

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"

CALIDAD EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA DEL PACIENTE EN UCI

Autor principal JUANA MARÍA GRANERO MOYA

CoAutor 1

CoAutor 2

Área Temática Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales en el Área Cuidados Críticos y Urgencias

Palabras clave Cuidados críticos Cuidados de Enfermería Muerte con dignidad Calidad

» Resumen

La muerte acontece con frecuencia en las unidades de cuidados intensivos y el entorno altamente tecnificado en que sucede este hecho condiciona el modo en que se produce alejándose en muchos casos de lo que se podría llamar una buena muerte. Es por eso que los profesionales de cuidados intensivos deben plantearse mejorar la atención que se presta en el final de la vida e incorporar criterios de calidad también en esas situaciones promoviendo la toma de decisiones centrada en el paciente y la familia, el alivio del dolor y del sufrimiento, la atención a las necesidades emocionales y espirituales y la mejora en los procesos de comunicación. El presente trabajo plantea una reflexión en torno al final de la vida del paciente en UCI y muestra algunas propuestas para cuidar con calidad cuando la vida se acaba

» 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?

Cuando un paciente ingresa en una unidad de cuidados intensivos lo hace porque existe una enfermedad grave que amenaza su vida, porque existen posibilidades de recuperación de esa enfermedad y porque para llevar a cabo el tratamiento se requiere de un cuidado más especializado, continuo y de la adecuada monitorización de sus constantes vitales. Pero, desafortunadamente, a pesar de los tratamientos de soporte vital no en todos los casos se acaba produciendo la curación del paciente. La edad avanzada de muchos de ellos, la existencia de enfermedades crónicas respiratorias o cardíacas anteriores o la mayor frecuencia de sepsis hacen que un número importante de los pacientes que ingresan en la UCI mueran en ella. Es por eso que es preciso reflexionar acerca del modo en que se cuida al final de la vida y buscar que los últimos días del paciente transcurran de acuerdo con sus deseos y sus valores, con el acompañamiento de la familia y seres queridos, sin dolor y dando cobertura también a sus necesidades emocionales y espirituales, es decir, creando un entorno que favorezca una buena muerte (Del Barrio Linares et al., 2007)

» 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?

Sin embargo, en numerosas ocasiones la fase final de la vida de los pacientes en cuidados intensivos se desarrolla en unas condiciones de gran invalidez y padecimiento. No siempre el modo en que se muere en estas unidades se ajusta al concepto de lo que denominamos muerte digna y puede ocurrir que en el final de su vida una persona enferma muera sola, en una situación de sufrimiento, y sin que se tengan en cuenta cuáles son sus deseos o los valores que han marcado su trayectoria vital. Algunos estudios han mostrado esta realidad. El estudio SUPPORT, por ejemplo, revelaba que en los últimos días de su vida muchos pacientes ingresados en UCI padecían dolor y sufrimiento (Monzón Marín et al., 2008). Otros estudios han valorado las experiencias y la percepción de familiares de pacientes que habían muerto en UCI concluyendo que existía una moderada calidad en la muerte en esta unidad (Mularski, Heine, Osborne, Ganzini, & Curtis, 2005). También han reflejado la preocupación de enfermeras que encuentran deficiencias en las actuales prácticas de cuidado al final de la vida en UCI (Beckstrand, Callister, & Kirchhoff, 2006) y que no consideran que en el entorno de los cuidados intensivos se ofrezca de manera adecuada la compasión que necesitan los pacientes (Bocharov & Kahn, 2012). En nuestro país, Santana et al. en su estudio sobre la calidad del morir y de la muerte en una unidad de cuidados intensivos exponen que un alto porcentaje de las enfermeras entrevistadas en el mismo piensan que no se tienen en cuenta los deseos del paciente y de la familia o que los enfermos mueren sin la compañía de sus seres queridos (Santana Cabrera, Sánchez-Palacios, Rodríguez Guedes, & Hernández Medina, 2008). Buscando el origen de esas deficiencias, algunas investigaciones han profundizado en las vivencias de los pacientes ingresados en UCI y de sus familias y han encontrado que en gran medida la falta de comunicación de los profesionales con pacientes y familiares es responsable del sufrimiento psicológico en los dos últimos (Couceiro Vidal, 2003) (Monzón Marín et al., 2008). Sin embargo, existen evidencias que muestran como una mejora en la comunicación produce disminución de la ansiedad en los pacientes y familiares de las personas ingresadas en unidades de críticos (Lliviá, 2008).

Por tanto, a la vista de todo lo expuesto, y teniendo en cuenta que en nuestra sociedad las cuestiones relacionadas con el final de la vida están adquiriendo una gran relevancia y que existe una preocupación importante por el modo en que se muere y por garantizar que este proceso se realiza de forma digna, parece oportuno reflexionar acerca de la necesidad de proporcionar un final de la vida mejor en el entorno de las unidades de críticos.

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

La calidad de la atención sanitaria de los pacientes que mueren en la UCI puede mejorarse integrando en mayor medida la toma de decisiones compartidas con el paciente (si su situación clínica lo permite) y con la familia, intentando respetar los valores del primero y atendiendo tanto al sufrimiento físico como al psicológico. Se pueden definir como criterios de calidad en el proceso de una buena muerte: la toma de decisiones centrada en el paciente y la familia, la comunicación, el apoyo emocional y espiritual con y para la familia y un tratamiento sintomático y de bienestar (Selecky et al., 2005) y desde estos supuestos tenemos que decir que las enfermeras pueden realizar una contribución importante (Gálvez González et al., 2011) en la atención al final de la vida por varios motivos (McMillen, 2008) (Gálvez-González et al., 2011). Así, algunos estudios han mostrado que las enfermeras creen que es importante en esa última etapa de la historia de una persona tomar conciencia de la situación de mayor vulnerabilidad y fragilidad y reconocer la prioridad de ayuda a la familia (Miró Bonet, 2007) (Beckstrand et al., 2006). Por otra parte, el fundamento ético del cuidado contempla la necesidad de acompañar al paciente también para tener una buena muerte y la

responsabilidad del cuidado se refiere tanto a la atención a las necesidades biológicas o físicas de los enfermos como a las emocionales, espirituales o psicológicas. Finalmente, no podemos olvidar que la enfermera establece con pacientes y familia una relación asistencial de mayor cercanía y confianza lo que la coloca en una posición privilegiada para conocer mejor los valores de la persona enferma y las circunstancias que rodean a la enfermedad (Falcó-Pegueroles, 2009).

De acuerdo con esto, y siguiendo las recomendaciones sugeridas en diferentes estudios consultados, algunas de las propuestas que podemos hacer para mejorar la atención de las enfermeras en el proceso de muerte en las unidades de cuidados intensivos son

Las enfermeras de cuidados críticos deben recibir formación adecuada para adquirir competencias en el cuidado de pacientes que se encuentran en el final de la vida. Esto incluye adquirir conocimientos y habilidades sobre comunicación, counselling, cómo dar malas noticias, metodología para la resolución de problemas o bioética (Radtke, Tate, & Happ, 2011)(Camelo, 2012).

Sería conveniente que las enfermeras pudiesen hablar con el paciente (si la situación clínica lo permite y lo desea) y sus familias acerca de los valores que son importantes dentro de la trayectoria vital del primero en relación con las decisiones sanitarias para el final de la vida. (American Association of Colleges of Nursing, 1997) (Canadian Nurses Association, 2008)

Los profesionales sanitarios deberán respetar las decisiones del paciente, incluso en aquellas ocasiones en las que este decida no aceptar un tratamiento propuesto.(Ley 2/2010, De 8 De Abril, De Derechos y Garantías De La Dignidad De La Persona En El Proceso De La Muerte, 2010)

En los casos en que los pacientes presentan dificultades en la comunicación por presencia de dispositivos (tubo endotraqueal, sondas, traqueostomía), pero se encuentren conscientes y con capacidad para tomar decisiones, se debe insistir en el uso de herramientas que faciliten la comprensión y el conocimiento sobre cuáles son las necesidades y opiniones del enfermo respecto a tratamientos, cuidados o pruebas diagnósticas (Couceiro Vidal, 2003)

Se deberá ofrecer apoyo emocional tanto al paciente como a la familia y dar respuesta a sus preguntas con el objetivo de sus miedos, su ansiedad o sus preocupaciones (Llubiá Maristany, 2008)

Los pacientes en cuidados críticos deben recibir cuidados paliativos cuando lo precisen y esto puede implicar realizar una consulta al servicio de paliativos. Deben recibir adecuado tratamiento para el dolor y sedación cuando sea necesario. El hecho de estar en una unidad de cuidados intensivos no puede suponer un obstáculo para ello si se considera que la curación ya no es posible (Loncán et al., 2007)

Los pacientes en cuidados críticos en el final de la vida deben estar acompañados por sus familiares o seres queridos si así lo desean. (Loncán et al., 2007) (Beckstrand et al., 2006)

La familia o los seres queridos de un paciente ingresado en UCI que va a morir deberían poder acompañar a su familiar si lo desean. Esto puede llevar a replantear el modo en que se organizan las visitas en una unidad de cuidados intensivos para dar respuesta a situaciones especiales como es el caso de la agonía. En este sentido diferentes iniciativas en el entorno español ya se han puesto en marcha buscando mejorar la atención del paciente crítico(García Mozo et al., 2010) aunque aún existen reticencias ante los cambios (Zaforteza Lallemand & García Mozo, 2012)

Se debe facilitar el acceso a la asistencia espiritual de las personas que van a morir si es su deseo.(Ley 2/2010, De 8 De Abril, De Derechos y Garantías De La Dignidad De La Persona En El Proceso De La Muerte, 2010; Loncán et al., 2007)

Debería potenciarse el desarrollo del trabajo en equipo en las UCIs (Beckstrand et al., 2006)(Gálvez González et al., 2011)

Las decisiones sobre la omisión o la retirada de determinadas medidas terapéuticas debe ser colegiada entre los miembros del equipo sanitario y aplicarse de acuerdo con los deseos del paciente (si se conocen), lo expresado por la familia y el marco legal (Monzón Marín et al., 2008). Por otro lado, siempre se deberá insistir en que la suspensión de la medida de soporte no es igual que abandonar al paciente y será fundamental

» Barreras detectadas durante el desarrollo.

Los resultados de investigaciones sobre experiencias y perspectivas de enfermeras de UCI han identificado diferentes barreras que dificultan que se pueda proporcionar una buena muerte. El estudio de Beckstrand et al. exponía, después de entrevistar a 861 enfermeras de cuidados críticos, que los problemas que éstas encontraban para cuidar bien al final de la vida eran la falta de tiempo, la escasez de personal o las dificultades de comunicación tanto entre los miembros del equipo sanitario como con la familia del paciente. Además comentaban que no se conocían las preferencias de los pacientes en relación con la reanimación cardiopulmonar y que la existencia de documentos de voluntades anticipadas no tenía influencia sobre las decisiones sobre el tratamiento (Beckstrand et al., 2006). También Galvez et al. en su trabajo sobre la perspectiva de las enfermeras acerca del final de la vida en la UCI han expuesto que estas profesionales encuentran barreras estructurales y organizativas en su trabajo para garantizar una muerte digna y dicen que la gestión del morir en la UCI está influenciada por el profesional médico y por el imperativo tecnológico. Todo esto las lleva a sentir en algún caso emociones negativas como frustración, impotencia, desesperanza o frustración (Gálvez González et al., 2011). Por otra parte, en el estudio ya citado de Del Barrio et al. se han valorado como obstáculos para cuidar adecuadamente a un paciente que está muriendo en cuidados intensivos: la falta de tiempo porque la enfermera está ocupada con otras actividades, la presión asistencial o que se realicen cuidados dolorosos cuando el paciente esté en estado terminal. Al mismo tiempo perciben como una prioridad el buen control del dolor. La falta de formación en habilidades de comunicación también supone una barrera y el no poder afrontar los propios miedos lleva a posiciones de evitar o eludir una comunicación más larga y más intensa (Llubiá, 2008).

» Oportunidad de participación del paciente y familia.

La comunicación entre el paciente, sus familiares o seres queridos y los profesionales sanitarios es fundamental en la atención al final de la vida. El cuidado en estos casos debería buscar la toma de decisiones compartida y el respeto de las preferencias del paciente si se conocen. Si el paciente está consciente y orientado tal vez quiera participar en las decisiones sobre su propio proceso (Novaes, Aronovich, Ferraz, & Knobel, 1997). Si no lo está, habrá que constatar si ha dejado un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas que recoja sus indicaciones para el caso en que no pueda decidir ante la enfermedad. Si no se dispone de ese documento, será el representante o la familia quienes podrán orientar a los profesionales acerca de los que hubiesen sido sus deseos.

En relación con la familia, además de la participación señalada para tomar decisiones en caso de incapacidad del enfermo apuntamos otro aspecto valioso: Es importante que los profesionales hagan que los familiares o los seres queridos se sientan necesarios e importantes para la atención al final de la vida de su familiar (Monzón Marín et al., 2008), que sepan qué pueden hacer ellos (Santana Cabrera et al., 2009) y que puedan participar en el cuidado de su ser querido, algo que probablemente les ayudará a minimizar el duelo tras su pérdida y hará que se sientan mejor (Loncán et al., 2007).

» Propuestas de líneas de investigación.

Es necesario seguir investigando para conocer las necesidades y vivencias de los pacientes de UCI y de las familias. La investigación a través de metodología cualitativa: entrevistas en profundidad, grupos focales, observación del entorno, puede ayudar a responder a las preguntas sobre experiencias al final de la vida. Así podremos acercarnos a una realidad compleja y poco explorada para obtener un conocimiento profundo de esa realidad y plantear intervenciones de mejora.