

III CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales al paciente como derecho del ciudadano"

CUIDADOS DE ENFERMERIA AL FAMILIAR DEL PACIENTE TERMINAL.

Autor principal ROSA MARIA HIGUERAS HIGUERAS

CoAutor 1 M^ª CARMEN PEGALAJAR HIGUERAS

CoAutor 2

Área Temática Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales en el Área Médica

Palabras clave Cuidados paliativos. Duelo Enfermedad terminal Paciente terminal/ familia.

» Resumen

Actualmente y debido al aumento de la esperanza de vida se ha producido un aumento de los pacientes con enfermedades incurables en los que cuando llega el fin la agonía también se prolonga. Una vez llegado este momento se realizan todos los cuidados que el paciente necesita. Pero la familia también requiere una serie de cuidados o intervenciones que debemos desarrollar como profesionales de la enfermería y que en esos momentos a veces no reparamos o no sabemos qué hacer o qué decir.

» Contexto de partida. Antecedentes. Experiencias previas. ¿Dónde se realizó el trabajo? ¿En qué tipo de organización o departamento? ¿Cómo surge? ¿Hay experiencias previas en el área desarrollada?

Casi todos los estudios y artículos realizados en la actualidad se centran en los cuidados al paciente terminal, relegándose a un segundo plano la atención de la familia. Desde nuestra experiencia como enfermeras y habiendo vivido situaciones de pacientes terminales en el trabajo observo que debemos formarnos aún más en el tratamiento y manejo de estas situaciones para evitar a veces el sentimiento de no saber como afrontar dicha situación ante la familia del paciente en agonía, desarrollando estrategias para la atención adecuada en estos casos.

La muerte inminente de un ser querido genera en los familiares un sentimiento de angustia y ansiedad muy elevados y sentirse apoyados por los profesionales sanitarios y en concreto por la enfermera ayudará a que la familia se encuentre apoyada y respaldada para afrontar este difícil proceso.

El desarrollo adecuado del proceso de duelo en la familia del paciente fallecido así como su atención durante la muerte inminente, juega un papel muy importante la enfermera, sobre todo en el caso del cónyuge y si es mujer, en cuyo caso la posibilidad de duelo patológico es mayor.

» Descripción del problema. ¿Sobre qué necesidades o problemáticas del contexto pretendía actuar el proyecto? ¿Cómo se analizaron las causas de esos problemas? ¿Qué tipo de intervención se realizó? ¿Cómo se cuantificó el problema?

En la actualidad y como consecuencia del gran avance científico y de la ciencia médica así como los avances sociales han propiciado el aumento de la esperanza de vida y a su vez el aumento de personas con enfermedades incurables y crónicas. Esto conlleva a la vez que se alargue la fase final de la vida, prolongándose a la par la agonía.

Debido a esto se hace necesario abordar los cuidados de enfermería en el paciente terminal tanto desde el marco de los síntomas físicos como los emocionales o psíquicos que se dan en el paciente y en su entorno o familia.

Por tanto se define como paciente o enfermedad terminal aquella en la que concurren los siguientes elementos:

- Enfermedad progresiva, avanzada e incurable.
- Enfermedad cuyo tratamiento específico resulta inefectivo.
- Existencia de numerosos problemas, síntomas y factores asociados múltiples y cambiantes.
- Impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico debido a la presencia de la muerte.
- Pronóstico de vida corto, inferior a seis meses.

Están consideradas dentro de este grupo enfermedades como el cáncer en su fase final, el SIDA, enfermedades degenerativas como la esclerosis múltiple así como la enfermedad pulmonar avanzada, la insuficiencia cardiaca avanzada, la enfermedad hepática avanzada, la insuficiencia renal crónica avanzada, las demencias avanzadas y el ACV avanzado.

La OMS en 2002 definió los Cuidados Paliativos como el cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos.

Los cuidados paliativos deben tener como objetivo fundamental mantener al paciente lo más cómodo posible e intentando minimizar los síntomas aun cuando se encuentre en una situación en la que no puede expresar lo que siente.

Otros objetivos que también se persiguen con los cuidados paliativos son los siguientes:

- Marcar metas realistas en el tratamiento, incidiendo sobre la etiología del síntoma y en la posibilidad de solución.
- Ofrecer cuidados globales que incluyan la curación y los cuidados terminales como una continuidad.
- Proporcionar al paciente un entorno apropiado para el dialogo en caso de que lo necesite así como proporcionar información sobre su diagnóstico, tratamiento, pronóstico y grado de implicación en la familia.
- Proporcionar los instrumentos necesarios para lograr cubrir las necesidades espirituales, emocionales o psicológicas y aceptar su forma de actuar reaccionando de forma adecuada y so sugiriendo rechazo.
- Programarle actividades de entretenimiento que el paciente prefiera.

- Apoyar a la familia del paciente con el fin de establecer lazos de unión fuertes que se traduzcan en la disminución de la carga que supone la enfermedad.

Como consecuencia de todo lo anteriormente expuesto el paciente y su familia pasan por una serie de etapas en su comportamiento y en sus sentimientos sobre como afrontar esta situación de irreversibilidad de su enfermedad. Esto es lo que se conoce como proceso de duelo.

El proceso de duelo ha sido estudiado por numerosos autores aunque la clasificación de sus etapas más conocida corresponde a Kübler-Ross que identifica cinco etapas:

1.- Negación: en esta etapa la persona no cree en el pronóstico de una muerte inevitable. Sirve como escape temporal de la realidad y esta fase desaparece cuando el paciente se da cuenta e interioriza que va a tener ayuda para expresar sus sentimientos y miedos respecto a la realidad que tiene que afrontar.

2.- Ira: en esta etapa el paciente puede mostrarse desagradecido e incluso exigente. Puede expresar comentarios del tipo no es justo, por qué ahora

3.- Negociación: en esta etapa el paciente comienza a reconocer que su destino es la muerte pero no esta dispuesto totalmente a perder la batalla. En esta fase el paciente está más capacitado para tomar decisiones que afectan a su familia como trámites legales y asuntos pendientes.

4.- Depresión: esta es una etapa muy difícil para la familia y el personal que lo cuida debido a la impotencia que genera ver al paciente deprimido y llorando por las pérdidas presentes y futuras. El paciente moribundo va a perder todo lo que ha significado para él.

5.- Aceptación: esta es la etapa en la que el paciente consigue paz interna y externa debido a que ha superado su miedo a morir y en la que acepta que las personas de su entorno puedan tranquilizarle, hablarle y mostrarse cariñosos con él.

Kübler-Ross (1969) afirma que las etapas del proceso de duelo no tienen un orden específico en todos los pacientes.

Otros autores como Westberg (1979) afirma que el duelo se desarrolla en diez etapas y Staudacher (1987) defiende la aparición de tres grandes etapas del duelo. Todos estos modelos tienen en común que se trata al fin y al cabo de un proceso en el que el paciente pasa por distintas etapas, sentimientos y experiencias.

» Soluciones aportadas / Viabilidad / Aplicabilidad. Coste-Beneficio. ¿Cuáles fueron los efectos y cómo se midieron? ¿Hasta qué punto las soluciones aportadas resolvieron el problema?

El objetivo de la atención a la familia se centra en que el desarrollo del proceso de duelo se realice de forma adecuada de forma que sirva como elemento reparador y evitando la aparición de sintomatología posterior que de lugar a duelo patológico.

En el momento de la agonía la familia presenta:

- Gran impacto debido al poco tiempo que queda para que se produzca la pérdida.
- Aumento de la demanda de cuidados.
- Aumento de demanda terapéutica poco realista en algunos casos en los que no se ha producido una buena comunicación entre los profesionales y la familia.
- Importante necesidad sobre el fin de la vida y la inminencia de la muerte.

El objetivo que se persigue en la atención a la familia es procurarles la información necesaria con el fin de que puedan afrontar de forma adecuada la situación.

Algunas actividades que se pueden realizar con la familia son las siguientes:

- Estar disponibles cuando lo necesiten, incrementando las visitas o atendiendo cuando sea necesario.
- Explicarles la situación en la que el paciente se encuentra con el fin de que puedan planificar su despedida (avisar a familiares cercanos que estén lejos).
- Implicar a la familia en los cuidados para procurar confort al paciente.
- Recordar a la familia la importancia de la comunicación con el paciente de forma verbal y no verbal, sobre todo en pacientes con bajo nivel de consciencia, hacerles saber la importancia de evitar comentarios poco apropiados en presencia del paciente.
- Explicarles el proceso de la muerte para que vayan adaptándose a la situación.
- Incidir en la atención al cuidador principal valorando el papel y el trabajo que ha realizado en el cuidado del paciente, así como evitarle los trámites administrativos que se deben hacer después de la muerte.

Los profesionales de la enfermería debemos desarrollar estrategias y habilidades adecuadas para manejar estas situaciones de la forma más adecuada y eficiente posible.

- Silencio: el silencio constituye una herramienta tanto de información como terapéutica. En afirmaciones de los familiares en las que la respuesta resulta dura de contestar el silencio actúa afirmando e informando. En el caso de situaciones de elevada emotividad (llanto, ira) el silencio y el contacto visual refuerzan el sentimiento de estar apoyándolos en todo momento, por lo tanto resulta terapéutico. Cuando no se sabe qué decir resulta más adecuado acompañar en silencio

- Escucha activa: la escucha activa refuerza lo anteriormente mencionado. Es necesario escuchar las necesidades de los familiares, incluso cuando no deseen hablar. En algunos casos los profesionales de la enfermería cuando tratamos a familiares en esta situación tendemos a ofrecer soluciones y a interrumpir para hablar cuando éstos expresan sus necesidades. En este caso sería más recomendable fomentar la expresión de sentimientos, permitiendo la exteriorización del llanto, la ira y otras emociones en ese momento.

- Empatía: ponerse en el lugar del otro para poder entenderle y ayudarle.

- Asertividad: debemos transmitir seguridad en lo que hacemos, además de saber qué tenemos que hacer debemos mostrarnos seguros en nuestras acciones, fundamentando en todo momento nuestras opiniones. Los familiares deben sentirse respetados en sus opiniones y deben percibir que sabemos lo que hacemos en todo momento.

El apoyo a la familia debe continuar incluso después del fallecimiento del paciente a través de apoyo y asesoramiento para ayudarles en la elaboración del duelo especialmente en el caso de personas con problemas que le puedan llevar a un duelo patológico como es el caso de mujeres jóvenes con recursos escasos, adolescentes que han perdido a un progenitor (sobre todo en el caso de la madre), personas que se han quedado solas.

» Barreras detectadas durante el desarrollo.

Debido a que la atención se centra sobre todo en el paciente, la bibliografía para el desarrollo de este artículo resulta escasa, de ahí que se pueda considerar como una barrera a la hora de desarrollar estrategias para la atención al familiar del paciente terminal.

» **Oportunidad de participación del paciente y familia.**

La participación del familiar del paciente terminal en sus cuidados es de vital importancia, tanto para el paciente como para el propio cuidador. Por ello es necesario el cuidado del familiar para evitar situaciones de desgaste y promover el adecuado afrontamiento del duelo, evitando el duelo patológico y la aparición de claudicación familiar.

» **Propuestas de líneas de investigación.**

Actualmente la formación en el campo del manejo del duelo a los profesionales de enfermería es muy escaso. Teniendo en cuenta que la enfermera es el profesional sanitario más ligado al cuidado continuo del paciente y aún más en situaciones terminales creemos que deberíamos recibir mayor formación en este sentido para abordar mejor estas situaciones y poder ofrecer cuidados de mayor calidad tanto a los pacientes como a las familias.