración de silencio, por su importancia y por afectar directamente al seno de la familia.

Se ha dado en denominar conspiración de silencio a una actitud de personas cercanas al enfermo que, presumiblemente con la intención de evitarle un sufrimiento innecesario, deciden ocultarle la gravedad de su situación.

Y deciden hacerlo contra viento y marea, sin tener en cuenta los deseos del propio afectado, sin escucharle ni permitirle exteriorizar sus temores, sus dudas y sus preguntas. Se limitan a bloquear la información, muchas veces de forma burda, escudándose tras una supuesta infección de la que pronto se mejorará.

En este caso el enfermo necesita ayuda, pero el familiar cercano también. Normalmente es adecuado concertar una reunión fuera del domicilio, sin la presencia del paciente, con las personas más directamente afectadas:

En esa reunión hemos de explicarles que entendemos su postura y su deseo de proteger al enfermo. Sabemos que sus intenciones son buenas, pero también sabemos, por experiencia con este tipo de pacientes, que las consecuencias suelen ser nefastas.

En esta reunión hemos de explicarles el dolor que hemos vivido en las familias en las que el enfermo y la familia se ocultan la verdad y hacen como si no pasara nada, cuando en realidad está pasando y mucho; hacer como que no se sufre, cuando en realidad se está sufriendo y mucho, cada uno por separado, sin permitirse compartir sus pensamientos, sus miedos y sus emociones.

Enfermería y el paciente terminal

En esta reunión hemos de pedirles que intenten ponerse en su lugar, que intenten imaginar por un momento que son ellos quienes tienen un problema grave, ¿no necesitarían a alguien con quien compartirlo, con quien hablarlo? ¿No necesitarían una persona de confianza que les escuchara, les comprendiera y les apoyara? ¿No necesitarían ellos también una persona en quien pudieran apoyarse y con quien pudieran llorar?

En esta reunión hemos de pedirles que intenten imaginar cómo se sentirían ellos si sospecharan o supieran que algo va mal y que quienes les rodean les estuvieran mintiendo y ocultándoles información sobre su problema; cómo se sentirían si presintiesen que todo el mundo comparte el secreto mientras que a ellos se les mantiene engañados y al margen de todo.

En esta reunión hemos de explicarles que el enfermo sabe mucho más de su problema de lo que ellos se imaginan. Aunque nadie se lo haya dicho, él ve los ojos enrojecidos de quienes le rodean, nota que se comportan de manera distinta hacia él, percibe los cambios en su cuerpo, la no mejoría y las fuerzas que le van abandonando.

En esta reunión hemos de explicarles que ellos están asustados, pero que él lo está aún más; que ellos pueden compartir su dolor entre sí, pero él se encuentra solo y no tiene con quién hacerlo.

En esta reunión hemos de explicarles que pueden ayudarlo, que no es tan difícil hacerlo. Sólo tendrán que escucharle, dejarle hablar y decirle que entienden que esté preocupado porque ellos también lo están; que harán lo posible por ayudarlo y que no le van a dejar solo.

En esta reunión hemos de explicarles que hablen con él y que le dejen hablar sin llevarle la contraria, sin negarle la evidencia; que le escuchen y lo hagan con todo su cuerpo y su alma, intentando ponerse en su lugar, comprendiendo sus temores y sus emociones y compartiéndolas con él.

En esta reunión hemos de explicarles que aunque no les resulte fácil al principio, merece la pena intentarlo. Merece la pena que ellos que tanto han compartido a lo largo de su vida, que tantos momentos han vivido juntos, compartan también éste, quizá el más difícil al que él se ha enfrentado jamás

Y decirles que si son capaces de hacerlo, si lo intentan, podrán vivir juntos este momento duro y difícil, y podrán reír, llorar, planear y recordar, lo que sea, lo que quieran, lo que necesiten, pero hacerlo juntos.

Entrenando al cuidador en técnicas y habilidades

No podemos limitarnos a darle únicamente un apoyo anímico. Por supuesto que se debe hacer y que es imprescindible hacerlo, pero también es preciso

Enfermería y el paciente terminal

dar pautas y formar y entrenar en los cuidados a la persona encargada de proporcionárselos.

Y recordemos, antes de nada, que como sucedía con los comportamientos, en lo que se refiere a las técnicas también aprenderá más de lo que le expliquemos o le entrenemos, que nos va a observar y, sin darse cuenta, a imitar. Hagámoslo como queremos que lo haga él.

Cualquier pauta, cualquier información sobre la forma de dosificar la medicación y de actuar ante un problema concreto, debemos de transmitirlo de forma clara y concisa, sin utilizar palabras ni términos raros, técnicos o que ellos no puedan entender.

Al terminar la explicación, hemos de asegurarnos de que lo ha entendido correctamente. Una buena forma de hacerlo es pedirle que nos lo cuente él y, por supuesto, que nos pregunte todas las dudas que pueda tener.

La explicación es absolutamente necesaria pero, a la vez, insuficiente. Cualquier información debemos, además, dejársela por escrito. Nos iremos de la habitación o del domicilio y surgirán las dudas. Si tiene la pauta escrita con claridad, esas dudas se pueden resolver fácilmente.

Si no es el caso, probablemente, no sea capaz de resolver la situación por sí mismo. Dejar por escrito los tratamientos, informaciones importantes y pautas a seguir es la única forma de asegurarnos de que se va a actuar de la forma correcta.

Otro aspecto fundamental, principalmente cuando se trata de entrenar en curas, movilización o administración de fármacos inyectables vía subcutánea, es el aspecto práctico. En estos casos no es suficiente con una explicación.

Debemos hacerlo delante de él, aclarando los puntos más importantes, dónde se pueden cometer errores y explicando cómo evitarlos. Una vez que lo ha visto, debe hacerlo él en nuestra presencia. Sólo así será consciente de la dificultad real de la técnica y de los problemas concretos que le pueden surgir.

Hay otras formas de apoyo al cuidador. La principal es, sin lugar a dudas, mostrar buena voluntad, tener ganas de ayudar, ponerse en su lugar e imaginarse lo mucho que con un poco de esfuerzo podemos hacer por él.

Podemos facilitarle las recetas que precise, ahorrándole tener que ir al Centro de Salud; dejarle en el domicilio el material de curas, fármacos o inyectables que tengamos en el almacén; hablar con otros compañeros o informarnos de los resultados de una analítica son gestiones que para él suponen un gran esfuerzo y para nosotros una mínima molestia.

Enfermería y el paciente terminal

A modo de resumen, recordar que en la primera etapa es básico ayudarle a organizarse y coordinarse con el resto de implicados y evitar rutinas perniciosas que se arrastrarán hasta el final.

Más adelante, el cuidador se sentirá apoyado y acompañado, más seguro y mejor si nos interesamos por él, le escuchamos y le tenemos en cuenta, si le explicamos cómo comunicarse, cómo acompañar y actuar con el enfermo, si le entrenamos en las técnicas que precise aprender y le mostramos nuestro interés y nuestra disposición a ayudarle.

Capítulo V: LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE

INTRODUCCIÓN

Pocos temas en Cuidados Paliativos despiertan tanto interés y han sido tan debatidos, tratados y discutidos como el relativo a la comunicación. Este interés no se limita únicamente a los profesionales que atienden a estos enfermos sino que se extiende al ámbito del enfermo y de su familia y, en no pocas ocasiones, suscita debates en reuniones de amigos o conocidos.

Por desgracia, el debate sobre comunicación, que en sí podría resultar enriquecedor, se plantea como una discusión sobre la conveniencia o inconveniencia de decirle al enfermo la verdad sobre su diagnóstico o sobre su pronóstico.

Y se plantea de tal forma que, al final, queda reducido a un enfrentamiento entre dos posturas, dos teorías, en las que cada parte no pretende escuchar los argumentos de la otra sino, únicamente, argumentar los propios.

El tema “comunicación” se empobrece si se aborda como si se tratara de un debate del tipo: “¿estás a favor o en contra de...?” siguiendo el mismo esquema de los que se plantean sobre uno u otro partido político, uno u otro equipo de fútbol o una u otra religión. Planteado así, estamos tratando este tema tan importante de la comunicación con su antítesis: la anticomunicación.

Por supuesto que la comunicación con el enfermo incluye la conveniencia o no de dar determinadas noticias; aunque más que en eso, debería centrarse en aspectos como cuándo, cómo o a quién dárselas. La comunicación debería abarcar temas como la escucha activa, la empatía, la confianza, la tolerancia o el respeto.

En esta ocasión, para abordar este tema vamos a ayudarnos de un caso práctico hipotético, que nos permita comprender cuáles son los principales aspectos en los que debería basarse esta comunicación y por qué para el

Enfermería y el paciente terminal

enfermo es tan importante que tengamos en cuenta todos y cada uno de ellos. Nuestro enfermo, el que utilizaremos en este caso práctico sobre la comunicación, se llama Pedro.

EL CASO DE PEDRO: EL ENFERMO QUE DESCONOCÍA SU PRONÓSTICO

Cuando confirmó que la masa sospechosa se trataba de un adenocarcinoma gástrico, el especialista que le atendía le explicó la enfermedad que padecía y le propuso un tratamiento prometedor.

Motivado por la esperanza de curación, Pedro soportó estoicamente la dureza del tratamiento, sus efectos secundarios y se permitió “no ver” o minimizar la importancia de algunos síntomas físicos que iban apareciendo. Cada cierto tiempo tenía consulta con el especialista que seguía confiando en la eficacia del tratamiento y transmitiéndole la esperanza de curación.

No había pasado un año cuando en una de las visitas el oncólogo le pidió que saliese con la enfermera para hacer una analítica. Cuando volvió le comunicó que el tratamiento ya había hecho su efecto, que las cosas iban bien y que de momento no era necesario que volviera por el hospital.

Le dijo que en el domicilio le atendería su Equipo de Atención Primaria y un equipo que iría a visitarle a su casa. Pedro miró a su mujer que se había quedado dentro mientras él se hacía la analítica y le pareció que tenía los ojos enrojecidos y un gesto preocupado que trataba de disimular. En ese momento no se atrevió a preguntar las mil y una dudas que le asaltaban.

El primer día que el equipo de cuidados paliativos fue a visitarle al domicilio, su esposa estaba esperando en la puerta para advertirle que su marido no sabía nada de su pronóstico y para pedir que no se lo dijeran. Pedro les recibió con cierta desconfianza y recelo. Se presentaron, le explicaron quiénes eran, cómo funcionaba el equipo y que en adelante le visitarían con regularidad.

Empezaron a visitarle una vez a la semana, todas las semanas. No había transcurrido el primer mes y la desconfianza del principio había desaparecido por completo. En cada visita se realizaba un control de síntomas pautado, metódico y riguroso, con lo que Pedro experimentó una mejoría notable en su estado general.

Además, los profesionales del equipo de cuidados paliativos aprovechaban para hablar con él, alternando temas banales que daban pie a bromear, como sobre su equipo de fútbol favorito, con otros más personales como su trabajo, sus hijos, sus años de juventud o sus aficiones.

En ningún momento le juzgaban por sus ideas, que podrían o no compartir, por sus aficiones, que podrían ser comunes o no, o por cualquier comentario que hiciera. Siempre le mostraban cercanía, respeto y aceptación.

Enfermería y el paciente terminal

Del mismo modo, cuando había que tomar una decisión respecto a un tratamiento, la posibilidad de realizar una prueba diagnóstica, o cualquier otra, le preguntaban a él, tenían en cuenta su opinión y trataban de buscar con él una solución.

En cada visita le recordaban que si quería hablar sobre cualquier aspecto de la enfermedad, si había algo que le preocupara o cualquier otra cosa que quisiera saber o en la que pudieran ayudarle, estarían encantados de hacerlo. Durante semanas les decía que no, que estaba todo bien así.

Un día, al terminar una visita, se despidieron de él hasta la próxima semana. Pero esta vez, en lugar de decir “aquí nos veremos” o algo por el estilo, como hacía siempre, contestó: “sí, nos veremos. Si todavía estoy aquí, nos veremos”.

Al oír esto, el profesional médico y de enfermería volvieron de la puerta, se acercaron a él y le preguntaron por qué lo había dicho. Pedro dudó un momento, pero les contestó que por nada, que si no había salido a dar una vuelta por la calle, allí estaría.

Un par de semanas después le encontraron con un semblante excesivamente serio. Le preguntaron si le preocupaba algo. Titubeó. Finalmente les contestó que no. Le insistieron: “pareces preocupado”. Y de pronto, entre sollozos, descargó la angustia, las sospechas y los miedos que llevaba dentro y le estaban atenazando.

Les dijo que temía por su futuro, por dejar sola a su mujer, que notaba como poco a poco su cuerpo se encontraba peor, sentía la preocupación de su familia... les dijo que tenía miedo, mucho miedo, y les pidió que le ayudaran, que no le dejaran solo.

Le dejaron desahogarse, exponer sus miedos y sus sospechas, pero también sus deseos y sus esperanzas, le preguntaron qué quería saber de ellos y le prometieron que fueran como fueran las cosas, no le iban a abandonar.

Le prometieron que harían cuanto estuviera en su mano para que se encontrara en todo momento lo mejor posible, que no sufriera dolor ni otros síntomas, pero que también, como él, deseaban que las cosas fueran un poquito mejor, que lo deseaban de corazón.

ANALIZANDO EL CASO DE PEDRO Y LA ACTUACIÓN PROFESIONAL

Hemos considerado que el caso de Pedro puede servirnos como orientación y ejemplo para abordar el complejo tema de la comunicación profesional-paciente, porque en él podemos encontrar muchos de los distintos aspectos referidos a la comunicación que consideramos de gran importancia y que pueden servirnos de referencia.

Enfermería y el paciente terminal

La comunicación sólo es posible en un ambiente de confianza y respeto

A cualquiera de nosotros siempre nos resultará más fácil abordar un asunto que nos preocupa con una persona que nos conozca lo suficiente, con la que nos llevemos bien, que no nos juzgue ni nos prejuzgue, que nos respete, nos acepte y nos quiera tal y como somos.

A un enfermo que sabe o sospecha que tiene algo grave, que duda si exteriorizar sus temores y su angustia le pasa exactamente igual.

En el caso de Pedro puede parecer anecdótico, aunque en nuestra opinión no lo es en absoluto, que los profesionales hayan hecho un esfuerzo por entablar una relación relajada, amigable y de respeto con él.

Han hablado de cosas banales y han reído juntos, porque no es adecuado estar todo el rato recordando lo mal que se encuentra y lo penoso de su situación.

También se han tratado temas más personales y de opinión, pero no se le ha juzgado en ningún caso: independientemente de cuáles fueran sus ideas políticas o religiosas, si coinciden con las de los profesionales o no, se le ha dejado que las exprese con plena libertad y se le han aceptado porque son las suyas.

Sólo actuando así, un día se atreverá a plantear algo que le preocupe sin temor a ser criticado o juzgado por ello, con la seguridad de que se le va a escuchar y a hacer lo posible por tenerlo en cuenta.

Si no se le ha ridiculizado ni rechazado ninguna idea sin más, entonces, sólo entonces podemos esperar que un día, sin miedo, nos plantee su deseo de ser o no incinerado, de tener o no una ceremonia religiosa, de si espera o no que haya un Dios que le acoja.

La comunicación, que debe ser verbal y no verbal, ha de hacerse con un talante optimista y alegre, mostrándole cariño, "tocándole", es decir, manteniendo con el enfermo un contacto físico que le transmita cercanía, serenidad y calor.

Y debe hacerse, por supuesto, sin mostrar repugnancia ni desaprobación por el desorden que pudiera haber en la casa, el aspecto físico del enfermo, posibles olores, úlceras o lo que fuese.

La comunicación, que debe ser verbal y no verbal, ha de incluir mantener una postura de no superioridad respecto al enfermo, en sentido figurado y en el

Enfermería y el paciente terminal

sentido físico del término, es decir, si está sentado, sentarse junto a él, si está la cama, pedir una silla y ponerse a su altura, como ya se explicó en su momento.

La comunicación debe incluir también la flexibilidad, aceptar que un enfermo no esté preparado para un tratamiento determinado, que no esté de acuerdo con un medicamento porque en alguna ocasión lo tomó y no le hizo nada o le sentó mal.

La comunicación no es un acto puntual, es un proceso con su ritmo y sus tiempos

Efectivamente, la comunicación no puede limitarse a transmitir una noticia sobre un diagnóstico o sobre un pronóstico. La comunicación es algo mucho más rico y mucho más amplio que todo eso; la comunicación, en realidad, es el fundamento en el que se basa la relación que se establece con el enfermo y con su familia.

Como esta relación se extiende durante todo el proceso de la enfermedad, la comunicación se ha de mantener abierta durante todo este tiempo y ha de adaptarse a los cambios y fluctuaciones que se vayan presentando, cambiando y fluctuando con ellos.

Decimos en el título de este apartado que no se trata de un hecho puntual, sino de un proceso que tiene su ritmo y sus tiempos. Este principio podría servirnos de respuesta a la pregunta que todos nos hacemos sobre cómo comunicar una mala noticia a un enfermo.

Nuevamente, basándonos en el caso de Pedro, vamos a ir observando los pasos y el tempo que, en nuestra opinión muy acertadamente, ha ido respetando el equipo que lo visitaba en su domicilio.

En primer lugar, como ya hemos visto anteriormente, el equipo se preocupó por crear un clima distendido y de confianza en el que el enfermo se sintiese cómodo.

Además, se centró en el control sistemático, riguroso y metódico de sus síntomas físicos, de forma que al encontrarse mejor de sus problemas, Pedro perdió la desconfianza que tenía en un principio y valoró la profesionalidad de las personas que le atendían.

En segundo lugar, los profesionales no tomaron en ningún momento la iniciativa de la comunicación. Sin embargo, sí mostraban en cada visita una disposición total a hablar sobre lo que él quisiera. Le preguntaban si había algo que le preocupara o si quería decirles cualquier cosa.

Enfermería y el paciente terminal

Este aspecto es muy importante porque el profesional no sabe cuándo está preparado el enfermo para soportar una noticia. El profesional ignora si el enfermo quiere o no quiere saber, cuánto quiere saber ni cuándo desea saberlo.

Recordemos que un paciente tiene tanto derecho a saber, si es eso lo que desea, como a no saber, si es lo que él prefiere. Como nosotros no podemos ser adivinos, dejamos que sea él quien nos lo diga.

Pero no es fácil. Preguntar sobre la gravedad de su enfermedad o sobre su futuro no es lo mismo que hacerlo sobre si le queda bien o no la ropa que se ha puesto. Y ahí viene el siguiente aspecto fundamental de la comunicación: no es habitual que el enfermo aborde el tema y haga una pregunta de forma directa.

En realidad, es más frecuente que en algún momento, en una de las visitas, haga una insinuación. En nuestro caso práctico, Pedro dejó caer unas palabras: "si todavía estoy aquí, nos veremos". Al no hacer una pregunta directa, el enfermo "tantea" al profesional y le deja abierta la posibilidad de que no se dé por enterado.

El equipo que visitaba a Pedro podría haberle contestado algo así como: "pues dónde vas a estar hombre, anda, hasta la próxima semana". No habría pasado nada, sólo que probablemente la comunicación quedaría rota porque el paciente habría detectado el miedo de los profesionales y su poca disposición a hablar sobre el tema.

En este caso, los profesionales no hicieron eso sino que recogieron el guante que les había enviado Pedro. En ese momento él no quiso hablar todavía, pero había comprendido que cuando estuviera preparado para hacerlo, como sucedió a las pocas semanas, ellos no lo iban a evitar.

Resumiendo, después de crear el clima distendido y de confianza; después de esperar a que el enfermo tome la iniciativa; el tercer aspecto fundamental de la comunicación es no eludir la situación cuando se presente, no esperar a que el enfermo pregunte de forma directa y clara.

Hemos de saber reconocer cuando de una forma indirecta o en tono de broma nos está transmitiendo su preocupación, y ahí, en ese momento, preguntarle qué ha querido decir, si hay algo que quiera preguntar o transmitir, algo que le preocupe, si tiene miedos o temores.

No olvidemos que para el paciente resulta muy difícil hacer la pregunta; no olvidemos que para él una respuesta afirmativa supone la confirmación

Enfermería y el paciente terminal

definitiva de todos sus sospechas; no es un adiós más, es su adiós. Por tanto, es normal que le cueste formularla.

Si lo hace, si nos pregunta entre líneas, debemos ayudarlo manteniendo una actitud de escucha activa, mostrando interés, no dando en ningún momento la sensación de tener prisa, reformulando por él cuando sea necesario, haciendo preguntas, estimulándole a seguir y reflejándole que entendemos que le cueste expresarse, que entendemos sus temores y dudas, que estamos convencidos que nosotros en esa situación nos sentiríamos igual.

Antes de contestar a sus preguntas conviene reformulárselas: “entonces, si te he entendido bien, lo que me estás preguntando es...; o lo que quieres saber es si...”. Al rebotarle su propia pregunta, le damos la posibilidad de retractarse ante el temor o ante la dimensión de la posible respuesta.

Por otra parte, también evitamos responder a lo que nos ha parecido entender que ha querido decir, cuando en realidad pudiera no ser exactamente eso lo que él planteaba. Recordemos el problema de la ambigüedad en estas situaciones.

Finalmente, si el enfermo desea saber, hemos de tener en cuenta que cualquier información ha de ser cierta, es decir, que hemos de decirle la verdad, aunque no sea toda la verdad; ha de darse de forma dosificada, no todo de golpe; ha de ser soportable; ha de redefinir la esperanza y ha de incluir un compromiso de apoyo y de no abandono.

El enfermo necesita sentirse comprendido por el profesional: mostrémosle comprensión; necesita que le garanticemos que no va a ser abandonado: garanticémoselo; necesita saber que vamos a hacer por él todo lo posible: prometémoselo; necesita sobrevivir agarrándose a una mínima esperanza, a un atisbo de esperanza de salvación: no se la robemos.

Y comprendamos que estamos acompañando a una persona que sufre en extremo y necesita calor, cariño y cercanía humana. Ahora más que nunca lo necesita. Démoselo.

Y, para terminar, recordemos la conspiración de silencio de la que se habló al tratar el apoyo a la familia. Recordemos que hemos de prevenirles contra este intento de manipulación, avisar de sus riesgos y de las consecuencias trágicas que trae consigo.

La comunicación, el arte que engloba la relación en su globalidad

Si has leído con atención, te habrás percatado que a lo largo de este capítulo hemos estado haciendo un resumen de todo lo que se había tratado hasta ahora en el curso.

Enfermería y el paciente terminal

Y esto es así porque la comunicación es, ni más ni menos, que la relación profesional-familia-enfermo en su totalidad. Cualquier cosa que hagamos o digamos, cualquier comportamiento, cualquier gesto y cualquier palabra forma, conforma, determina e influye en la comunicación.

Por desgracia, no faltará quien reduzca este tema a la mera transmisión de noticias, a la conveniencia o inconveniencia de decirle la verdad al enfermo. Pero hacerlo así, sería tan penoso como limitar el océano a unas gotitas de agua salada.

La comunicación óptima se basa en una relación profesional pero cercana, en la que prime la confianza mutua, en la que el enfermo se sienta comprendido, aceptado, querido y escuchado.

Una comunicación en la que no se le trate como a un enfermo sino como a un ser humano, que está enfermo, pero que tiene sus necesidades, sus deseos, sus pensamientos, sus emociones y que es capaz de decidir y de opinar sobre él y sobre su futuro.