

ENFERMERÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS

Carmen Rodríguez Arnedo
Fundación Rioja Salud

INTRODUCCIÓN

Como ya se ha indicado, la intervención en cuidados paliativos se realiza dentro de un equipo interdisciplinar donde el profesional de enfermería ocupa un lugar privilegiado como responsable y proveedor del cuidado, concepto que engloba aquellas actividades o acciones que el profesional de enfermería realiza al individuo, familia y comunidad, bajo su responsabilidad, encaminadas a la promoción y mantenimiento de la salud, prevención de la enfermedad, asistencia a los individuos enfermos, rehabilitación y/o ayudar a morir.

En concreto, la labor del profesional de enfermería cumple dos objetivos fundamentales: ayudar a las personas a afrontar los problemas que les impiden satisfacer sus necesidades básicas con el fin de que puedan llevar una vida plena, y ayudar a obtener el mayor grado de confort y bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad. Ambos objetivos identifican claramente la función básica de enfermería y los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos que se planifican siguiendo un método científico denominado “Proceso de Atención de Enfermería”, el cual define el lenguaje propio de enfermería dentro del equipo multidisciplinar (1).

Lograr estos objetivos no sólo depende de una amplia formación general en cuidados de enfermería, sino también de una formación específica en cuidados paliativos: comunicación, atención en la agonía, atención en el duelo..., ya que la problemática con que deberá enfrentarse el profesional de enfermería tiene características propias e implica el aceptar que no todos los pacientes se van a curar y que gran parte de ellos morirán a muy corto plazo. Esta realidad implica cambiar

la actitud curativa hacia una actitud paliativa. Al igual que para los otros miembros del equipo, la madurez profesional y personal, la habilidad para detectar y atender los detalles junto con la capacidad de obtener una visión global de la situación son aspectos relevantes del profesional de Enfermería en Cuidados Paliativos.

El siguiente capítulo expone los principios básicos y funciones de los profesionales de enfermería en cuidados paliativos en general, así como el “Proceso de Atención de Enfermería” que realiza el equipo de Cuidados Paliativos Domiciliaria de La Rioja.

1. PRINCIPIOS BÁSICOS DE ACTUACIÓN EN ENFERMERÍA

Los objetivos generales de los cuidados paliativos y, por tanto, de la actuación de enfermería en cuidados paliativos son: confort y calidad de vida.

Para conseguir estos objetivos la actuación en enfermería debe:

- Incluir en el plan de cuidados al paciente y a la familia como una unidad.
- Realizar una valoración continua de las necesidades paciente-familia, ya que las necesidades cambian a lo largo de la enfermedad.
- Planificar un plan de cuidados individualizado y adecuado a cada momento.
- Ejercer una valoración integral de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, emocionales y espirituales.
- Promocionar la autonomía del paciente y el respeto por su dignidad humana.

Este cuidado integral justifica que la labor de enfermería en la atención a los enfermos en situación terminal y sus familias se inserte dentro de un equipo interdisciplinar (2).

2. FUNCIONES Y COMPETENCIAS DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

El profesional de enfermería ejerce varias funciones y competencias. A continuación se detallan las más relevantes (6):

- a) Función cuidadora: los profesionales de enfermería en cuidados paliativos se dedican a cuidar, no sólo los aspectos técnicos, sino también en aquellos relacionados con la persona en todas sus dimensiones.

Los cuidados a prestar al paciente en fase terminal son de tres tipos:

- Cuidados básicos generales: encaminados a proporcionar el mayor bienestar y confort posible (cuidados de la piel, alimentación, actividad física...).
- Cuidados preventivos: el objetivo es evitar que aparezcan problemas que sufren frecuentemente estos pacientes (problemas bucales, miedo, estreñimiento...).

- Cuidados sintomáticos: son los realizados para resolver o paliar los estados patológicos que van apareciendo (micosis, estreñimiento...).
- b) Función de toma de decisiones: los profesionales de enfermería antes de actuar, interpretan la información disponible y deciden los cuidados con relación a cada paciente, bien en solitario, con el paciente y familia, o con el resto del equipo.
- c) Función protectora y defensora del paciente: los profesionales de enfermería deben encargarse de prevenir lesiones y proteger al paciente de efectos adversos derivados del tratamiento. Además de defender y hacer valer los derechos humanos y legales del paciente.
- d) Función rehabilitadora: los profesionales de enfermería ayudan al paciente a recuperar la mayor autonomía funcional y dan apoyo para afrontar los cambios producidos por su enfermedad.
- e) Función suministradora de consuelo: los profesionales de enfermería dan apoyo emocional al paciente y su familia.
- f) Función comunicadora: los profesionales de enfermería velan por lograr una comunicación adecuada entre todas las personas implicadas en el cuidado del paciente. La comunicación es primordial para lograr la realización de los cuidados adecuados y la satisfacción de las necesidades del paciente paliativo y su familia.
- g) Función docente: es tarea fundamental del profesional de enfermería lograr que el paciente y familia aprendan, teniendo en cuenta sus características personales, los distintos cuidados y necesidades emocionales.

Así mismo es primordial la formación continuada de los profesionales de la salud y la promoción de la cultura de los cuidados paliativos en la sociedad en general (2).
- h) Función administrativa:
 - Previsión, provisión y coordinación de recursos.
 - Implementación de sistemas de registro y comunicación interprofesionales.
 - Coordinar las intervenciones del equipo interdisciplinario.
 - Supervisión de las intervenciones y tratamientos terapéuticos, así como de la calidad en la asistencia.
- i) Función de investigación: intervenir en la elaboración y aplicación de protocolos clínicos y trabajos de investigación científica: difusión de los resultados en eventos y publicaciones relacionadas con Cuidados Paliativos.

3. PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

La planificación de los cuidados facilita las intervenciones de enfermería. El *proceso de atención de enfermería* es un método sistemático y científico en el que el profesional de enfermería organiza los cuidados a brindar a la persona con enfermedad terminal (3).

El proceso de atención de enfermería consta de cinco fases:

- Recogida de datos. Valoración.
- Diagnósticos de enfermería.
- Planificación.
- Actuación.
- Evaluación y registro (10).

Los planes de cuidados estandarizados son una herramienta útil para la asistencia sanitaria, por ello el grupo de trabajo de la *Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos* (AECPAL) dedicado a los planes de cuidados elaboró un documento “Planes de cuidados estandarizados de Enfermería”, dirigido al paciente y su familia en procesos avanzados y final de la vida, con el objeto de que los profesionales de enfermería dedicados al cuidado de los enfermos terminales utilicen un lenguaje común mediante la Taxonomía de enfermería (diagnósticos de enfermería desarrollados por la *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA), la clasificación de las intervenciones de enfermería de la *Nursing Interventions Classification* (NIC) y la clasificación de los resultados de enfermería de la *Nursing Outcomes Classification* (NOC), que unificando su actuación, sirvan de referente a otros profesionales que atienden a pacientes paliativos y facilite la evaluación de resultados proporcionando líneas de investigación específicas y monitorizando la calidad en el proceso de cuidar (9).

A continuación se hará una descripción del “proceso de atención de enfermería” que se realiza por parte del equipo de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos de La Rioja.

3.1. RECOGIDA DE DATOS

a) *Del paciente:*

Se realizará una valoración integral del paciente (física, psíquica y social). A la hora de valorar las necesidades de los pacientes el equipo de enfermería utiliza la “Valoración de las necesidades básicas”, siguiendo el modelo de V. Henderson denominado “Modelo de necesidades básicas” (4).

Este modelo establece las 14 necesidades básicas que deben satisfacerse en cada paciente en fase terminal, priorizando aquellas que están insatisfechas. Las 14 necesidades están relacionadas entre sí por lo que cualquier modificación en una de ellas influye en las demás. De igual modo, estas necesidades son diferentes en cada individuo ya que vienen determinadas por los aspectos biológicos, psicológicos, socioculturales, religiosos y espirituales de cada persona por lo que su satisfacción también será diferente.

Como instrumentos de valoración, el equipo utiliza además escaladas validadas que ayudan a:

- Evaluar la capacidad funcional de los pacientes con el objeto de detectar el grado de dependencia. Para ello, se utiliza el “Índice de Barthel” que evalúa la situación funcional de la persona mediante una escala que mide las *Actividades básicas de la Vida Diaria* (AVD); y el método *Palliative Performance Status* que valora la situación funcional del paciente en situación terminal (5).
- *Escala de Norton*: para evaluar el riesgo de úlcera por presión.
- *Escala visual analógica* (EVA) evalúa distintos síntomas y mide la intensidad del dolor que describe el paciente.

Estas escalas van a facilitar el diseño de planes de cuidados y la intervención del resto de los miembros del equipo.

Por último y no menos importante, hay que conocer la información que el paciente tiene de su enfermedad (diagnóstico y pronóstico), información que obtendremos en la primera visita (2,3).

b) *De la familia:*

La primera tarea a realizar es averiguar quién es el cuidador principal, pues es el que va a llevar el peso de la información y de los cuidados junto con el propio paciente. En ocasiones pueden darse más de un cuidador (por cambios de domicilio, descanso del cuidador...).

Se realizará una valoración de la situación familiar: estructura familiar, situación económica, comunicación paciente-familia.

Es fundamental conocer la información que tiene la familia de la enfermedad (diagnóstico y pronóstico). Puede ocurrir que el cuidador principal no conozca o tenga una información errónea sobre la enfermedad de su familiar.

Así también, es importante valorar tanto el estado emocional de la persona ante la enfermedad (temores, preocupaciones, incertidumbre, sentimientos de culpa), como conocer su actitud ante la enfermedad (aceptación, colaboración,

situaciones de huida, conspiración del silencio, claudicación, duelo anticipado) y su preferencia por el lugar en el que quiere que se produzca el fallecimiento (en casa, hospital) (2,3).

El *Apgar (Appearance, Pulse, Grimace, Activity, Espiration) familiar* es una escala de valoración que se utiliza para conocer el impacto de la enfermedad en la familia, si existe alguna disfunción familiar y para medir el índice de esfuerzo, el tono muscular, la irritabilidad refleja y el nivel de estrés del cuidador (8).

c) *Social*:

El servicio de enfermería realizará una valoración de la situación social junto con el resto del equipo, principalmente con el trabajador social, ya que la situación social del paciente y de la familia va a condicionar la planificación de los cuidados.

En este ámbito se valorará, entre otros asuntos, la situación económica (activo, pensionista, paro, invalidez...), la situación de la vivienda (calefacción, teléfono, ascensor, conservación, higiene...), nivel sociocultural (analfabetismo, idioma...) y la necesidad de ayuda para los cuidados (2,3).

3.2. DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

Con la información obtenida se inicia el proceso de valoración determina los problemas y define los diagnósticos de enfermería.

Según la *North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)* se entiende por diagnóstico en enfermería como:

“Un juicio clínico acerca del individuo, familia o comunidad que deriva de un proceso deliberado sistemático de recogida de datos y análisis. Proporciona la base de las prescripciones para la terapia definitiva, de la cual la enfermera es responsable” (11).

Por lo tanto, el diagnóstico de enfermería tiene como cometido la identificación de los problemas y necesidades tanto del paciente como de la familia. En el caso de cuidados paliativos siempre priorizaremos aquellos que más le preocupan al paciente y a la familia (3).

Como referencia se utilizará el documento publicado por la *Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos* en el que se establecen diagnósticos de enfermería estandarizados referidos al paciente y familia en situación final.

3.3. PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS

A la hora de la planificación de los cuidados siempre tendremos en cuenta los siguientes puntos:

- Objetivos que se establecen tienen que ser reales y a corto plazo.
- El estado general del paciente, calidad de vida, pronóstico.
- Priorización de los problemas que se quieren resolver teniendo en cuenta las necesidades y opinión del paciente-familia.
- Los recursos con los que contamos tanto humanos como materiales.
- La explicación de forma clara y sencilla de los objetivos reales que queremos conseguir, sin crear falsas esperanzas.
- Promover un clima de confianza que facilite la comunicación (3, 7).

3.4. ACTUACIÓN

Una vez establecido el plan de cuidados lo llevaremos a cabo junto al paciente, familia y equipo.

En este punto es muy importante explicar al paciente y a la familia nuestro modo de trabajar, horarios, teléfonos...

Mediante la educación sanitaria el profesional de enfermería enseñará al paciente y la familia los cuidados que deben realizar. Para todo ello, es necesario crear un ambiente de confianza y tranquilidad, utilizar un lenguaje coloquial y adecuado a cada paciente y familia y dejar instrucciones por escrito (3, 7).

3.5. EVALUACIÓN Y REGISTRO

La evaluación debe ser continuada debido a la frecuencia con la que cambian las necesidades del paciente y familia.

- Para ello se realizará una valoración integral (situación física, psíquica, social, emocional, religiosa, espiritual) y se comprobará los problemas resueltos como la aparición de nuevos problemas.
- Nos aseguraremos que se realizan bien los cuidados y tratamiento revisándolos con el paciente y la familia en cada visita.
- Reajustaremos el plan de cuidados y tratamiento según los cambios que van surgiendo.
- Resolveremos dudas, sobre tratamiento, cuidados...
- Dejaremos tiempo para favorecer la expresión de sentimientos, de tal forma que el paciente y familia puedan manifestar dudas, miedos entre otros sentimientos, y que su exteriorización pueda servir al profesional para ayudar a resolverlos.

- Reforzaremos de forma positiva todo aquello que el paciente y la familia realizan en el cuidado por sencillo que a nosotros como profesionales nos parezca.
- Registraremos por escrito todos los cambios (3, 7).

En definitiva, con el “proceso de Atención de Enfermería” presentado se logra que el profesional de enfermería, dentro de un marco interdisciplinar, realice una valoración continua de las necesidades del paciente y sus familias y elabore un plan de actuación en cuidados individualizado y adecuado a cada momento del proceso, con el objetivo de obtener el mayor grado de confort y bienestar posibles dentro del contexto de la enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Iyer, P.; Tapich, B.; Bernocchi-Losey, D. *Proceso de Enfermería y Diagnóstico de Enfermería*, Interamericana McGraw-Hill, México, 1993.
- (2) Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos, Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria*, Las Palmas de Gran Canaria, 2003.
- (3) López Imedio, E. *Enfermería y Cuidados Paliativos*, Panamericana, Madrid, 1998.
- (4) Henderson, V. *La Naturaleza de la Enfermería*, Interamericana, McGraw-Hill, Madrid, 1994.
- (5) Anderson, F.; Downing, G.; Hill, J.; Casorso, L.; Lerch, N. “Palliative performance scale: A new tool”, *Journal of Palliative Care*, 1996, 12, p. 511.
- (6) I Simposio Virtual de Dolor. *Medicina paliativa y avances en farmacología del dolor de enfermería en cuidados paliativos*. <http://www.simposiodolor.com.ar/contenidos/>.
- (7) Bondyale Oko, T. M. *Enfermería en Cuidados Paliativos*, Ediciones DAE, España, 2007.
- (8) López Alonso, S.; Lacida Baro, M.; Rodríguez Gómez, S. *Cuestionarios, test e índices para la valoración*, Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Sanidad, Junta de Andalucía, 2004.
- (9) Grupo de planes de cuidados de la Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos, *AECPAL. Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y final de la vida*. Presentación en el 8º Congreso Nacional de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos *SECPAL*, La Coruña, 5-8 de mayo de 2010.

- (10) Kossier, B. *Enfermería fundamental*, Interamericana, McGraw-Hill, Madrid, 1994.
- (11) North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), *Nursing diagnosis. The International Journal of Nursing Language and Classification*, 1990.