

REVISIONES

14

C. Arce Martínez

Cuidados de enfermería en el
paciente terminal

Supervisora. Instituto Valenciano de Oncología

Correspondencia:
C. Arce Martínez
Instituto Valenciano de Oncología
C/ Profesor Beltrán Bâguena, 8
46009 Valencia

*Comunicación presentada en las I Jornadas sobre el
Cáncer en la Tercera Edad. Valencia 1992*

RESUMEN

Los profesionales de Enfermería debemos ser conscientes de la gran cantidad de cuidados que requiere el paciente terminal para vivir esas últimas semanas o meses con confort y libre de sufrimientos. Este artículo quiere presentar y analizar las bases de esos cuidados profesionales construidas sobre los objetivos fijados para con el paciente terminal y su familia. La base del cuidado del paciente terminal es ayudarles a morir bien, con confort y dignidad.

PALABRAS CLAVE

Paciente terminal; Muerte; Confort; Dignidad.

ABSTRACT

Nursing professionals must be aware of the large quantity of cares that the terminally ill patient needs to live those last weeks or months comfortably and free from suffering. This article wants to present and analyse the bases of those professional cares built on the objectives for the terminally ill patient and his family. The base of the care of the terminally ill patient is to help them to die properly, comfortably and with dignity.

KEY WORDS

Terminally ill patient; Death; Comfortableness; Dignity.



"La función de la enfermera/o es ayudar al individuo sano o enfermo a llevar a cabo aquellas actividades que contribuyan a su salud, su recuperación o a una muerte pacífica del mismo modo que él lo realizaría si tuviese fuerza, voluntad y los conocimientos necesarios"⁽¹⁾.

V. Henderson
1955

INTRODUCCIÓN

Nada más falso que decir "no se puede hacer nada más", cuando las armas terapéuticas de que disponemos no pueden revertir o frenar el proceso de la enfermedad cancerosa.

Los profesionales de Enfermería debemos ser conscientes de la enorme cantidad de cuidados que el paciente requiere para poder vivir las semanas o meses restantes de su vida con confort y libre de sufrimiento.

Morir, como nacer, es un proceso que requiere los cuidados expertos de médicos y enfermeras/os.

Conseguir la relajación y el confort de un paciente terminal, es un trabajo que exige de una gran habilidad por parte de la enfermera/o; más todavía, la enfermera/o está en una posición ideal para monitorizar el tratamiento, proveer de apoyo psicológico, detectar los cambios que se produzcan en el estado del paciente y la necesidad de involucrar en su atención a otros especialistas.

SITUACIÓN TERMINAL

El paciente en situación terminal es aquél en el que tras un tratamiento activo y específico los objetivos de los profesionales irán destinados a cuidar y no curar. Más concretamente podrían describirse las características de la situación terminal como:

- Presencia de enfermedad en evolución progresiva rápida.
- No posibilidad de respuesta al tratamiento específico.
- Aparición intensa, rápida y cambiante de problemas multifactoriales.
- Gran impacto emocional para enfermo, familia y equipo terapéutico.

Tabla 1

Mantenerse en un ambiente seguro
Comunicarse
Respirar
Comer y beber
Eliminación
Higiene personal, vestirse y desvestirse
Control de la temperatura
Movilidad
Trabajo y ocio
Expresión de la sexualidad

Roper, 1976⁽²⁾.

- Gran demanda de atención.
- Presencia de la muerte.
- Muerte previsible a medio plazo (\pm 3 meses).

CUIDADOS DE ENFERMERÍA

La base del cuidado del paciente terminal es ayudarlo a morir bien, con confort y dignidad. Esto sólo se puede conseguir cuando las necesidades del cuerpo, mente y alma son cubiertas al unísono.

El objetivo principal es el *confort* y la unidad a tratar es el paciente y su familia.

Para alcanzar este objetivo debemos hacer una valoración cuidadosa de cuáles son las necesidades particulares de cada paciente y en base a ellas establecer un plan de cuidados.

Los objetivos deben ser razonables y alcanzables. En términos generales estos objetivos serán:

- 1.- Ayudar al paciente en las actividades de la vida diaria.
- 2.- Minimizar/controlar los síntomas
- 3.- Apoyo emocional, comunicación
- 4.- Ayudar a bien morir.

Ayuda en las actividades diarias

Nancy Roper⁽²⁾ (Tabla 1) elaboró un modelo de necesidades que describió como "actividades de la vida diaria" (AVD). Sea cual sea el tipo de formato de valo-

16



Figura.

ración, historia clínica, de enfermería, etc., la enfermera/o debe reunir suficiente información sobre las AVD que le permita conocer:

- Hábitos del paciente.
- Lo que el paciente puede hacer por sí mismo.
- Lo que no puede hacer por sí mismo.

Con frecuencia no se comienza a recabar información muy detallada durante la primera entrevista. Por supuesto en circunstancias, donde el paciente llega con dolor o cualquier tipo de molestia, la valoración de estas actividades ha de postponerse para cuando el paciente se encuentre mejor.

Actividades como comer, la higiene personal, la

REVISIONES

Tabla 2 Síntomas en la enfermedad terminal

Dolor	Lesiones dérmicas
Disfagia	Inmovilidad
Estomatitis	Ascitis
Problemas en micción	Hipo
Fístulas	Insomnio
Picor	Anorexia
Debilidad	Sequedad de boca
Edema	Diarrea
Tos	Olor
Confusión	Parálisis
Náuseas	Disnea
Vómitos	Problemas emocionales
Sed	Desfiguramiento
Estreñimiento	Hemorragias
Úlceras por decúbito	

Hanratty, 1989⁽³⁾.

eliminación, cobran una gran importancia cuando la persona no puede realizarlas por sí misma. La enfermera/o debe ayudar al paciente a realizarlas intentando siempre que el enfermo sea lo más independiente posible. Muchas veces cuesta más darle tiempo a un paciente para que se asee por sí mismo, que hacerlo nosotros, pero el enfermo necesita "sentir que puede" con nuestra ayuda.

Minimizar/controlar los síntomas

El cáncer avanzado frecuentemente afecta al organismo en su mayor parte, por lo que es muy común la aparición de síntomas molestos. El control sintomático es el primer paso para poder establecer un buen canal de comunicación y con él, apoyo psicológico y espiritual.

Los síntomas que requieren atención en la enfermedad terminal son múltiples (Tabla 2)⁽³⁾, según el Dr. Hanks⁽⁴⁾ el dolor y la anorexia son las causas más frecuentes de ingreso de los pacientes terminales (Tabla 3).

Los síntomas en la enfermedad terminal son multicausales y rara vez se solucionan únicamente con una terapia farmacológica por muy adecuada que esta sea. Así por ejemplo, el insomnio, puede estar producido por: dolor, ansiedad, depresión, disnea, tos, prurito, drogas, etc.; será necesaria pues una valoración



Tabla 3 Síntomas más frecuentes en la enfermedad terminal

Dolor	69%	Vómitos	32%
Anorexia	66%	Insomnio	37%
Estreñimiento	46%	Disnea	34%
Sequedad de boca	41%	Edema	32%
Náuseas	38%	Tos	26%

Hanks, 1988⁴⁰.

cuidadosa que nos permita establecer cuál es la solución para que el paciente pueda descansar.

Apoyo emocional, comunicación

Comunicarse con un paciente terminal no es tarea fácil. La comunicación está llena de peligros emocionales y requiere el establecimiento de una mutua confianza. *No debe pues sorprendernos lo frecuentemente que la evitamos.*

Profesionales y familia constituimos una barrera o escudo protector, pero esa barrera suele ser muy endeble y en la mayoría de los casos el paciente sabe que su enfermedad es terminal. A juicio de Glaser y Straus⁴², cuatro son las modalidades de interacción entre el paciente y el personal médico, asistencial y familiar, según el grado en que unos y otros conocen y explicitan la verdad.

Ocultación de la verdad al paciente

Esto genera una interacción ficticia, en la que el moribundo debe ser llevado a pensar que puede sanar. La muerte se producirá sin excesivos problemas emocionales y sin que haya hablado abiertamente sobre ella, lo cual favorece la rutina hospitalaria. Pero, en este contexto, el paciente no puede despedirse de su vida, amigos, familia, ni poner en orden sus asuntos (religiosos incluidos); y los familiares y amigos no van a poder compartir con él la aflicción ni ayudarlo a sobrellevarla (pues es ocultada a sus ojos).

El paciente sospecha que se le oculta la verdad

Tampoco aquí el moribundo puede despedirse ni disponer sus asuntos, pues, además, experimenta una angustiada situación al ver cómo el staff médico y la

propia familia actúan a la defensiva evitándole y contestando a sus preguntas con evasivas. Se trata de una situación ciertamente inestable, que conduce por lo general a alguna de las que siguen.

Fingimiento mutuo

Médicos, enfermeras, familia y paciente saben la verdad, pero se comportan como si no la conocieran siguiendo un conjunto de reglas prescritas y hablando de temas banales sin referencia alguna a la muerte. El moribundo, en esta situación de complicidad, goza cuando menos de alguna intimidad, pero ello no evita que pueda sentirse solo y aislado, aunque desde luego el staff médico prefiere esta situación más confortable que la anterior.

Reconocimiento explícito de la verdad por ambas partes (según Glaser y Straus⁴²)

Se trata de la única situación que permite al moribundo ser realmente dueño de su muerte, disponer de la misma con algún control, planear al respecto, despedirse de quien desee, etc. Es una muerte a la antigua usanza, asumida, no de incógnito.

La verdad es que nos resulta muy difícil comunicarnos con un paciente moribundo:

Porque el paciente, generalmente:

- Está asustado por su enfermedad y su futuro.
- Teme lo que se le pueda decir.
- Siente dolor, pena, amargura, impotencia....

Pero también porque la enfermera/o:

- Tiene miedo a:
 - Decir lo menos adecuado.
 - A causarle dolor.
 - A no poder controlar la situación.
 - A su propia muerte.
- Carece de suficiente información sobre:
 - Diagnóstico.
 - Estado.
 - Pronóstico.
 - Deseos de la familia.
- O simplemente desconoce si puede ser sincera con él.

Como enfermeras/os debemos recordar que algunos pacientes podrían no preguntarle a su médico sobre la realidad de su estado o incluso expresar su conocimiento de lo que está sucediendo. Los pacientes pueden

- 18 adoptar una actitud totalmente diferente según quien sea su interlocutor y la confianza que le profesen. Quizás estemos perdiendo la oportunidad de que el paciente hable de sus miedos reales y busque una información honrada.

Ayudar a bien morir

Nuestra sociedad occidental niega la muerte, ésta es una actitud ingenua, ya que no pensando en ella no podemos evitar que nos llegue la hora.

Aun en el caso de que nuestros pacientes sean conscientes de su estado no les es fácil hablar de su muerte, sus miedos y sus cosas pendientes; esto no les resulta fácil ya que todos, profesionales, paciente y familia pertenecemos a una misma cultura en la que se asumen expectativas que no tienen por qué ser ciertas, como el fingimiento mutuo del que ya hemos hablado, o cuando es el propio paciente el que prefiere que su familia siga creyendo que él se mantiene en la ignorancia.

Nuestra actitud ante la muerte depende en gran medida de nuestra cultura, de nuestro aprendizaje y también del lugar donde se produzca la muerte. Según Urraca⁽⁶⁾, las actitudes del personal sanitario ante la muerte dependen de:

- Educación académica recibida (biomédica).
- Énfasis en los aspectos curativos.
- Burocracia.
- División vertical del equipo asistencial.
- Carencia de recursos patológicos.

Los moribundos en su propio domicilio siguen siendo "personas" que están muriendo pero dentro de una institución hospitalaria vertical y tecnificada son considerados un "pre cadáver" y constituyen un evidente problema funcional.

No se quiere aceptar la muerte y por ello nos estorban los muertos y todo lo que nos los recuerdan. Aun hoy en muchos hospitales, se llama al mismo tiempo al médico para certificar la muerte y al celador para que se lleve el cuerpo. La familia tiene que tragarse su dolor y recoger sus cosas sin casi tiempo de despedirse de su ser querido.

Afortunadamente cada vez más profesionales somos conscientes de que además de la alta tecnología hay lugar para un tratamiento humano.

Para ayudar a bien morir a un enfermo, hemos de controlar en primera instancia los síntomas molestos, apoyar a su familia y proveerle de apoyo psicológico.

No existen fórmulas mágicas para ayudar a un paciente a bien morir; en mi propia experiencia lo mejor es demostrar que me importa, que aunque muestre ira, rabia, voy a estar ahí dispuesta a escucharle y acompañarle.

A fuerza de "estar" con enfermos moribundos he aprendido que escucharlos no es tan difícil, tienen miedo a la separación de sus personas y cosas queridas, a asuntos por concluir, al dolor.... En la mayoría de los casos lo que más necesitan es alguien que rompa la barrera de silencio y les permita expresar sus miedos, y sentirse honestamente acompañado.

LA FAMILIA

Resulta difícil mirar a alguien querido y aceptar que pronto no estará con nosotros.

El cáncer en principio y su avance posteriormente son una difícil prueba para la unidad familiar, se producen cambios de roles, barreras en la comunicación, ocultación de sentimientos, miedo a la propia enfermedad y la muerte, sentimientos de culpa, etc. Todo ello hace que la familia necesite también nuestro apoyo y cuidado.

El comportamiento de las personas que visitan al enfermo en las últimas semanas debe ser observado discretamente por el personal de enfermería, esto puede darnos un indicador de cuáles son los que pueden necesitar de más cuidados cuando la muerte se produzca. La muerte de un ser querido produce un gran dolor aunque no nos pille por sorpresa.

Nuestros cuidados deben comenzar antes de que el paciente muera, asegurándoles que el paciente no sufre y anticipándoles aquellos sucesos que sean previsibles.

En el momento de la muerte estaremos presentes si ellos así lo desean. Hay que dejar que la familia se despidan con privacidad y con el tiempo suficiente.

También es útil en esos momentos resolver dudas sobre papeles, funeraria, cuándo podrán verle de nuevo, etc.

El duelo es la reacción a la pérdida de una persona querida, la adaptación a esa pérdida es un proceso normal en el que debemos intentar ayudar a la familia.



Aunque no hay dos situaciones iguales podemos decir que existen varias fases de duelo por las que una persona ha de pasar antes de ajustarse a la nueva situación:

Aceptar la realidad de la pérdida

La primera reacción ante la pérdida de un ser querido es de shock, entumecimiento, incredulidad. Debemos dejar que la familia vea al fallecido antes de que se lo lleven. El funeral también ayuda a aceptar esa realidad.

Sentir el dolor, pesar, por la pérdida

Las reacciones físicas de ese dolor pueden compararse a las de una situación de estrés, dolor de estómago, debilidad muscular, etc. También hay respuestas psicológicas como desorganización, idealización del fallecido, sentimientos de culpabilidad... A veces ese dolor se hace muy profundo cuando el familiar se da cuenta de que la vida no volverá a ser como antes.

No es apropiado decir cosas como "el tiempo todo lo borra", "tómame unas vacaciones"... como si la suya hubiese sido una relación sin importancia. El tiempo ayuda a aliviar el dolor, pero no lo erradica, la cicatriz siempre permanece.

Integrarse de nuevo al medio donde el fallecido "falta"

Integrarse de nuevo en el medio en que falta el ser querido es una de las tareas más difíciles: se mantienen

habitaciones intactas, vuelve el luto en los aniversarios... pueden pasar meses, incluso años antes de que una persona aprenda a vivir sin el apoyo o la presencia del que ha muerto.

Expresar sus sentimientos y rehacer su vida

Algunos familiares consideran una deslealtad para con el fallecido, que el superviviente rehaga su vida, pero en muchos casos esto es muy positivo ya que es signo de que ha superado el duelo.

CONCLUSIONES

Como dice Saunders⁽⁷⁾, "cómo muere la gente es algo que permanece en la mente de aquellos que continúan viviendo".

Quisiera terminar con el extracto de una carta de una esposa de un paciente moribundo:

"Me gustaría compartir un sentimiento con vosotros. Una de las mayores ayudas que he recibido de St. Christopher ha sido la posibilidad de ver a otros pacientes morir pacíficamente, sin prisas, sin correr las cortinas... Esas experiencias han tenido un gran valor para mí; porque de ese modo, cuando llegue el momento de la muerte de Eric, no sentiré pánico ni un gran distrés y consecuentemente seré capaz de concentrarme en compartir sus últimos momentos con él.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Harmer B, Henderson V. *Textbook of the Principles and Practice of Nursing*. 5th. Ed. The Mcmillan Company, NY 1955;4-5.
- 2 Roper N, Logan W. *Proceso de atención de Enfermería*. Interamericana, 1984.
- 3 Hanratty JF. *Palliative Care of the Terminally ill*. Radcliffe Medical Press, Oxford, 1989.
- 4 Hanks GW. *Symptom control*. Clase impartida para el ENB. Certificate in Cancer Nursing, London, 1988.
- 5 Glaser BG, Straus AL. *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine, 1965.
- 6 Urraca Martínez S. La Muerte y el Morir. *Jano* 1985;653:39.
- 7 Saunders C. *Pain and impending death*. En: Vall PD, Melzack RM. Ed. Churchill Livingstone, London, 1984;472-478.
- 8 Charles-Edwards A. *The nursing Care of the Dying Patient*. Beaconsfield Publishers Ltd. 1983.
- 9 Gorch i Font N y cols. *Atenció d'infermeria interdisciplinaria a malalts terminals: l'experiència de l'Hospital de la Santa Creu de Vic*. 1er. premio de Enfermería: "Infermería: Una professió" del Colegio Oficial de ATS/DI de Barcelona, 1989.
- 10 Marks M. Beravement and Less. En: Webb P (Ed). *Oncology for Nurses and Health Care Professionals* Vol. 2: Care and Support. Harper and Row, London, 1988;226-241.
- 11 Twycross RG, Lack SA. *Terapèutica del pacient amb càncer terminal*. Eumo Editorial 2ª Ed. 1990.