

Cuidados Paliativos: La importancia de la enfermería.

**(Revisión bibliográfica
narrativa)**

Autor/a principal: Lourdes Navarro Díaz.

Colaboradores: Nieves Catalán Cano y Laura
Cabañas Lozano.



Acréditi Formación s.l.
C/Diego Velázquez, nº 3
C.P. 26007 La Rioja
e-mail: editorial@acreditiformacion.com
www.acreditiformacion.com
www.publicacionescientificas.es

Reservados todos los derechos

Esta publicación no puede ser reproducida o transmitida, total o parcialmente, por cualquier medio, electrónico o mecánico, ni por fotocopia, grabación u otro sistema de reproducción de información sin el permiso por escrito de la Editorial.

El contenido de este libro
es responsabilidad exclusiva de los autores.
La editorial declina toda responsabilidad sobre el mismo.

ISBN: 978-84-18106-63-7

*“Usted importa porque es usted...
Haremos todo lo posible no solo para ayudarlo
a morir en paz,
sino para que viva hasta que muera”.*

Cicely Saunder.

*“No quiero que me curen, quiero que me
entiendan”*

Ranthes, en Hombre mirando al Sudeste.

ÍNDICE.

ÍNDICE.....	4
RESUMEN.	6
ABSTRACT.....	7
1. INTRODUCCIÓN.....	9
1.1. OBJETIVOS.....	12
2. MATERIAL Y MÉTODO.	13
3. DESARROLLO.	19
3.1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. CONCEPTOS.....	19
3.2. PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL.....	24
❖ <i>Comunicación terapéutica con el paciente y su familia.....</i>	<i>24</i>
❖ <i>Dignidad y autonomía.....</i>	<i>32</i>
❖ <i>Virtudes valoradas de la enfermería por los pacientes en este ámbito. La importancia del humor..</i>	<i>35</i>
3.3. CUIDAR AL CUIDADOR, LA IMPORTANCIA DEL MISMO EN ESTAS SITUACIONES.	39
3.4. IMPORTANCIA DE LA ENFERMERÍA Y SU FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	44
3.5. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES.....	50

4. CONCLUSIONES.	53
5. REPERCUSIONES.	56
5.1. REPERCUSIÓN NIEVES CATALÁN CANO.	56
5.2. REPERCUSIÓN LAURA CABAÑAS LOZANO.	58
6. REFERENCIAS BIBIOGRÁFICAS.	62

RESUMEN.

Introducción: Los cuidados paliativos son una necesidad que requieren tanto pacientes como familiares que se encuentren ante una situación de enfermedad terminal, siendo importante que durante esta etapa se realicen una serie de intervenciones que mejoren el estado general de estos pacientes. **Objetivos:** Siendo la base de los mismos el cuidado a estas personas, queremos remarcar las competencias de la enfermería en los cuidados paliativos, y determinar si con ellos se consigue una mejora en la calidad de vida de los pacientes, mejorando así su situación de últimos días.

Material y método: Para la siguiente revisión bibliográfica se realizó una búsqueda en las bases de datos PubMed y Cinahl y en el buscador específico de Google académico entre los meses de marzo y abril de 2017. Tras varias búsquedas se seleccionaron 55

artículos, de los cuales tras varios cribados quedaron un total de 20 artículos.

Conclusiones: Esta revisión demuestra que las intervenciones de enfermería en general, y con una formación específica en particular, consiguen mejorar el estado del paciente y sus familiares.

Palabras clave: Cuidados paliativos, enfermedad terminal, enfermería, calidad de vida.

ABSTRACT.

Introduction: Palliative care is a necessity for both patients living with a life-threatening or terminal condition and their families. A palliative care plan must include a series of actions that improve the general condition of the patients.

Objectives: The care of terminally ill patients and their families is the basis of this approach. In this paper we would like to underline the

competences of nursing in palliative care and to determine if actions carried out while developing this competence improve quality of life of those patients and therefore ameliorate their situation during their remaining days.

Material and methods: For the creation of this literature review we have consulted PubMed, Cinahl and Google Scholar during the months of March and April of 2017. Firstly, we selected 55 articles out of the search results, and then we filtered those articles and obtained the final 20 articles.

Conclusions: This literature review proves that nursing actions in general and specific palliative care nursing improve the condition of the patients and their families.

Keywords: Palliative care, terminal condition, nursing, quality of life.

1. INTRODUCCIÓN.

A lo largo de la historia se han experimentado grandes cambios en lo que hoy respecta a los sucesos cercanos a la muerte. Antiguamente era algo que se vivía en casa, pero poco a poco fue derivando a un acontecimiento que se albergaba más en los hospitales. Fue en el año 1842 cuando apareció el término “hospices” para referirse al lugar que daba cuidado a los pacientes terminales, los cuales mas adelante dieron lugar al “movimiento hospices”, que derivó en lo que hoy se conoce como Cuidados paliativos (1).

Los avances en la atención médica han resaltado la necesidad de que todas las personas se beneficien de tener un buen final de vida, con una buena comunicación y toma de decisiones, involucrando a los pacientes en

este proceso para que se tengan en cuenta sus decisiones y se lleven a cabo (2).

En estos casos no se pretende alargar la vida de los pacientes, sino algo con mucho más valor, que es conseguir que el paciente viva mejor durante todo el proceso, circunstancia que es algo compleja debido a que a día de hoy en el ámbito sanitario, al estar todo muy medicalizado, la prioridad suele ser curar y proteger la vida hasta el final, y no tanto el alivio del sufrimiento, pero éste es primordial ya que a los pacientes terminales se les debe brindar una calidad de vida durante todo el proceso (3).

Resulta habitual que presenten una serie de temores y dudas sobre su situación, por lo que el papel de enfermería es fundamental para ayudar a encontrar sentido a lo que les está pasando y así poder adaptarse al proceso de morir de la mejor manera posible (4). La enfermería es el enlace principal entre el paciente y familiares, y el resto de

profesionales, pues son las que están la mayor parte del tiempo con ellos realizando los cuidados, por ello el protagonismo de la enfermería debe ser incuestionable para poder así promover un enfoque basado en la atención integral, la coordinación y la continuidad de los cuidados paliativos (5), que proporcionen un alivio inmediato de toda la sintomatología que padezca el paciente que está cerca a fallecer, queriendo por ello resalta en esta revisión la importancia de las mismas (6).

Durante las próximas décadas se espera que la necesidad de cuidados paliativos vaya en aumento, pues la población sigue creciendo y la esperanza de vida cada vez más elevada, lo que implica que más personas van a padecer enfermedades con las que tengan que convivir más tiempo como enfermedad terminal, pues solo hablando de cáncer nos encontramos que “la mortalidad pasa de 7,4 millones en todo el mundo en 2004 a 12 millones registrados en

2030” siendo así que 20 millones de personas a nivel mundial necesitan de la atención por parte de cuidados paliativos, número que irá en aumento (5). Ante esta situación, resulta imprescindible una buena formación en cuidados paliativos que garantice esos cuidados de calidad que debemos ofrecer, como derecho fundamental de los pacientes, donde además se ha documentado que unas refutadas intervenciones de enfermería en cuidados paliativos pueden mejorar el confort del paciente y sus familiares, lo que confirma que se debe seguir con las investigaciones que remarquen la influencia positiva de las mismas en la situación final de estos pacientes (7).

1.1. Objetivos.

❖ General:

- Determinar la importancia que tiene el papel de enfermería en los cuidados paliativos.
- ❖ **Específicos:**
 - Analizar las actividades de la enfermera.
 - Destacar el valor de la formación de los profesionales de enfermería en cuidados paliativos.
 - Conocer el efecto de los cuidados paliativos en el estado de los pacientes y familiares con una enfermería formada y más centrada en ellos.

2. MATERIAL Y MÉTODO.

Para llevar a cabo esta revisión bibliográfica narrativa sobre la importancia de la enfermería en los cuidados paliativos, se realizó una búsqueda en las bases de datos PubMed, Cinahl y en el buscador específico de google académico, llevándose a cabo entre los meses de marzo y abril de 2017.

La primera búsqueda bibliográfica la realizamos en **PubMed:**

→ Usando las palabras clave "palliative care" aparecieron 62121 resultados. Para acotar esta búsqueda se establecieron los siguientes filtros: *free full text*, reduciéndose a 10334, *antigüedad de 5 años máximo* obteniendo así 5174, *estudios con humanos*, 3428, y *review* obteniendo finalmente un total de 535 artículos.

→ Usando las palabras clave "palliative care nursing" nos encontramos con un total de 8707 artículos. Al igual que en la búsqueda anterior para acotar los resultados establecemos los mismos filtros: *review*, reduciéndose a 1328,

free full text, 153, con una *antigüedad inferior a 5 años* y que sean *estudios con humanos* como criterio de inclusión nos deja un total de 73 artículos.

→ Usando las palabras clave "palliative care nurse" obtuvimos un total de 4838 artículos, estableciendo las acotaciones, *review* 627, *free full text* con 47 resultados, *que no tengan más de 5 años*, 28 artículos, y por último que sean estudios con humanos, lo que nos lleva a un total final de 17 artículos.

→ Usando las palabras clave "palliative care nursing intervencions" nos encontramos con 812 artículos, que se reducen a 221 con *review*, a continuación seleccionamos *free full text* quedándonos 38, menor a *5 años de antigüedad* 29 artículos y que sean estudios con humanos, nos deja un total de 21 artículos.

La siguiente búsqueda se realiza en la base de datos **Cinahl**:

→ Usando las palabras clave "palliative care nursing intervencions" obtenemos un total de 78 artículos. Aquí usamos como filtros texto completo y con una antigüedad inferior a 5 años, obteniendo un total de 33 artículos.

→ Usando las palabras clave "palliative care nurse" nos encontramos con un total de 1078 artículos, aplicando los filtros anteriores nos quedamos con un total de 4 artículos disponibles.

→ Usando las palabras clave "palliative care nursing" nos encontramos con 4836 artículos, los cuales aplicando los mismos criterios nos encontramos ante un total de 13 artículos.

Por últimos realizamos una búsqueda en **google académico**:

→ Usando las palabras clave "Enfermera de cuidados paliativos" aparecieron 14900 resultados. En esta ocasión aplicamos los siguientes filtros para reducir la búsqueda,

posteriores al año 2012, ordenandos por relevancia y buscar solo en páginas en español obteniendo así un total de 6710 artículos.

Tras esta primera búsqueda se realiza una selección de artículos por título, en el caso de **PubMed** se seleccionaron un total de 33 artículos. Con **Cinahl** se seleccionaron por título un total de 11 artículos. Y en la búsqueda de **google académico** se seleccionaron otros 11 artículos por título. Quedando un total de 55 artículos.

En un segundo cribado por lectura de resumen, nos quedaron 34 artículos. 18 artículos de **PubMed**, 6 artículos de **Cinahl** y 10 artículos de **google académico**. Descartando aquellos que no trataban temas propios de cuidados paliativos, no hacían referencia a la enfermería, la educación de las mismas o sus

intervenciones o que se centraban en temas médicos.

Y en una última selección de lectura a texto completo de los artículos, nos quedaron de **Pubmed** 8 artículos, de **Cinahl5** y de **google académico** 7.

Obteniendo un total de 20 artículos para este revisión bibliográfica.

Con todo esto aclaramos que la selección de los mismos se ha hecho con los siguientes motivos de inclusión:

- Temática de cuidados paliativos con referencia a la enfermería.
- Texto completo gratuito (free full text).
- Antigüedad no superior a 5 años.
- Que fueran estudios con humanos.
- Que estuvieran en inglés o en español.
- No se tienen en cuenta criterios de inclusión que hagan referencia al área geográfica, edad o sexo.

Como criterios de exclusión nos encontramos:

- Que abarquen temáticas diferentes a los cuidados paliativos o sin referencias al área de enfermería en este campo.
- Que no se encuentre a texto completo.
- Con una antigüedad superior a 5 años.
- Que sean estudios que no sean con humanos
- Que estén en otro idioma diferente a inglés o español.

3. DESARROLLO.

3.1. Contextualización de los cuidados paliativos. Conceptos.

Los cuidados paliativos han ido evolucionando y han estado cambiando a lo largo de la historia. Se iniciaron con el concepto de "muerte doméstica" durante la edad media, consistiendo ésta en que el moribundo,

consciente de su estado, reunía a sus familiares en su lecho de muerte para vivir la buena muerte, disponiendo de tiempo para ultimar sus asuntos personales. Durante la baja edad media, el concepto cambia y se empieza a tomar en consideración "la muerte de uno mismo", pasando a dar relevancia a las ideas de una muerte mas individualizada, el purgatorio, la salvación mediante la realización de buenas obras espirituales... Esto se mantiene así hasta el Siglo XIX donde se transforma la fascinación de la muerte, a la preocupación por la muerte del ser querido, "muerte del otro", con sentimientos negativos que generan el duelo ante la pérdida del familiar, apareciendo en consecuencia el culto a los cementerios, tal cual lo entendemos hoy en día(8).

Hasta el Siglo XIX, todo estaba centrado en el alivio de los síntomas, pero durante el Siglo XX la medicina cambió de disposición centrándose

mucho más en la curación de las enfermedades, relegando a un segundo plano el manejo de los síntomas buscando alargar la vida. Y es por ello que en la actualidad todavía se tiende más a querer prolongar la vida que a proteger la calidad de la misma (8).

Desde sus inicios la enfermería tuvo un notable papel en su desarrollo, por ello no era fruto del azar que el impulso definitivo de lo que hoy conocemos como Cuidados Paliativos viniera de la mano de Cicely Saunders, una magnífica enfermera (formada también en los estudios de medicina y trabajo social) que supo enfocar todas las iniciativas asistenciales para las personas que requerían atención paliativa iniciando el movimiento *Hospice*, que a día de hoy aún se mantiene (9), para ella el cuidado a enfermos terminales no se reducía solo a tratar el dolor, y es por eso que desarrolló el término "dolor total" incluyendo aspectos sociales, emocionales y espirituales(10).

En España, estos cuidados se iniciaron hacia el año 1980, pero fue en el año 1992 (8 de enero) cuando se compuso la primera sociedad científica multiprofesional, siendo los primeros pioneros formados en los Hospice ingleses, conocida como SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y más adelante aparecía la AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos), la cual pretendía asumir y propulsar las responsabilidades profesionales para la práctica asistencial, como resultado de una formación teórica y práctica en atención paliativa (9).

A día de hoy, y según la Organización Mundial de Salud (OMS) los **cuidados paliativos** se definen como “el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento

por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (11).

Tenemos que tener en cuenta que nos enfrentamos a personas con una enfermedad incurable, que en muchas ocasiones se encontrarán en la fase final de la misma, y hay que saber dar una atención integral (12), pero no solo a ellos si no también a sus familiares, pues es una enfermedad que engloba a toda la familia (3).

Paciente terminal: Cuando hablamos de paciente terminal nos referimos a un paciente con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, la cual no tiene un tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar su evolución. Esta suele presentar una numerosa sintomatología a veces difícil de controlar, con un impacto emocional muy fuerte tanto en el paciente como en la familia,

generando gran demanda de atención y de recursos. Su pronóstico de vida suele ser inferior a 6 meses (3).

Calidad de vida: Se define como "las condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas que permiten al paciente en fase terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias en el contexto de sus relaciones familiares y sociales" (13).

3.2. Papel de la enfermería en la atención al paciente terminal.

❖ Comunicación terapéutica con el paciente y su familia.

Cuando estamos ante pacientes que se encuentran en la fase de últimos días, vamos a querer evitar el sufrimiento causado por los síntomas y por la propia situación por la que están pasando, para ello es importante contar con

habilidades en la comunicación, siendo estas esenciales para dar un trato centrado, adaptado y personalizado a cada paciente, para poder así conseguir ese alivio del sufrimiento que señalábamos antes (6).

Entendemos como comunicación terapéutica "algo mucho más profundo que simplemente comunicarse con el paciente dentro del rol de la enfermería, es la base de la enfermería, pues para realizar cualquier cuidado o intervención debemos establecer y mantener una relación de ayuda que sea eficaz y terapéutica en cada momento".

Establecer una comunicación cómoda y sincera con el enfermo en estos momentos es algo difícil para los profesionales, pero que tienen que salvar por el paciente y la familia, pues es un mecanismo esencial para trabajar

correctamente con el consentimiento informado, en concordancia con el principio de autonomía, poder establecer una relación de confianza mutua que de seguridad al paciente... y a parte de todo esto, encontramos con una importante armonía entre el equipo sanitario, la familia y el paciente (14).

En todo el proceso de informar y llevar a cabo la etapa en la que nos encontramos es imprescindible tener muy en cuenta a la familia, pues son un elemento terapéutico esencial para poder atenuar el sufrimiento que padece nuestro paciente y por ello la enfermería debe asegurarse que la familia está preparada para ofrecer el apoyo necesario (15). Para conseguir esto, se ha reconocido que el establecimiento de reuniones donde los pacientes y los familiares pueden concentrarse de

forma rutinaria para tratar temas sobre la atención que necesitan consiguen mejorar la calidad de vida de los mismos, pues al poder expresar todos sus deseos y sensaciones se reducen notablemente los sentimientos negativos que aportan malestar tanto a la persona que padece la enfermedad como a sus familiares. Pero esta no es tarea fácil, pues requiere una serie de competencias tanto en la comunicación como en la empatía con las personas que estamos tratando para poder ofrecerles realmente un buen apoyo. Necesitándose así herramientas de cuidado con características comunes para llevar a cabo estas reuniones que reducirían ese estrés situacional (16). Y no debemos olvidar la trascendencia que tienen las correctas intervenciones de los profesionales de enfermería, que estén bien documentados y sus

actuaciones sean consecuentes, alcanzando buenos programas de formación y educación en comunicación a los profesionales de enfermería, pues demuestran que hay una mejora en la autoeficacia, el conocimiento y la comunicación en el final de la vida en comparación con las enseñanzas básicas habituales, logrando con todo esto que los pacientes experimenten mejores sensaciones en la etapa final (2).

- **Conspiración del silencio.**

Sabemos que la comunicación terapéutica en estas situaciones es muy difícil, pero muy importante, por ello no debemos caer en el error de lo que conocemos como la conspiración del silencio, la cual queda definida como "el acuerdo

implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación", debido a que este hecho lleva al paciente a que confronte la muerte que le sobreviene de una manera mucho más difícil y dolorosa por no poder exponer todos sus sentimientos y pensamientos sobre el momento que está viviendo de una manera más natural. Ante esto, debemos considerar la importancia de saber porqué se produce para poder así abordarlo y darle una correcta solución, o incluso evitarlo (11).

Todos los pacientes tienen derecho a recibir la información real sobre su situación si así lo desean, y es una obligación por parte de todos los profesionales sanitarios que intervienen en el proceso responder a todas sus dudas, sin embargo, en muchas ocasiones nos podemos encontrar ante la situación de que los familiares no quieran contar el diagnóstico real a su familiar para, según ellos, protegerlo y evitarle el sufrimiento que pudiera sentir por saber ese pronóstico, ocultándole información o en su defecto limitándole parte de la misma. Pero, qué ocurre cuando esto sucede, pues que nos encontramos con un paciente que se siente fuera de lugar, incomunicado e incluso

engañado, pues sabe que algo pasa pero no puede hablar de ello, ya que todo el mundo se lo oculta y en consecuencia, niegan. Le niegan una realidad que él siente pero desconoce, pudiendo esta situación crearle una sensación frustrante que se le desencadene en ansiedad, tristeza, miedo, ira... por no dejar que se exprese, se desahogue o incluso se le impide que ultime las cuestiones que tenga pendientes o que afronte de una manera sana su situación, creando más sufrimiento en el paciente del que se pretendía evitar (11).

Por tanto, ¿debemos decir la verdad?, nosotros como profesionales debemos pensar en su bien y saber que quiere el paciente. Una manera de poder

detectarlo es mediante la escucha activa, descubriendo así lo que el paciente sabe, hasta donde quiere saber, si está realmente preparado para recibir esa información y actuar en consecuencia, para complacerle en todo momento (14).

❖ **Dignidad y autonomía.**

Uno de los propósitos más importante en el final de la vida de los pacientes es conseguir mantener su autonomía durante todo el proceso y por consiguiente, su dignidad, pues aunque se puedan considerar dos términos totalmente diferentes, en este contexto no tiene porque ser así, pues en consecuencia para muchos de estos pacientes está directamente relacionado, y una pérdida de autonomía les lleva a sentir que han

perdido su dignidad, considerando la dignidad como "una característica intrínseca del individuo humano", aunque igualmente también dependerá de lo que cada persona juzgue y valore en su vida.

En general, se ha observado como todos los pacientes hacían referencia a la pérdida de dignidad cuando esta trastocaba su imagen física, su contexto social o las incapacidad de realizar sus actividades básicas de la vida diaria así como el aseo personal, vestirse/desvestirse... donde el hecho de recibir ayuda, para ellos era visto como degradante para su persona. Ante esta situación, muchos de los afectados junto a sus familiares manifestaron que aquí los sanitarios podrían aportar gran ayuda mediante una atención centrada en la empatía y una buena actitud que les ayude a ser más autónomos, dentro

de sus limitaciones situacionales, y donde ellos vean el valor que como ser humano todavía conservan. Para ello hay que hacer uso de los diferentes modelos de dignidad que podemos encontrar a día de hoy, y así poder esclarecer si la sensación causada es positiva tras las diferentes intervenciones realizadas.

Para realizar esto correctamente necesitamos desarrollar planes de cuidado individualizados que fomenten esa mejora de la autoestima y dignidad de los pacientes, y eso lo conseguiremos cuando los profesionales reciban una buena formación en ese ámbito. En resumen podemos decir que con unas buenas intervenciones y formación, los profesionales de enfermería sabremos adelantarnos a las sensaciones negativas que van a sufrir nuestros

pacientes y así enseñarles a afrontarlas pudiendo ellos actuar en consecuencia, sintiéndose más autónomos y en correlación con mejor calidad de vida (17).

❖ **Virtudes valoradas de la enfermería por los pacientes en este ámbito. La importancia del humor.**

Debido a que es la enfermería la que pasa la mayor parte del tiempo con el paciente y su familia, se quiere analizar la importancia a la actitud que estos dan a los profesionales que están con ellos día a día. Para ello se realiza un análisis de una revisión bibliográfica que se lleva a cabo en la unidad de cuidados paliativos del hospital *Centro de Cuidados la laguna*.

Tras ser realizado se verifica que en estas unidades los pacientes dan mucha

más importancia a las virtudes personales de los trabajadores que a la calidad con la que realizan las técnicas o aplicación de tratamientos. En la encuesta se pasaron un total de 30 ítems, de los cuales los 10 mejor valorados fueron la alegría, ayuda ante el aseo, ayuda ante el desanimo, ayuda si me encuentro mal, bondad, control del dolor, respeto, sabiduría y prudencia (6 de los 10 eran virtudes y no técnicas), destacando como los 5 mejor valorados la alegría, el respeto, el control del dolor, ayuda si me encuentro mal, y la sinceridad, por ese orden de importancia, destacando 3 como virtudes y 2 en cuanto a habilidades técnicas, lo que nos hace pensar que las personas en esta coyuntura valoran mucho más una buena actitud de los profesionales (12).

A todo esto debemos añadir que las necesidades emocionales son de muy relevante importancia en los pacientes en situación terminal, como ya se ha visto antes, lo más importante para ellos era la alegría, por ello se debería presentar el humor como una intervención de enfermería con bastante importancia, para ver si así se consigue uno de nuestros objetivos primordiales, mejorar la calidad de vida de nuestros enfermos, es decir, como profesionales sanitarios que estamos en continuo contacto con los pacientes, deberíamos analizar si la aplicación del humor como terapia, mejora el bienestar del paciente terminal, pues con una actitud más positiva podríamos conseguir que tanto pacientes como familiares acepten la enfermedad, convivan con ella de la mejor manera posible, aprovechen su día a día de otra manera diferente, y en

concordancia vivir plenamente y con la mayor dignidad posible. Pero como todas las intervenciones de enfermería estas deben llevarse a cabo mediante valoración, planificación y evaluación integradas dentro de un plan de cuidados, la cual debe adaptarse a las circunstancias de cada persona, es decir, dando un trato como siempre individualizado, para que siempre lo que hagamos sea adecuado, y no realicemos ninguna actuación inoportuna, y por ello es una condición indispensable la formación en este ámbito, para poder así conseguir los resultados positivos que esperamos. Por ahora, la rentabilidad de las terapias positivas donde se aplican intervenciones del humor, "cuentan con grandes evidencias científicas que los avalan, aunque todavía suponen un

desafío para la comunidad científica"
(3).

3.3. Cuidar al cuidador, la importancia del mismo en estas situaciones.

Como ya hemos repetido en numerosas ocasiones, los cuidados al paciente en fase terminal no deben centrarse solo en él, si no ampliar la atención a los familiares, sobre todo al cuidador principal. Este suele ser, generalmente, una persona muy cercana al enfermo, implicando así que mantienen una relación de confianza, proporcionando a este toda la ayuda que necesite a nivel físico, emocional y psicológico. Las razones por la que una persona adquiere toda la responsabilidad del deber pueden ser por un lado que la persona quiera hacerlo de manera voluntaria, o por el contrario porque se encuentren ante la tesitura del deber de tener

que hacerlo, bien por ser lo que desea su familiar, o bien porque es lo que se espera de esta persona a nivel social y se encuentra ante la falta de opciones de actuar de una manera diferente. Ante esta situación, debemos tener consciencia de que los cuidadores a personas en este estado pueden tener sentimientos controvertidos que debemos ayudarles a canalizar, por un lado pueden expresar su situación de “rol de cuidador” como positiva, por sentirse recompensados ayudando a la persona que quieren o ver un crecimiento personal en su persona, pero por contra no están exentos de sentir a esa persona como una enorme carga familiar al ser un periodo que se puede alargar en el tiempo, unido a un agotamiento físico y psicológico, con una serie de consecuencias negativas tales como cansancio, deterioro de la salud, aislamiento social, depresión...(18).

Si nos encontramos ante un cuidador sobrecargado, vamos a dar lugar a que los cuidados que preste a su familiar no sean de la calidad que el paciente merece, por ello hay estudios que han considerado la necesidad de dar información, educación y apoyo a los cuidadores por parte de los profesionales, para realizar una correcta planificación de las intervenciones que deberíamos realizar para atender a las necesidades que requiera el cuidador informal, ya que no todos están preparados para asumir la responsabilidad de una y por ello puede que requieran diferentes apoyos, enseñanzas e intervenciones que mejoren su preparación y adaptación y así la calidad de los cuidados que proporcionen (7).

Convertirse en cuidador no es tarea fácil, y puede verse como una transición de un estado situacional de vida a otro, y para todos los cambios las personas necesitan su periodo de adaptación para poder prepararse para

resolver las demandas que surjan del nuevo rol que le acontece.

Pero, ¿Cómo conseguimos esa adaptación? Los cambios de los que se habla en las literaturas de enfermería se identifican como procedimientos engorrosos que provocan ese cambio de identidad y de conducta, por ello una preparación al cuidador principal por parte de la enfermería con una serie de intervenciones bien elaboradas facilitaría esa metamorfosis, aportándole conocimientos, estrategias y una fortaleza a nivel psicológico y emocional con las que elaborará las respuestas que correspondan de la mejor manera en que las pueda ejecutar. Como consecuencia, ante una buena preparación se ha observado una mejora del bienestar del cuidador, entre otras cosas se ve que dan mucha más importancia a las experiencias positivas, resaltándolas frente a restar visibilidad a los aspectos negativos con los que se encuentran. Este servicio de apoyo

a familiares y cuidadores es algo con mucha relevancia en el ámbito de cuidados paliativos y de la enfermería, por ello no debemos dejarlo pasar, si no seguir formándonos y buscando datos relevantes acerca de cuáles son las intervenciones y planes de cuidado que debemos ejecutar, para conseguir esa descarga de agobio en los cuidadores, el enriquecimiento de los cuidados que prestan y por consiguiente esa mejora anímica en ellos, que se va a reflejar inevitablemente en los pacientes, mejorando su calidad de vida. Los resultados de diferentes estudios muestran además, que la preparación para el cuidado es un reto emocional, pues el fondo de la cuestión es que interioricen de la mejor forma posible los pensamientos y la situación de muerte que les acontece en esos momentos (18).

3.4. Importancia de la enfermería y su formación en cuidados paliativos.

La labor de la enfermería juega un papel muy importante en la prestación de cuidados paliativos. Cuando un paciente se encuentra ante una enfermedad sin curación y tiene que lidiar con el miedo a tener que aceptar su propia muerte aparecen una cantidad importante de sentimientos negativos, entre otros negación, tristeza, sufrimiento, ansiedad, ira... La enfermería es la que pasa la mayor parte del tiempo con el paciente y sus familiares, y por tanto tienen que saber detectarlos, tratar cada uno de ellos de la mejor manera posible y poner en práctica una buena actitud ante esas situaciones. Para ello necesitamos tener una enfermería formada que pueda hacer frente a las necesidades de cuidado que necesiten.

Según un informe del Ministerio de Sanidad y consumo en 2007 "Estrategia en Cuidados

Paliativos del Sistema Nacional de Salud" se destaca la importancia de un abordaje biopsicosocial al paciente y la familia en situación terminal, y para ello también pone hincapié en la importancia de la formación de los profesionales sanitarios en los aspectos emocionales y no solo técnicos, pues según revisiones bibliográficas los pacientes se encuentran anímicamente mucho mejor y más positivos ante la mejora de la relación enfermera-paciente (3). Se requiere por tanto, además de la capacitación técnica, competencias emocionales y humanas para poder empatizar, sin que afecte al profesional, dando así unos cuidados integrales de la máxima calidad, satisfaciendo todas las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente y su familia (15).

Las enfermeras y enfermeros tienen responsabilidades con los pacientes y sus cuidados según las normas generales de

enfermería aceptadas en la práctica profesional, siendo así directamente responsables de la calidad de los mismos. Deben por ello dar al paciente una atención directa y centrarse en unas intervenciones basadas en la evidencia, entre las que destacan un correcto control de la sintomatología específica que suelen padecer, proporcionarles un fuerte apoyo emocional tanto a paciente como a familiares y tener en cuenta que todas las intervenciones que se realicen sobre el individuo deben ser acordadas mutuamente, teniendo así en cuenta sus preferencias, deseos y valores (19). Por tanto, juegan un papel muy importante que no debemos permitir que se reduzca a vagas interpretaciones sobre cuál es nuestro papel aquí, requiriendo así una base teórica firme y consistente con el fin de ser capaces de explicar nuestras funciones y estar convencidas de la validez de nuestras actuaciones (20).

Según diferentes estudios, se ha podido observar un aumento significativo en la percepción subjetiva de los conocimientos y competencias, tras una intervención educativa a grupos de enfermería sobre los conocimientos en cuidados paliativos. Después de una evaluación de los talleres educativos se observó una mejora en las competencias de los profesionales a la hora de mantener una buena comunicación con los pacientes y familiares sobre todos los objetivos a realizar en la atención que reciben (21).

Las investigaciones aluden a que una buena base teórica de la enfermería se refleja en unos resultados positivos, con una mayor satisfacción por parte del paciente y sus familiares, pues la enfermería estaría capacitada para enfrentarse mejor a los problemas con los que se vayan encontrando tales como el dolor, el sufrimiento o el resto de síntomas angustiosos tanto físicos como

emocionales que puedan aparecer, ayudando de esta manera a que vivan de la manera más plena hasta que acontezca su muerte (22), e incluso se pone de manifiesto que podría ser muy eficaz en la mejora en el trato a estos pacientes, que la educación en cuidados paliativos se empezara a dar más ampliamente durante la formación, es decir, directamente a los estudiantes de enfermería (23), mediante planes de estudio por parte de las instituciones que ayuden a los futuros profesionales a aprender estrategias de afrontamiento ante este tipo de casos (1), y en definitiva que sepan hacer frente a la muerte para que se refleje en la atención que brindamos, pues indudablemente aplicando unas refutadas intervenciones de enfermería, los cuidados que demos serán de calidad, y estos son directamente proporcionales a la calidad de vida que presenten nuestros pacientes (18).

Aún sabiendo todo esto, se lamenta que según las investigaciones existentes se vea esa falta de conocimientos y competencias en los estudiantes de enfermería, en los enfermeros recién graduados, en los enfermeros en pleno ejercicio de su profesión e incluso algunos de los que ejercen en estas unidades, ya que afirman no haber recibido ningún tipo de formación específica, manifestando muchos de ellos una falta de confianza para el cuidado de pacientes y familiares en esta situación (18).

Cuando las personas que se encuentran en una situación de enfermedad terminal tienen acceso a enfermeras que les proporcionen un cuidado informado y humano, la carga de sufrimiento se reduce mejorando la calidad de vida y muerte del paciente y todo su entorno, por ello hay que hacer hincapié en que la educación en cuidados paliativos deje de estar en una situación crítica (5).

3.5. Aspectos éticos y legales.

Lo característico de la enfermería es el arte de cuidar, una actividad humana cuyo objetivo es la aproximación con el paciente atendiendo todas sus necesidades, y para ello es importante que tengamos consciencia de una buena ética del cuidado pudiendo así, darle al paciente lo mejor de nosotros mismos como profesionales. Para ello, resaltaremos que según el Consejo internacional de Enfermería: "Al dispensar los cuidados la enfermera promoverá un entorno donde se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad" y centrándose en el final de la vida, informa que, "la función de la enfermera es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de vida de los pacientes moribundos y sus familiares mediante una pronta

evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales"(4).

Para poder ejercer correctamente nuestra profesión, hay que tener en cuenta los dilemas éticos que pueden afectar a los cuidados de pacientes terminales. No podemos discutir que parte importante de las decisiones que se toman en el ámbito sanitario corresponden al médico, pero por ello no se puede limitar la importancia de la enfermería, pues es ella quien se encarga directamente de la responsabilidad de los quehaceres diarios que hay sobre el paciente (4).

En este contexto, la enfermería se encuentra constantemente con dilemas éticos sobre la instauración o retirada de los tratamientos de soporte vital derivados de una resolución médica que en ocasiones puede que no compartan, la obligación ética de proteger y alargar la vida comienza a ser cuestionable,

pues cuando el paciente ya no presenta opciones de tratamiento, seguir en esa misma línea podría significar estar realizando "encarnizamiento terapéutico", sacando a la luz el debate en bioética sobre preferir el intento de alargar la vida, frente a dedicarnos a darle calidad a la misma mediante la limitación de los tratamientos de soporte vital (LTSV), siendo muy importante en este sentido una buena comunicación con todo el equipo asistencial. Para poder la enfermería procurar una muerte digna, no podemos quedarnos solo en conocer la practica LTSV si no profundizar en sus razones e implicaciones desde una perspectiva profesional y ética, consiguiendo que nuestro punto de vista, y por tanto nuestro papel en la toma de decisiones con el equipo asistencial tome mayor relevancia, pudiendo aportar una visión más humanizadora, donde se protejan todos los derechos de los pacientes (24).

Tras esto, hay que tener en cuenta que para poder dar unos buenos cuidados de calidad en el momento final de la vida, es importante que haya un buen “diagnostico de muerte”, pues así será más sencillo que la toma de decisiones clínicas, no se base solo en querer buscar una recuperación si no en saber cuándo hay que cambiar de perspectiva y evitar las intervenciones inútiles (25).

4. CONCLUSIONES.

El análisis de esta revisión bibliográfica narrativa sirve para conocer realmente la importancia que tiene la enfermería en los cuidados paliativos, dando resolución al

objetivo general. Parece que en la práctica clínica su labor queda oculta en un segundo plano por detrás de las labores médicas, cosa que no debería verse así, pues como podemos constatar, en todos los ámbitos la enfermería es fundamental para brindar a paciente y familiares unos cuidados de calidad, sobre todo a nivel humanitario, con los que se van a sentir mucho mejor en todo el proceso cercano a la muerte.

En relación con el primer objetivo específico hemos conseguido examinar que la enfermería tiene gran cantidad de actuaciones con los pacientes con enfermedad avanzada y no solo con ellos si no con sus familiares, no quedando todo reducido a la parte técnica, si no que debemos despuntar con nuestro papel, que es el de cuidar, en el cual se engloban una cantidad de intervenciones afectivas donde se trata al individuo como persona y no como enfermedad.

En cuanto al segundo objetivo comprobamos durante todo el desarrollo que la formación y la preparación de la enfermería para afrontar correctamente las situaciones que nos plantean estas unidades, es primordial, pues la mayoría de las veces no se actúa de la manera correcta, o no se da la importancia que requiere a unas buenas y elaboradas intervenciones.

Siguiendo con el tercer y último objetivo, vamos a considerar que tras los casos de formación nos encontramos con que el trato que reciben los pacientes esta filtrado con una mejora en las intervenciones influyendo así directamente en la mejora anímica y situacional de pacientes y familia, donde se sienten más respetados y con más animo, y todo gracias a que se realiza y se lleva a cabo el termino de cuidar frente al de curar.

5. REPERCUSIONES.

5.1. Repercusión Nieves Catalán Cano.

Desde nuestra formación teórica y práctica como enfermeros durante la universidad se intenta hacer gran hincapié en el bienestar del paciente y en no perder la humanidad durante el desarrollo de nuestra profesión, ya que algunas veces el objetivo al que se enfoca nuestro trabajo es simplemente curar a la persona y en ocasiones se abandona el ponernos en el lugar de la otra y reflexionar sobre la calidad de vida que está teniendo la misma o como se siente en ese momento, es decir, pensar en sus necesidades.

A lo largo de nuestro desarrollo laboral nos podemos cruzar en situaciones donde el paciente al que estemos tratando se encuentra en un estado donde no se puede hacer nada más desde el punto de vista curativo y pasaría a un estado en el que se encuentra terminal, sería en ese punto y si se aceptara, donde se aplicarían los cuidados paliativos, y nosotros como enfermeros podemos tener un papel fundamental para que esa persona y su familia tengan la posibilidad de que en su última etapa

tenga el menor sufrimiento posible e intentando mantener calidad de vida dentro de las circunstancias en la que se encuentran.

Bajo mi experiencia como enfermera he podido vivir de primera mano la importancia de los cuidados paliativos y también la importancia que tiene la enfermería en el correcto desarrollo de estos, no únicamente de forma técnica, si no se forma humanitaria apoyando al paciente y a la familia y que nos vean a los sanitarios como un apoyo en este proceso que puede ser muy complicado.

Considero que es necesario que los enfermeros estén bien formados en este ámbito debido a que es una situación difícil y de la que se necesita una completa enseñanza para poder desarrollarlos adecuadamente, ya que, el objetivo es que la persona con la que estamos tratando tenga la mejor calidad de vida posible hasta el final.

Tampoco debemos olvidar que la enfermería no se centra exclusivamente en el paciente, sino también trabaja de forma integral, es decir, su trabajo asimismo incluye a la familia de este a lo largo de esta fase y debemos trabajarlos también con ellos y no centrarnos

exclusivamente en el paciente, dicho esto, es casi igual de importante que el enfermo.

Nunca debemos olvidar que trabajamos con personas y no debemos de caer en el error de tratarlos únicamente como una enfermedad. La labor de la enfermería es crucial para que estos cuidados sean de calidad y ninguno de los partícipes en ellos debe tener más prestigio que otro, al contrario, se debe trabajar en equipo con el resto de los profesionales para conseguir que la persona que se encuentre en este periodo terminal se encuentre en las mejores condiciones que le podemos brindar, porque al fin y al cabo esa es la función de enfermería, cuidar.

5.2. Repercusión Laura Cabañas Lozano.

La evaluación del paciente con enfermedades incurables suele hacerse en la enfermería en un contexto geriátrico. A pesar, de estar bien descritos en la literatura científica los cuidados de enfermería que aportar a estos pacientes no es una materia individualizada en el estudio de cualquier enfermera.

Los cuidados a aportar a un paciente de cuidados paliativos son amplios e individualizados. Las complicaciones e incluso la interacción entre los numerosos fármacos utilizados es un dominio necesario.

En el ámbito sanitario cualquier paciente tiene el derecho a que los profesionales sanitarios trabajemos como un equipo interdisciplinar. Así pues en el caso de pacientes paliativos la cooperación entre profesionales es fundamental, pues entraran en debate temas como la muerte y las medidas médicas que en algún momento se verán enfrentadas.

La familia de una persona con enfermedad terminal, también es paciente del equipo de salud. Partiendo de los conocimientos, como en la influencia del trato con su familiar hasta por último en comunicación de su voluntad tras la muerte.

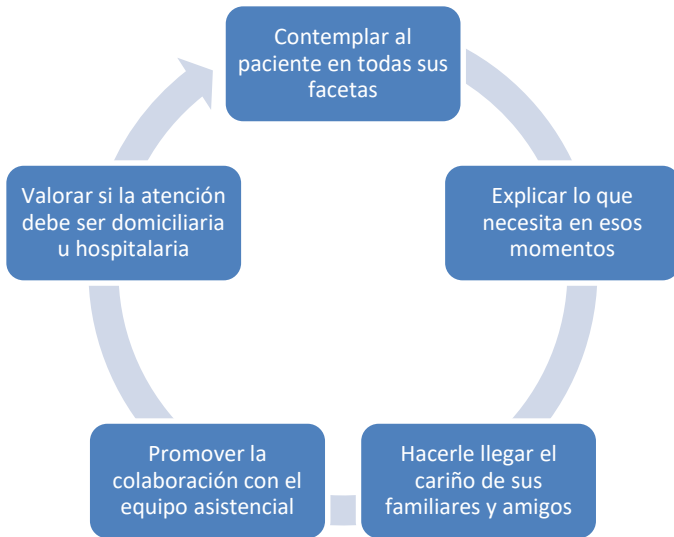
Por todo ello, la actitud además de los conocimientos es un valor fundamental cuando cualquier profesional sanitario se dedica a prestar cuidados a personas al final de su vida.

La lectura del presente estudio a analizar, me ha aportado una visión más global de la

valoración del paciente y de su familia. Además de provocarme una reflexión sobre el papel de la enfermera y la necesidad de una especialidad que marcara la línea de personal que atiende a pacientes paliativos. Los resultados me parecen acorde con la revisión de la bibliografía disponible y con el momento actual en el que la enfermería y las especializaciones se encuentran en nuestro país.

Uno de los objetivos resueltos en las conclusiones afirma que los pacientes y familiares se sienten con mejor ánimo al contar con cuidados a cargo de profesionales formados. Siendo una conclusión de carácter trascendente, se podría idear algún tipo de cuestionario muy breve que los familiares pudieran rellenar al finalizar el proceso y que los profesionales también pudieran ir realizando durante el proceso mediante indicios de satisfacción por parte de la familia y el paciente.

Claves destacadas de cuidado



Un ejemplo donde se podría poner en práctica esta revisión de conocimientos sobre los cuidados de enfermería en el paciente paliativo puede ser la atención domiciliaria.

El domicilio del paciente es el lugar donde la enfermera puede valorar cualquier aspecto y necesidad que pueda mejorar la calidad de vida de la persona y la familia. También es un buen momento de acortar distancias en la relación entre el profesional y la familia.

El buen morir entre sus numerosos aspectos cuenta con uno de comunicación que se puede llevar a cabo en el domicilio de manera más

íntima que en un hospital y con una seguridad por parte del paciente y la familia mayor por estar en su lugar de referencia como es su hogar.

Otro ejemplo claro donde poder aplicar todos estos conocimientos sería en un ingreso en cualquier unidad hospitalaria de un paciente que por complicaciones de su enfermedad ingresa con pronóstico de muerte en pocos días.

Basándonos en la revisión de la bibliografía las intervenciones de la enfermera deben estar siempre fundamentadas como hemos podido observar en una base científica la cual permita aliviar la sintomatología del paciente. Además de ver en qué punto se encuentra el paciente y cuáles son los pasos a seguir para un buen final de la vida tanto para el paciente como para los familiares.

6. REFERENCIAS **BIBIOGRÁFICAS.**

1. Ignorosa-Nava, C. A., & González-Juárez, L. (2014). Cuidados paliativos para una muerte digna: Estudio de un caso. *Enfermería universitaria*, 11(3), 110-116.
2. Chung, HO., Oczkowski, S. J., Hanvey, L., Mbuagbaw, & L., You, J. J. (2016). Educational interventions to train healthcare professionals in end-of-life communication: a systematic review and meta-analysis. *BMC Medical Education*. 16:131.
3. Cirujano, M.L. (2014). La aplicación del humor como intervención enfermera en el manejo de una enfermedad oncológica terminal: a propósito de un caso. *REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología)*, 6(3).
4. León Correa, D., & Javier, F. (2012). Enfermería y paciente terminal: aspectos bioéticos. *Enfermería Universitaria*, 5(4).

5. Fitch, M.I., Fliedner, M. C., & O'Connor, M. (2015). Nursing perspectives on palliative care 2015. *Annals of palliative medicine*. 4(3), 150-155.
6. Craig D. Blinderman, M. A., & Andrew Billings, M.D. (2015) Comfort Care for Patients Dying in the hospital. *The new England of Medicine*. 373: (26).
7. Aziz, N.M., Miller, J.L., & Curtis, J.R., (2012). Palliative and end of life careresearch: Embracing new opportunities. *Nurs Outlook*. 60(6):384-90.
8. Del Rio, M.I., Palma, A. Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. Boletín de la escuela de medicina u.c, pontificia universidad católica de Chile. Vol 32, nº 1, 2007.
9. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España (2016). Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

10. Cicely Saunder, la mujer que transformó el cuidado de los moribundos. (2005. Septiembre 21). <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j41.pdf>
11. López, Á.C., López, B.L., Serván, P.C., Rodríguez, M.D., Illescas, C.C., & de la Fuente Rodríguez, C. (2012). Conspiración de silencio en personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. *Nure Investigación*, 9(57).
12. Bret, E.P., Alonso, L.E.E., Garchitorena, M.E.C., & Fernández, N.C. (2014). Las virtudes profesionales más valoradas por pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 21(4), 135-140.
13. Solís, A.B., Sánchez, S.B., & López, H.M. (2012). Elementos teóricos sobre los cuidados paliativos y el concepto de paciente terminal. *Archivos en Medicina Familiar*, 14(1), 1-3.

14. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos.
15. Achury, D.M., & Pinilla, M. (2016). La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería universitaria*, 13(1), 55-60.
16. Adam, E. (et al). (2016). A systematic review of family meeting tolls in palliative and intensive care settings. *Am J Hosp Palliat Care*. 33(8): 797–806.
17. Balaguer, A., Escribano, X., Monforte-Royo, C., Rodríguez-Prat, A., & Porta-Sales, J. (2016). Patient perspectives of dignity, autonomy and control at the end of life: systematic review and meta-ethnography. *PLoS One*. 11(3).
18. Henriksson, A., Janze, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*. 20(10): 494-501.

- 19.** Burson, S., Eby, K., Green, M., Isaac, M., McGoodwin, W., & Owens, D. (2012). Primary palliative care clinic pilot project demonstrates benefits of a nurse practitioner-directed clinic providing primary and palliative care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 24(1): 52-58.
- 20.** Dobrina, R., Palese, A., & Tenze, M. (2014). An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International Journal of Palliative Nursing*. 20(2): 75-81.
- 21.** Drabot, K., McLeod, B., Pesut, B., Potter, G., Sawatzky, R., & Stajduhar, K. (2015). Palliative approach education for rural nurses and health-care workers: A mixed-method study. *International Journal of Palliative Nursing*. 21(3): 142-151.
- 22.** Chen, E.K., Pillemer, K., Prigerson, H., Reid, M.C., Riffin, C., & Schultz, L.

- (2015). Practice-Based research priorities for palliative care: Results from a research-to-practice consensus workshop. *American Journal of Public Health*. 105(11): 2237-2244.
- 23.** Bassah, N., Cox, K., & Seymour, J. (2014). A modified systematic review of research evidence about education for pre-registration nurses in palliative care. *BMC Palliat Care*. 13:56.
- 24.** Delgado Rodríguez, J., Expósito Barbuzano, A. Implicaciones Éticas de la Limitación de tratamientos de Soporte Vital desde la Perspectiva Enfermera. *ENE, Revista de Enfermería*. 2010. 4(3):18-26.
- 25.** Brunton Gray, C. (et al). (2014). Diagnosing dying: An integrative literature review. *BMJ Support Palliat Care*. 4(3):263-70.

