

5

LA ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

Franca Palombini Gómez, Cristina Rodríguez Reyes

1. OBJETIVOS

- Conocer las cualidades que debe desarrollar un equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos.
- Conocer las funciones y competencias que debe tener el personal de Enfermería.
- Conocer los motivos que pueden conducir al quemamiento de los profesionales de Enfermería en Cuidados Paliativos.
- Adquirir destrezas en el acogimiento y la escucha.
- Conocer las funciones de los familiares como dadores y como receptores de cuidados.
- Conocer los aspectos específicos de los cuidados de Enfermería en los últimos días de vida.

2. INTRODUCCIÓN

Podríamos decir que nuestra actuación tiene por objeto general conseguir el mayor bienestar posible del enfermo terminal para que tenga una muerte digna.

Cuando la Medicina, los avances técnicos y la farmacología ya nada pueden hacer contra la enfermedad, surge la necesidad de unos cuidados diferentes: los Cuidados Paliativos.

La dinámica de trabajo de los enfermeros en una Unidad de Cuidados Paliativos (U.C.P.) difiere notablemente del trabajo de Enfermería del resto de los servicios y

unidades. En estas últimas se trabaja para ayudar a restablecer la salud, empleando los últimos avances médicos y tecnológicos; mientras que en una U.C.P. se trabaja para ayudar a cuidar al enfermo en estado terminal y a su familia, intentando que el tiempo que le quede de vida lo pase en las mejores condiciones posibles, dentro de las limitaciones que le provoque su enfermedad, con el fin de que pueda tener una muerte digna.

Para que lo anterior pueda llevarse a cabo, necesitamos un equipo interdisciplinar con una formación adecuada.

Hemos recibido una formación donde se nos enseña a sondar, pinchar, a dar puntos, masaje cardíaco, a controlar las constantes vitales, a “resucitar”, a canalizar vías, a administrar medicación, etc. Esta formación, pensamos, es insuficiente cuando se trata de cuidar a pacientes terminales. De ahí la necesidad de una asignatura sobre los Cuidados Paliativos.

Nos queda por aprender, entre otros, a reconocer el dolor para poder controlarlo y tratarlo, y no estamos hablando solo de dolor físico, sino también del dolor producido por las emociones y los sentimientos, como la soledad, la incompreensión, el abandono, la tristeza..., en suma, el DOLOR TOTAL.

En la Enfermería nunca debemos basar nuestra actuación, y menos en Cuidados Paliativos, en lo puramente teórico. También hemos de basarnos en la experiencia que se adquiere por el contacto con los pacientes; esto nos permite madurar, crecer y sensibilizarnos en nuestro trabajo y enfrentarnos mejor a lo que suceda en cada momento.

Desarrollaremos, pues, tres apartados:

- El primer objetivo y más importante que intentamos alcanzar en este apartado es destacar la importancia que tiene una U.C.P., en cualquier sistema sanitario, para “cubrir” el derecho de todo ser humano a tener una muerte lo más digna posible y, antes de que esta se produzca, proporcionar los cuidados necesarios y conseguir el mayor grado de bienestar del paciente y su familia.
- Para ello, expondremos que las Unidades de Cuidados Paliativos deben contar con la colaboración de un equipo interdisciplinar, ya que un solo profesional no puede ni debe abarcar todos estos cuidados.

- Y como colofón de esta exposición, queremos transmitir en este capítulo lo que hemos aprendido cuidando a enfermos terminales y a sus familiares, resaltando la importancia que tienen “la acogida”, “la escucha” y “la empatía”.

La labor que desempeña un equipo interdisciplinar en Cuidados Paliativos no es tarea fácil. El trabajo con enfermos terminales no debe ser acometido por un solo profesional, sino que ha de contar con un equipo humano interdisciplinar con el que trabajar constantemente. De esta manera, se podrán detectar los síntomas, necesidades y cambios que se vayan produciendo en los pacientes de forma individualizada.

El equipo de Enfermería debe también estar cohesionado entre sí y fomentar la cooperación entre todos sus miembros. De aquí la necesidad de compartir las experiencias y los conocimientos de cada uno en beneficio del progreso del equipo.

Tenemos una labor de coordinación, de nexo con el resto de los miembros del equipo y con los diversos servicios asistenciales que se ofrecen al paciente. De la misma manera, somos puente entre médico y paciente, por la mayor proximidad en la comunicación, por pasar más tiempo en contacto con ellos. De todos es sabido que lo que no entienden del médico se lo preguntan al enfermero; esto evita que se vean obligados a buscar otras fuentes de información.

3. BREVE DESCRIPCIÓN DE LA U.C.P. DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

La Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín consta de un amplio equipo formado por una treintena de personas, con el objetivo de cubrir las necesidades de los pacientes y familiares.

La unidad consta de cuatro áreas básicas de trabajo:

- **Consultas Externas (C.C.E.E.)**

El área de C.C.E.E. está integrada por un facultativo, un enfermero y un auxiliar de Enfermería en horario de mañana de lunes a viernes.

Existe un segundo facultativo que, de forma compartida (con hospitalización), también refuerza esta área.

Quisiéramos destacar la importancia que tiene “el teléfono” como herramienta de trabajo tanto para las consultas urgentes como las no

urgentes, debido a su gran poder tranquilizador. Este no debiera estar nunca desatendido.

- **Interconsultas**

Se atienden las interconsultas hechas por los servicios y unidades que requieren nuestra intervención. Esta área la forma una enfermera con exclusividad para tal función y un facultativo, que realiza también la labor asistencial en nuestra unidad.

- **Atención domiciliaria**

La atención domiciliaria se realiza a través de un servicio para el área rural y otro para el área urbana.

El personal de domicilios en el ámbito rural lo conforman un facultativo y una enfermera en turno de mañana, de lunes a viernes.

El personal de domicilios en ciudad (exclusivamente para el término municipal de Las Palmas de Gran Canaria) está compuesto por dos facultativos y dos enfermeros en horarios de mañana y tarde.

- **Unidad de hospitalización**

En el área de hospitalización realizan las funciones específicas de cada categoría seis enfermeros y seis auxiliares de Enfermería en horario rotatorio de mañana, tarde y noche.

La parte médica la llevan a cabo dos facultativos por la mañana (uno de ellos compartido con C.C.E.E.).

El servicio cuenta específicamente con dos celadores fijos en turnos rotatorios.

Otros componentes del equipo son:

- Un administrativo, en turno de mañana.
- Asistentes espirituales.
- Voluntariado.
- Psicólogos (dos de ellos contratados por la Obra Social la Caixa).
- Trabajadores sociales (uno de ellos contratado también por la Obra Social la Caixa).

- Supervisora.
- Jefe de servicio.
- Servicio de limpieza.

Las urgencias que los pacientes y familiares pudieran presentar en las tardes, noches y festivos son atendidas por un facultativo de guardia localizada.

También somos el único servicio con capacidad para autogestionar los ingresos y las altas sin depender del “Servicio de Admisión”. Esto hace que si el paciente tuviera que pasar por urgencias no tiene que hacer los largos y aburridos trámites burocráticos, pasando directamente a la cama que se le asigne desde el servicio.

4. CUALIDADES QUE DEBE DESARROLLAR EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR

A nuestro modo de entender, la cualidad más relevante por la que debe destacar un equipo de Cuidados Paliativos es su *Humanidad*, que engloba, entre otros aspectos:

- Trato familiar, sin jerarquías ni protocolos (poder tratar a todos los componentes del equipo de tú a tú).
- Cordialidad.
- Sencillez:
 - en el comportamiento,
 - en el lenguaje.
- Humildad.
- Sinceridad.
- Creación de espacios que faciliten el diálogo, el encuentro personal y ratos de ocio.

El equipo interdisciplinar debe funcionar como una rueda de engranaje, si falla un diente, alguna necesidad del paciente puede quedar al descubierto.

“Los cinco derechos” formulados por Virginia Satir reflejan su creencia en que la gente puede vivir de manera más completa y creativa, y desarrollar relaciones más

satisfactorias cuando se vive de acuerdo con ellos. En sus enseñanzas, la doctora Satir insiste en su idea de que todo el mundo puede aprender y crecer respetando su:

1. Derecho a ver y escuchar lo que hay aquí, en vez de lo que debería de haber, hubo o habrá.
2. Derecho a decir lo que uno siente y piensa, en vez de lo que debería decir.
3. Derecho a sentir lo que uno siente, en vez de lo que debería sentir.
4. Derecho a pedir lo que se desea, en vez de aguardar a que le den permiso.
5. Derecho a correr riesgos por propia cuenta, en vez de querer solo lo seguro.

Hecha esta consideración, muy aplicable al equipo interdisciplinar, este puede ayudar mejor a los enfermos terminales en la medida en que aprende:

- A descubrirlos.
- A superar nuestros prejuicios, temores...
- A escuchar, no solo oírlos.
- A darles la información que soliciten, sin mentirles.
- A estrechar la mano hasta el final.
- A permanecer serenos frente a su sufrimiento y muerte.
- A ayudar a su familia y amigos, a saber estar junto a él.
- A reflexionar sobre aquellos que nos resultaron particularmente difíciles de sobrellevar y cuya muerte nos causó alivio¹.

5. FUNCIONES Y COMPETENCIAS DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Función cuidadora

Los profesionales de Enfermería en Cuidados Paliativos se dedican a cuidar, no como un mero hecho técnico, sino como un quehacer con la persona, a la cual tenemos que acompañar y cuidar hasta el final.

Cuando pronunciamos frases parecidas a “ya no podemos hacer nada”, es cuando desacreditamos toda nuestra profesión, demoliendo los pilares levantados por quienes creyeron y creen en nuestro trabajo, como en el arte de cuidar².

Existen tres tipos de cuidados a prestar a cualquier paciente en fase terminal:

- Cuidados básicos generales: Encaminados a proporcionar al paciente el máximo confort posible en cada momento (cuidados de la piel, eliminación, alimentación, actividad física, reposo, sueño, ocio...).
- Cuidados preventivos: Su objetivo es el de evitar los problemas que suelen desarrollar con frecuencia este tipo de pacientes (bucales, estreñimiento, miedo...).
- Cuidados sintomáticos: Son aquellos que se realizan para intentar resolver o paliar los estados patológicos que van aconteciendo (micosis, úlceras, anorexia, estreñimiento, disnea...).

Función tomadora de decisiones

Antes de actuar, interpreta la información disponible y decide el mejor enfoque para cada paciente en concreto; estas decisiones pueden tomarse en solitario, con el paciente y su familia, o con otros profesionales de la asistencia sanitaria.

Función protectora y defensora del paciente

Mantiene un ambiente seguro, se encarga de prevenir lesiones y protege al paciente de los posibles efectos adversos relacionados con el tratamiento.

Defiende, asimismo, los derechos humanos y legales del paciente y le ayuda a hacer valer esos derechos en caso necesario.

Función rehabilitadora

Ayuda al paciente a recuperar la máxima funcionalidad por medio de la enseñanza y el apoyo para afrontar los cambios asociados con su enfermedad o discapacidad.

Función suministradora de consuelo

Anima al paciente y su familia por medio del apoyo emocional.

Función comunicadora

Se encarga constantemente de promover la comunicación entre todos aquellos a quienes incumbe velar por las necesidades del paciente. La comunicación es trascendental para satisfacer las necesidades de los pacientes terminales, la familia y las comunidades.

Función docente

En una U.C.P. el enfermero tiene una labor docente muy importante, encaminada principalmente a que los familiares y pacientes conozcan “los tres tipos de cuidados” (básicos, generales y sintomáticos) y sus objetivos. Este adiestramiento cubre también las necesidades emocionales. (Figura 1).



Figura 1. La enseñanza forma parte de las funciones del profesional de Enfermería

La docencia continuada entre todos los miembros del equipo es fundamental e imprescindible para mejorar la calidad de los cuidados que impartimos y así evitar estancamientos y rutinas, en definitiva, para evitar el “quemamiento”³.

6. QUEMAMIENTO DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Como ya hemos mencionado en otros puntos, trabajar en estas Unidades requiere, además de las cualidades que ya hemos especificado, un “tacto especial”. “Mantener el tipo” ante estos enfermos no es fácil, somos los profesionales de Enfermería los que pasamos mayor número de horas en contacto con los pacientes

terminales y sus familiares. El proceso de morir abarca situaciones tan límite que, a veces, pueden llegar a desbordarnos. (Figura 2).



Figura 2. Quemamiento del profesional de Enfermería. (Es importante contar con la ayuda del equipo interdisciplinario)

Sin duda, hay numerosas situaciones en las que los profesionales de Enfermería experimentan miedo, pero de manera especial el miedo es experimentado en relación con la muerte y su prefiguración en la enfermedad grave. Saber estar ante una persona que sabe que está muriéndose representa un reto particular para el profesional de Enfermería. Es como si hiciéramos de espejo, representando nuestra propia vulnerabilidad o poniéndonos en contacto con una realidad ante la que experimentamos terror: la muerte. La muerte cerca me da miedo⁴.

A continuación, citaremos situaciones frecuentes en una U.C.P. y que resultan muy estresantes tanto para el paciente y familiares como para nosotros:

- Pacientes que llegan a nuestra unidad sabiendo nosotros que no tienen curación.
- Pacientes que desconocen su diagnóstico.
- Pacientes que conocen su diagnóstico pero no su pronóstico.
- Pacientes procedentes de otros servicios, que han sido sometidos a infinidad de técnicas y diagnósticos, muchas de ellas agresivas, y preguntándose a qué otro tipo de técnicas van a ser sometidos.
- Pacientes y familiares que llegan a este servicio sin saber por qué han sido remitidos a esta Unidad.

- Familiares a punto de claudicar ante tanta incertidumbre y desasosiego.
- Familiares que han tenido experiencias similares y que vuelven a vivirlas.
- Agonía.
- Muerte.
- Duelo.
- Profesionales de distintos ámbitos que desconocen la dinámica de nuestro trabajo.
- Pacientes jóvenes, cuya juventud es precisamente la circunstancia que mayor sobrecarga emocional produce.

Reflexionando sobre lo que antecede, tal vez tengamos que aceptar el reto de aprender a manejar nuestros miedos para no rehuir nunca la relación auténtica con los pacientes en general y, en especial, con los pacientes terminales.

Uno de los miedos más intensamente experimentados en el ejercicio de la profesión de la Enfermería es la que nos produce la muerte de los pacientes, tanto la imprevista como la prevista dentro de su estado terminal. El impacto de este miedo, a veces, lo manifestamos y otras veces lo encubrimos, escudándonos en una aparente indiferencia y en una actitud rutinaria o ritualización de los comportamientos. Corremos el riesgo de volcarnos en una excelente e importantísima labor asistencial al paciente moribundo, centrándonos en sus necesidades físicas, pero olvidándonos de él como ser humano.

Nuestro comportamiento se vuelve frío, impersonal y mecánico, como respondiendo al sentimiento de angustia que despierta en nosotros la muerte cercana⁴.

La prevención que cada uno puede hacer para evitar quemarse y llegar a una situación en la que no sea capaz de enfrentarse a este tipo de pacientes y a la muerte, está descrita en los apartados referentes a “El equipo interdisciplinar” y “La empatía”.

7. LA DESTREZA DE ACOGER

El proceso del Encuentro Personal es el más decisivo en la dinámica de la Relación de Ayuda. Sin embargo, es el que en muchas ocasiones pasa desapercibido, no se le tiene en cuenta, o al menos no recibe la importancia que merece.

Nuestra labor debe fundamentarse en el aprecio y reconocimiento de la dignidad y valor de la persona enferma.

La destreza de acoger es el conjunto de conductas verbales y no verbales a través de las cuales transmitimos al paciente interés, confianza y calidez humana, llegando a configurar un auténtico Encuentro Personal en un contexto determinado.

Se recuerdan a continuación los comportamientos considerados más aptos para transmitir cordialidad, interés y acogida.

Saludo inicial

El saludo inicial juega un papel más que importante. La actitud con la que nos presentamos por primera vez produce un impacto grande en la estructuración de la relación terapéutica. Aunque nos hayamos visto otras veces, tiene gran importancia en los primeros momentos de cada entrevista. Si el enfermo nos percibe interesados por él, estamos asegurando de antemano el comienzo del proceso de comunicación y ayuda. (Figura 3).



Figura 3. Si el enfermo nos percibe interesados por él, estamos asegurando el comienzo del proceso de comunicación y ayuda

Conductas de acogida

La comunicación humana se efectúa más mediante gestos, posturas, posiciones y distancias relativas que solo por la palabra articulada.

Las conductas no verbales tienen una gran importancia en la comunicación, y aún mayor en relación con la destreza de acoger, ya que son válidas para expresar el mundo de las emociones y de los sentimientos.

Consideramos especialmente aptas para comunicar la destreza de acoger, las siguientes conductas:

1) EL CONTEXTO FÍSICO. El medio en que tiene lugar la entrevista influye en la configuración del Encuentro. Debe estar ambientado para expresar interés activo, valoración y cordialidad hacia el paciente. Influyen positivamente:

- La decoración adecuada.
- El mobiliario.
- La ventilación, la temperatura ambiente...
- La ausencia de distracciones externas que dificulten la concentración en la comunicación.

2) DISTANCIA CORRECTA: El uso que hacemos del espacio entre dos personas es otra forma de expresar nuestra actitud ante el otro. Lo que se entiende por distancia correcta varía mucho entre las diversas culturas, grupos, personas y circunstancias. Por ejemplo:

- Cercanía excesiva = Invasión de la intimidad.
- Distancia excesiva = Expresión de falta de interés.

El paciente, casi inconscientemente, tiende a buscar la distancia psicológica cómoda para él; debemos respetarla con sumo cuidado. Con nuestra distancia se debe expresar cercanía e interés, pero de un modo totalmente respetuoso con los sentimientos y necesidades de la persona enferma.

3) MOVIMIENTOS CORPORALES: Las actitudes rígidas y hieráticas son captadas por el paciente como lejanas, solemnes y artificiales, y como falta

de implicación en el proceso de comunicación. Los movimientos corporales moderados son expresiones de naturalidad, proximidad e igualdad.

Los movimientos de cabeza son una de las formas más sencillas, frecuentes y espontáneas de las conductas no verbales. Sin embargo, desempeñan una gran importancia en la destreza de acoger. El movimiento afirmativo de cabeza constituye el mejor feedback para el paciente, ya que expresa atención, aceptación, compañía y comprensión. Los movimientos frecuentes de piernas y, sobre todo de pies, son interpretados como expresión de ansiedad, contrariedad y prisa.

- 4) DIRECCIÓN DEL CUERPO:** La actitud de interés, acogida y disponibilidad hacia el paciente se expresa también mediante la dirección postural que se imprime al cuerpo. Dos posturas típicas pueden señalarse:

Encuadramiento de hombros: dar la cara a la persona encuadrando los hombros con los de su interlocutor, es postura significativa de atención. Mirar de frente es signo de implicarse en la comunicación. En cambio, mantener los brazos cruzados y las piernas cruzadas, fácilmente son captadas como actitudes defensivas hacia el otro.

Inclinación ante el paciente: es un modo de transmitir mensajes tales como: Aumenta mi interés... estoy más cerca de ti. Por el contrario, inclinarse hacia otros o estar con una comodidad excesiva puede interpretarse como desinterés y falta de implicación.

- 5) EXPRESIÓN DEL ROSTRO Y CONTACTO VISUAL:** El rostro es la parte del cuerpo dotada de más expresividad y la que más observa y puede percibir el paciente. Por eso es muy conveniente que con el rostro se exprese acogida, interés y cordialidad. Entre las conductas del rostro más significativas están:

La *sonrisa*, que debería ser natural y congruente con el momento comunicacional.

La *tensión muscular moderada en los músculos de las cejas, labios, frente, párpados...*, es muy adecuada para comunicar interés y atención.

El *contacto visual*: solo cuando dos personas se miran directamente a los ojos existe una base real de comunicación entre ellos. Mientras algunas personas nos hacen sentir cómodos cuando conversan con nosotros, otras

pueden hacernos sentir molestos o incluso no inspirarnos ninguna confianza. Tal vez el contacto visual sea el elemento más importante de toda relación, puesto que, por una parte, capta datos observando y, por otra, comunica acogida, afecto y comprensión. Sin embargo, hablar de contacto visual no significa mantener una mirada constante y duradera que haga sentirse incómoda a la otra persona.

6) SILENCIO ATENTO: Es para el paciente una evidencia razonable de interés y de disponibilidad que le refuerza positivamente para sentirse cómodo y hablar de su problema. El silencio atento no es pasivo, sino muy activo, y para ello debe ir acompañado de otras conductas no verbales.

7) PARALENGUAJE: Conjunto de signos acústicos que acompañan a la palabra más allá del significado literal de la misma: fluidez verbal, intensidad del acento tónico, el énfasis, la respiración, el uso del silencio, etc. El uso adecuado de todos estos elementos tiene una gran importancia para expresar sentimientos de acogida al enfermo y su familia. Son tantos que lo más fácil para usarlos correctamente es poder asumir con naturalidad sentimientos de acogida auténtica. Si no se poseen o practican con asiduidad, por más interés que se tenga en fingirlos, se pondrá al descubierto la impostura.

Lo que crea y destruye relaciones es la manera de decir las cosas, no lo que se dice. Y esto guarda relación con el paralenguaje.

Expresiones de acogida

Las conductas de acogida tienen un gran impacto en la configuración del Encuentro Personal. No obstante, el lenguaje no verbal es muy ambiguo, y por eso es muy conveniente que hagamos uso del lenguaje verbal para explicitar, concretar y matizar varias conductas de acogida, como las siguientes:

1) EXPRESIONES DE APOYO Y ACOGIDA. Son expresiones breves, tal vez una sola palabra, que se intercalan en las pausas del discurso para expresar cercanía, comprensión y afecto: *sí, comprendo, ya...* Estas expresiones acompañadas de conductas no verbales crean un sentimiento fuerte de Encuentro Personal.

2) EXPRESIONES DIRECTAS DE INTERÉS MÁS PERSONALIZADO.

Frases y mensajes que comuniquen más directamente cordialidad y aceptación positiva en ciertos momentos claves. A veces no suelen ser muy eficaces, a menos que hayamos captado estos mismos mensajes a través de las actitudes y comportamiento de la persona enferma⁵.

8. EL ARTE DE ESCUCHAR

*No podemos escuchar a los demás
si antes no hemos reflexionado y analizado
nuestras propias posibilidades y limitaciones.*

Escuchar bien es una habilidad que implica ser capaces de captar no solamente las palabras y frases que nos transmiten, sino también el mensaje subyacente. *Meta escucha* la llaman algunos autores, por indicar la capacidad particular de saber descifrar y leer entre líneas.

Ser capaces de tener una actitud de “escucha activa” exige que antes nos hayamos escuchado a nosotros mismos.

Escuchar bien es tarea difícil y a veces agotadora, pues obliga a atender a la persona en su totalidad: la letra y también la “música” de su discurso. En el caso de nuestros pacientes, esta exigencia de escucha cobra una especial relevancia. Nosotros, como una buena esponja, deberíamos ser capaces de empaparnos de su dolor y sufrimiento, aunque después lo sepamos expulsar. Nunca, ante la comunicación de un conflicto, podemos decir: “*Ese es tu problema*”. Desde ese momento, de alguna manera, también es nuestro problema. Saber escuchar, pues, implica saber aproximarse al otro para sentir con él, pero después saber distanciarse para mantener nuestra autonomía y la del paciente. El que sabe escuchar no solamente lo hace ante las penas, sino también ante las alegrías. A veces, podemos sentir cierto rubor al alegrarnos con el que está alegre o por disfrutar con el triunfo de una persona próxima. Un buen “escuchador” es el que también sabe compartir esos momentos de felicidad del otro, sin ensombrecerlos⁶.

La escucha es todo un arte que hay que aprender a desarrollar. (Figura 4).



Figura 4. Como buena esponja, deberíamos ser capaces de empaparnos del dolor y sufrimiento del paciente, aunque después lo sepamos expulsar

9. LA EMPATÍA

Cuento: *“En el reino de las mariposas”*:

“En el reino de las mariposas, una vez el rey vio algo que relumbraba a lo lejos. Entonces quiso saber de qué se trataba. Envio a una mariposa para que lo investigara. La mariposa fue, volvió y le dijo al rey: “Es la luz de una vela”. El rey no se quedó tranquilo ante tal respuesta, y envió a otra para que se interesara por aquello que deslumbraba. La segunda mariposa fue, volvió con las patitas un poco quemadas y le dijo al rey: “Es la llama de una vela”. El rey no se quedó tranquilo aún y envió a una tercera mariposa. La tercera fue, pero no regresó. Solo se percibió de ella el olor a chamusquina. La mariposa se había acercado tanto al fuego que se había quemado.”

La implicación en el sufrimiento ajeno equivale a mantener siempre la “justa distancia”: la tercera mariposa se metió tanto que se quemó. Este quemarse es lo que se llama el “Síndrome de Burnout”.

La “justa distancia” es la garantía de una buena intervención como enfermeros⁴.

“La actitud empática” es la disposición interior que puede permitir al enfermero llegar al corazón del paciente, o facilitar la comprensión mirando con sus ojos,

escuchando atentamente para captar bien lo que la persona en dificultad siente en su mundo interior, y percibir de ese modo las verdaderas necesidades, de tal manera que *la Relación de Ayuda llegue a centrarse en la persona, y no solo en la patología*. La descripción de la empatía como una actitud que supone una serie de momentos o fases puede resultar útil para una mejor comprensión de su significado. No se trata de desarrollarlo aquí con detalle, sino solo de apuntar una breve reflexión sobre el manejo de la implicación emotiva y afectiva en el sufrimiento ajeno. Solo bajando al pozo del otro podemos ver las cosas desde su punto de vista, darnos cuenta de lo que significa su situación, captar el impacto que tiene a nivel global. Naturalmente, bajar al pozo de la situación crítica de dolor, de sufrimiento del paciente, no supone un deseo de “sentir lo mismo que él”, sino sencillamente percibir de la manera más ajustada posible las verdaderas necesidades, y el mundo emotivo y de significados del otro. De este modo, se le podrá acompañar en el proceso de identificación de los propios recursos para afrontar las dificultades a partir de la situación que genera la experiencia de sentirse comprendido. Es decir, el que “baja al pozo ajeno” pretende comprenderle, trasmitirle comprensión y acompañarle a descubrir las escaleras, que también las hay, de su propio pozo; es decir, los recursos con los que cuenta el paciente para afrontar su problema⁴. (Figura 5).

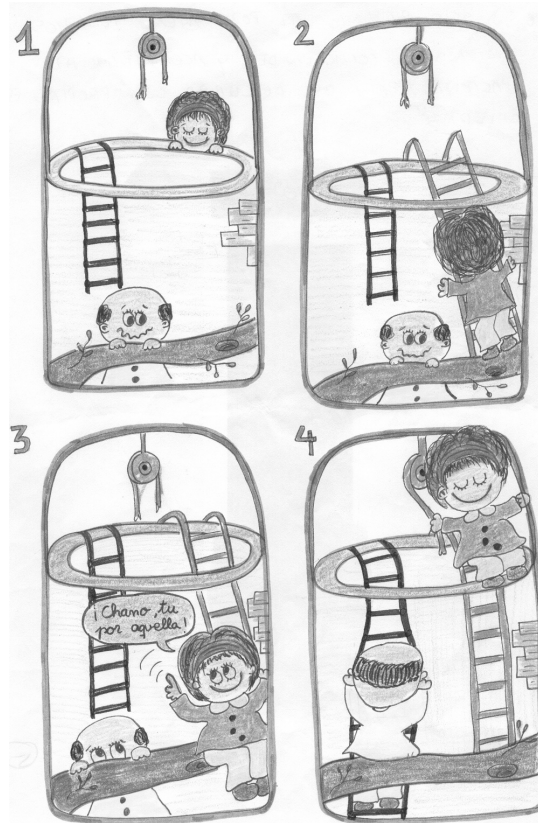


Figura 5. Solo bajando al “pozo ajeno” podremos entender, comprender y acompañar al paciente para que descubra sus “propias escaleras”.

10. LA FAMILIA COMO DADORA Y RECEPTORA DE CUIDADOS

Hay que considerar como familia no solo a los que tienen parentesco con el paciente, sino también a los más allegados afectivamente. A veces¹, estos últimos tienen lazos más fuertes que los primeros, siendo en alguna ocasión “los cuidadores principales”.

- El cuidador principal (puede haber más de uno y, por regla general, suelen ser mujeres) es la persona que pasa más tiempo con el paciente y se convierte en el mediador entre el paciente y nosotros: es el receptor y el transmisor de la información.
- Es el que habitualmente demanda información.
- Es el que conoce e informa sobre las necesidades del paciente, y sobre los cambios que en él se van produciendo.

Es el que proporciona los cuidados, compartiendo esta tarea con los familiares que se presten a ayudarles. La familia es, por tanto, dadora y receptora de nuestros cuidados. No podemos separar las necesidades del paciente terminal de las de su familia, ya que son una unidad: lo que afecta al uno repercute en el otro. Nuestro trabajo consiste en cuidar a la familia tan bien como al paciente. Mantener a la familia informada y enterada hará que afronten la situación con serenidad, y que sean más capaces de aportarle al paciente ese entorno cálido y seguro que necesita para encontrarse con la muerte. (Figura 6).



Figura 6. Una familia informada aportará al paciente ese entorno cálido y seguro que necesitan para encontrarse con la muerte

La información, la comunicación y la enseñanza han de ser claras, fluidas, concisas y constantes. Hay que hacerles comprender el porqué de los síntomas y de los tratamientos, y prepararles para los acontecimientos que puedan ocurrir. La familia está asustada, la incertidumbre es su día a día. Una de las maneras de reducir la ansiedad es invitándoles a participar en los cuidados del enfermo, sin que se sientan obligados a hacer aquellas tareas que les puedan causar algún daño o que no deseen realizar. Con ello conseguiremos un papel más activo de la familia, con el beneficio de un mayor bienestar por parte de todos.

Aunque esto suponga una buena ayuda para nosotros (en tiempo y en trabajo), no podemos dejar de supervisar estos cuidados.

Es importante que el apoyo de “todo el equipo” sea continuado y eficaz para que se sientan seguros en su dura labor, evitando de esta manera la sensación de fracaso

que podría desembocar en la claudicación familiar y, posiblemente, en el duelo patológico.

La hora de partir

El Espíritu del Viento fue a visitarle a las orillas del estanque. Una ráfaga fresca, cargada con la humedad de los mares, le acompañaba, jugando con las ramas de los arces que no hacía mucho tiempo habían recobrado sus verdes ropajes.

“Paz a ti, jardinero”, le saludó cortésmente. “Vengo a decirte que ya ha llegado el momento de tu partida”. Por la cara del jardinero, que se había iluminado con la presencia de su amigo, cruzó ahora una sombra de tristeza al escuchar sus palabras.

“¿Por fin ha llegado el momento?”, dijo suavemente.

“Sí, amigo”, contestó el Espíritu del Viento con ternura. “He querido venir yo esta vez, en lugar de enviarte de nuevo a mi hermano el Espíritu del Águila, porque sabía que las noticias que te traigo de lo alto te iban a entristecer”.

“Te lo agradezco”, dijo el jardinero mirando su presencia azul celeste. “Agradezco la amistad que te ha unido a mí en todo el tiempo que hemos pasado juntos aquí, en estas tierras”. El jardinero se levantó sacudiéndose el polvo de la ropa y, sonriendo, le preguntó al Espíritu del Viento:

“¿Vendrás conmigo en mi largo viaje?”.

El Espíritu dejó escapar una sonora risa.

“¿En qué parte de la tierra no existe el viento?”, le dijo. “Allá donde vayas nos encontraremos tarde o temprano, y volveremos a hacer fiestas como la que hicimos en el bosque viejo”. Los dos callaron. El Espíritu del Viento veía el dolor en el corazón del jardinero, mientras este bajaba la cabeza mirándose los pies. “¿Sabes?, voy a echar de menos esta tierra y a estas gentes”, dijo al fin el jardinero. “Yo...” y no pudo seguir hablando. Dos gruesas lágrimas corrieron por sus mejillas. “No digas nada”, le dijo su amigo, posando su mano sobre su hombro. “Allá donde estés te llevaré noticias de estas gentes y te llevaré en las manos de la brisa los aromas de estas tierras, las fragancias del romero, el tomillo y la lavanda, el perfume del jazmín...”.

“No creas que he perdido mi paz”, le interrumpió el jardinero. “Ahora, hasta la tristeza es gozosa en el regazo de mi madre, La Vida. Mi corazón está ligero de ataduras y de cargas, y se halla dispuesto a partir hacia el lejano horizonte”. “Solo son los tiernos grilletes del amor los que hacen brotar mis lágrimas. Solo su dulce abrazo me provoca el llanto”.

“Ve, pues, y despédete de todos”, le dijo el Espíritu del Viento, “que de aquí a tres días enviaré a la brisa fresca del norte para que te acompañe en tu partida”.

“Sea como dices”, respondió el jardinero.

Y el Espíritu del Viento partió hacia el poniente, con el dolor de su corazón por el amigo amado⁷.

11. SOPORTE DE ENFERMERÍA EN LOS ÚLTIMOS DÍAS

“

Solo es posible cuidar adecuadamente a un ser moribundo si uno hace el esfuerzo arduo de instalarse en la experiencia de impotencia que conlleva la muerte”⁸.

Uno de los momentos más difíciles para el enfermo y sus familiares es, sin duda, el momento en que el enfermo siente que va a morir o que se está muriendo. En esta fase, el enfermo conoce su verdad, por mucho que se esfuercen por ocultársela.

Son en estos momentos tan extremadamente difíciles de sobrellevar cuando nuestros Cuidados de Enfermería deben intensificarse, entrando en juego al máximo rendimiento la función suministradora de consuelo.

En esta situación, el enfermo experimenta muchos y notables cambios físicos y emocionales que, a veces, aparecen de forma brusca. Su pérdida de autonomía es cada vez más patente porque, a medida que avanza la enfermedad, su vulnerabilidad, desvalimiento e impotencia son mayores.

Debemos mantener a la familia informada de estos cambios, e incluso anticiparnos a ellos, animándoles a que pregunten lo que no entienden y estando abiertos al diálogo y a la escucha. Ello hará que puedan afrontar esta situación con mayor serenidad.

Tomemos como ejemplo la posibilidad de una hemorragia masiva en un paciente cuidado en su domicilio. En este caso:

- Advertiremos a la familia de esta posibilidad.
- Proporcionaremos y/o prepararemos la medicación adecuada.
- Les enseñaremos a suministrarla.
- Aconsejaremos que utilicen a modo de empapador ropa oscura, a ser posible roja, verde o azul (reduce el miedo y la ansiedad), para que el color de la sangre pase algo más inadvertido.

Podríamos decir, sin temor a ser reiterativos, que el fin último de nuestros objetivos está encaminado a proporcionar y a garantizar el derecho a tener una muerte lo más digna posible y, antes de que esta se produzca, a proporcionar los cuidados necesarios y a conseguir el mayor grado de bienestar para el paciente y su familia.

Acompañar a morir constituye una tarea central de la Enfermería. *“La aptitud para cuidar a un moribundo –dice Delisle-Lapierre– no se improvisa. Es preciso tener un conocimiento claro de la muerte y saber dominar cada una de las situaciones.*

No podemos, en cuanto a personas que atienden a un moribundo, camuflarnos tras las técnicas que hay para combatir la angustia porque no contribuyen nada más que a aislar al enfermo y a negarle de alguna manera como ser humano”.

Asistir a alguien que se está enfrentando con la muerte requiere no solo interés, sino atención y apertura a las necesidades, temores y ansiedades del paciente, de su pareja, amigos y familiares. *“Cuidar a los moribundos –dice Warren Reich⁸– no es únicamente una técnica de interés para la psicología, la religión y la medicina conductista, sino una necesidad, sobre todo por razones morales”.* (Figura 7).



Figura 7. Se debe permitir la expresión de los sentimientos, no solo hasta que la muerte acontezca, sino también después de ella

12. CASO PRÁCTICO

Cómo comenzar este relato, no lo sé, pero dejaré que fluya tal como lo voy sintiendo.

Marcel fue diagnosticado de un tumor maligno en base de lengua.

Fue él mismo quien se puso en contacto con la Unidad de Cuidados Paliativos y nosotros fuimos a verle a su domicilio en el municipio de Santa Brígida. Dado el estado avanzado del tumor, lo complicado de su intervención y sus inevitables consecuencias (traqueostomía, gastrostomía...), había decidido no operarse.

Cuando conocimos a Marcel, aún conservaba cierta vitalidad. Conocía perfectamente su enfermedad, sus complicaciones y que pronto moriría, pero no por ello dejó de luchar.

Trabajamos juntos durante seis meses (que es el tiempo medio de vida en nuestra Unidad). Al principio le veíamos una vez cada quince días, más o menos. Por Navidades contrajo una orquitis muy dolorosa y aumentamos las visitas. Cruzábamos llamadas de teléfono para ver cómo estaba o para aclarar alguna duda, hasta que las visitas y llamadas se hicieron diarias.

Me resultaba muy difícil desconectar de Marcel cuando salíamos de su casa. Me parecía tan duro ver la degradación del cuerpo humano y me admiraba tanto la entereza, la voluntad de este hombre por sobrellevar el tumor que le estaba deformando la cara, con dolores de todo tipo... Por otra parte, su lengua estaba tan atrofiada, tan herida, que cuando fue empeorando le resultaba más y más difícil hablar, tragar, respirar; era, a veces, muy complicado entenderle y no quería o no podía escribir.

Al principio, hablamos de gastrostomía, escuchó y no dijo nada. ¿Lo dudó? Pienso que sí, pero decidió que no..."*Me estoy muriendo, para qué prolongar mi agonía*". Además, quería permanecer en casa, no quería ingresar, no quería tener más complicaciones, infecciones... él quería morir en casa.

Comer le resultaba un auténtico tormento, tomar según qué clases de comprimidos era demasiado complicado, no podían ser extremadamente pequeños, ni grandes. El hígado y el estómago los tenía delicados. Cuidaba muchísimo lo que ingería, cuidaba su alimentación con desvelo, todo triturado, aportes vitamínicos, suplementos...

Los medicamentos que tomaba eran en su mayoría naturistas, que al parecer le iban muy bien.

Recetar algo a Marcel era un auténtico reto. Lo tomará... no lo tomará, llamadas de teléfono, reproches...

El único medicamento al que Marcel le tenía devoción era al Metamizol (primer escalón de la escalera de analgesia). Hasta que el dolor no se pudo controlar más, pasamos al segundo escalón, Tramadol en gotas, más fácil de tomar, que pasó a ser santo de su devoción.

El leía todos los prospectos, composición, efectos secundarios, interacciones, dosis..., hasta lo que nadie se lee.

Aceptó la Gabapentina, que va bien para los dolores neuropáticos, y controló bastante bien los dolores de Marcel. Tenía protector gástrico, corticoides a dosis altas y, cómo no, sus medicinas naturistas.

El motivo por el que Marcel era bastante reacio a tomar medicamentos se debía a que en el año 1986 le diagnosticaron HIV. Comenzó a seguir un tratamiento antirretroviral y le sentó tan mal que lo dejó; su infección HIV. estuvo siempre controlada, pero él no le dijo nunca a su médico que no estaba siguiendo el tratamiento.

Escucharle era un placer, aunque a veces resultaba difícil entenderle. Marcel fue un filósofo, culto, librepensador, artista, bohemio y vividor... exprimió la vida hasta su última gota. Fumó hachís, bebió, vivió en países lejanos, se ganaba la vida pintando... *"Está claro que la vida me está pasando factura"*, decía.

Marcel me contó que le gustaba mucho hablar con su madre, que la quería muchísimo, tenía 93 años, delicada de salud, ciega y en cama.

Nunca le dijo nada, aunque ella le preguntaba por qué hablaba tan mal. Días antes de morir, consciente de su certeza, llamó a su madre y se despidió. Creo que fue uno de los tragos más dolorosos de este tramo final de su vida... *"Sé que dentro de unos días moriré y que lo más seguro es que mi madre decida acompañarme"*.

Marcel era belga, y su madre y hermano vivían en Bélgica.

Traía a colación a sus seres queridos que habían muerto, sintiéndose más cerca de ellos que de los otros. Me contó cómo murió un sobrino suyo de siete años en un accidente de tráfico y, tiempo después, la muerte de su hermana por una complicación quirúrgica al intentar reducirle el estómago. La bulimia la había engordado demasiado.

Los amigos de Marcel desaparecieron poco a poco, en cuanto la enfermedad comenzó a mostrarse. Se sentía tremendamente solo, y hasta le alegraban nuestras visitas.

Tres días antes de morir aceptó que le pusiéramos el infusor con Cl. Mórfico (tercer escalón), Midazolam, Haloperidol y Escopolamina, no para acelerar su muerte, sino para tener una muerte digna y sin dolor.

A pesar de su incapacidad última para deglutir, de su dificultad para respirar, de su dolor, de su miedo a morir, pienso que Marcel eligió libremente cada paso de su proceso para morir: en su casa, rodeado por las dos personas que más le querían, su mujer Ivette y Paco, su amigo, que le cuidaron con auténtica maestría, a pesar del miedo que tenían a no poder controlar la situación.

Marcel ha muerto y su muerte me ha dejado la sensación de haber hecho un buen trabajo y haberle sido útil.

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestra gratitud a Amparo Colomer, M^a Dolores Velázquez y Adriana Palombini por su colaboración.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez Pérez MC, Rodríguez Reyes C. La Enfermería en Cuidados Paliativos. En: Gómez Sancho M. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Aran; 1999. p. 973-978.
2. Ballesteros García MM, Jiménez Navascués L. Cuando los demás dicen “ya no podemos hacer nada”. Metas. Mayo, 2001. p. 35; 53.
3. Nellie Nelson, RN, MSN, CARN. La Enfermería y el sistema de asistencia sanitaria contemporánea. En: Potter PA, Perry AG. Fundamentos de Enfermería. Mosby, 2000. Madrid: Mosby; 1996. p. 3-29.
4. Bermejo JC, Carabias R. Relación de Ayuda. Santander: Sal Terrae; 1998. p. 35-53.
5. Madrid J. El proceso de la Relación de Ayuda. En: Madrid P. Hombre en Crisis y Relación de Ayuda. Madrid: Teléfono de la Esperanza (ASETES); 1986. p. 375-459.
6. Rocamora Bonilla A. La escucha. Madrid: A vivir; 1994. 140; 5-9.
7. Grian. El Jardinero. Barcelona: Ediciones Obelisco; 1996. p. 115-116.
8. Torralba i Roselló F. Antropología del Cuidar: Institut Borja de bioètica; 1998. p. 363-374.