

Eva Barba Andreu
Aida Pujol López

**VIVENCIAS DEL PERSONAL DE ENFERMERIA EN LA
ATENCIÓN DEL PACIENTE TERMINAL**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por la Sra. Silvia Ferrer Francés

Grado de Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Coma-ruga 2019

ÍNDICE:

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
1. INTRODUCCIÓN	4
2. OBJETIVOS	6
2.1 Objetivo general	6
2.2 Objetivos específicos	6
3. MARCO TEÓRICO	6
3.1 Cuidados paliativos	7
3.1.1 Definición y objetivos de los cuidados paliativos	7
3.1.2 Enfermedad terminal	7
3.1.3 Muerte	8
3.1.4 Atención paliativa	9
3.1.5 Apoyo emocional y comunicación	11
3.2 Síndrome de agotamiento profesional en cuidados paliativos	13
3.2.1 Burnout	13
3.3 Preparación académica	15
4. METODOLOGÍA	16
4.1 Revisión bibliográfica	16
4.2 Recogida de datos	17
4.3 Población y muestra	17
4.4 Aspectos éticos	18
5. RESULTADOS/DISCUSIÓN	19
6. CONCLUSIONES	29
7. BIBLIOGRAFÍA	31
8. ANEXOS	38
8.1 Permiso entrevista	38
8.2 Consentimiento informado	40
8.3 Modelo entrevista	41
8.3.1 Entrevista 1	42
8.3.2 Entrevista 2	48
8.3.3 Entrevista 3	53
8.3.4 Entrevista 4	59

RESUMEN

El profesional sanitario está presente en todas las etapas del ciclo vital de la persona y cada vez con más frecuencia en el momento de su fallecimiento. La vivencia del proceso de morir depende de la construcción sociocultural, de los conocimientos y de las experiencias personales.

Los profesionales sanitarios de enfermería que trabajan con pacientes que se encuentran en la fase final de su vida no solo tienen que hacer frente a sus propias emociones y sentimientos, sino que también a los del paciente terminal y su círculo familiar. Los sentimientos y las emociones afectan de manera directa al profesional al convivir en su día a día con el sufrimiento y la muerte de otro ser humano.

El objetivo del presente estudio fue analizar e interpretar las vivencias del personal sanitario de enfermería durante los cuidados prestados en el paciente terminal.

Se realizó un estudio descriptivo cualitativo de tipo fenomenológico en las unidades sociosanitarias de dos centros, uno de ellos hospitalario, mediante una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas.

Algunos de los temas que se identificaron fueron la falta de formación académica en los estudiantes recién graduados relacionada con los cuidados al final de la vida; dificultades psicoemocionales relacionadas con la gestión emocional; la importancia del control de síntomas para poder alcanzar el confort del paciente; cómo se sienten las profesionales del estudio al prestar sus cuidados al paciente terminal, entre otros.

Hay muchos factores que nos pueden llegar a influir a la hora de ofrecer unos correctos cuidados. Es importante que éstos no limiten nuestra capacidad en la búsqueda del mejor de los cuidados por eso, es importante que se creen y se implementen nuevos programas de educación emocional que hagan desarrollar aquellas habilidades cognitivas, emocionales y técnicas necesarias para poder ofrecer unos cuidados de calidad.

Palabras clave: cuidados paliativos, paciente terminal, cuidados terminales, muerte, enfermería.

ABSTRACT

The health care professionals are involved throughout all the patient's life stage. It is often to assist the patient to the end of their lives. The knowledge of the death depends of the environment where you were raised of and your own experience.

Nurses are not only dealing with the patient's feelings and emotions but with their patient's families too. Nurses empathize with the pain and agony of their patients, this affects the professional by to live in their day to day with the suffering and death of another human being.

The aim of this assignment is to analyse and understand the experience of the nurse which they have to deal with terminal patient on their daily bases.

A quality descriptive study of phenomenological type was carried on in two different clinics centres; Sant Joan hospital, socio-health units and Pere Mata Clinic Institute.

There was a semi-structured interview with open questions.

Four issues were determinate; lack of academic training for graduates students, psych-emotional related to the emotional management, the importance of symptom control in order to active patient comfort, how the professionals that we interviews feel when providing their care to the terminal patient, among other.

There are many factors that can influence when trying to offer the suitable treatment, it is important that these don't limit our capacity to look for the best one. For this reason, is important that new emotional training programs are created and implemented, to develop the cognitive emotional skills and required techniques to offer quality treatments.

Keywords: palliative care, terminal patient, terminal care, death, nursing.

1. INTRODUCCIÓN

La muerte es un hecho en nuestras vidas que aún hoy en día no sabemos cómo afrontar y nadie puede explicarnos o aconsejarnos cómo hacerlo, la manera en cómo afrontar la muerte de un ser querido, de un familiar o de un usuario. Todas ellas son muy distintas en la misma persona. El significado que le damos cada uno de nosotros a la muerte varía entre las personas, por eso hay tantas diversas reacciones ante este hecho.

En el mundo sanitario, lamentablemente tenemos que lidiar muchas veces con estas situaciones, con usuarios que nos dejan después de mucho tiempo compartiendo vivencias y experiencias, incluso habiendo creado un vínculo. No son nuestros familiares pero ellos también llegan a marcar nuestras vidas.

Cada etapa de la vida, entre ellas la de morir, puede ser vista a partir de los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales y ser entendida más que como un acontecimiento como un proceso y la manera en cómo éste es afrontado depende de una construcción social que varía de una cultura a otra¹.

La manera como en cada cultura se entiende la muerte, guarda relación con la cosmovisión de la vida, lo natural, lo espiritual y lo divino. En la sociedad occidental la muerte es un tema tabú y como tal se evade, se disimula y se niega hasta el final. Se teme no sólo a la muerte, sino al proceso que conduce a ella¹.

El trabajo con la enfermedad avanzada, con el sufrimiento y con la muerte ha sido considerado siempre como potencialmente estresante. Atender a enfermos conlleva gran cantidad de aspectos emocionales implicados. Se trata de un momento difícil y de sufrimiento evidente en el paciente y su familia, pero también en el equipo. Además, la propia complejidad del cuidado terminal, que procura una atención global a la persona y su entorno, así como la necesidad de trabajar en equipo, pueden ser factores que influyen en la aparición del síndrome de agotamiento profesional en cuidados paliativos².

Los estudios sobre este tema concluyen que los profesionales que trabajan en servicios orientados a la curación atendiendo a pacientes terminales desarrollan importantes índices de *burnout*. Sin embargo, los profesionales integrados en equipos de cuidados paliativos experimentan niveles de ansiedad y depresión similares a los de otros profesionales, pero índices inferiores de *burnout*. A pesar de ello, constituye un síndrome que, por sus consecuencias devastadoras en el profesional y en los pacientes, conviene tener en cuenta y valorarlo².

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las enfermedades crónicas como aquellas de larga duración, de lenta progresión y no transmisibles, siendo la principal causa de mortalidad en el mundo. Se considera una pandemia, dado que los estilos de vida que la propagan (tabaco, alcohol, sedentarismo, dietas no saludables) crecen a un

ritmo vertiginoso. Tanto la prevalencia como la mortalidad de las personas con enfermedades crónicas avanzadas están aumentando de manera exponencial, muy frecuentemente asociadas a condiciones como la dependencia, la fragilidad y la multimorbilidad, presentando distintos grados de complejidad de necesidades y demandas³.

Los datos actuales en nuestro entorno muestran que el 75 % de la mortalidad se debe a estos tipos de procesos. Es decir, tres de cada cuatro muertes se producen por la progresión de uno o más problemas crónicos de salud, siendo la prevalencia de personas con enfermedades crónicas y necesidades complejas del 3-5 %, y del 1,2-1,5 % de personas con enfermedades crónicas avanzadas. La prevalencia de estos pacientes en los servicios de salud y social muestra que están presentes en todo el sistema, con frecuencias del 35-45 % en los hospitales de agudos y del 40-70 % en los centros residenciales, con una proporción de 20-25 personas por médico de familia³.

Una de las principales características que definen, junto con otras, la situación de enfermedad terminal, según la Guía de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), es la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes⁴.

Para el profesional de enfermería toda práctica está orientada y emerge de representaciones imposibles de desligar de su labor diaria, sin embargo, la mayoría de sus acciones son vistas como técnicas o científicas, sin darle el valor social que ellas connotan. Los profesionales de la salud, durante su desempeño laboral, fusionan sus saberes técnicos y científicos con el conocimiento empírico y social, pero, como generalmente se atribuye a las prácticas una racionalidad técnica, lo que se documenta en las historias clínicas de los pacientes y en los reportes de la guardia de trabajo en las áreas clínicas son las técnicas y procedimientos y no los saberes prácticos utilizados para afrontar los acontecimientos en las emergencias. Por muy objetivas que sean las técnicas, son realizadas por seres sociales que interactúan en un colectivo, de allí la importancia de un enfoque relacional para abordar los saberes y las prácticas de los profesionales de enfermería⁵.

En la situación terminal, la enfermería puede tomar parte activa en los cuidados, orientando a los familiares o cuidadores a lograr el objetivo esencial de liberar del sufrimiento al enfermo, resolver dudas y ofrecer apoyo psicológico. La educación para los autocuidados centrando los objetivos en lograr el confort máximo y cómo detectar y resolver problemas tanto físicos (síntomas) como psíquicos (afrontamiento de la muerte) o sociales (problemas de soledad o claudicación familiar) o de cualquier otro tipo⁶.

Orozco-González MA et al.⁷ señalan que, durante la formación universitaria, no se cuenta con la preparación necesaria para el manejo de las emociones y sensaciones que se derivan del primer contacto con la muerte de un paciente, teniendo que enfrentarse con escasos conocimientos psicológicos, poco apoyo institucional y desconocimiento de técnicas y estrategias terapéuticas de afrontamiento y autoayuda.

Las emociones de los profesionales pueden influir en la calidad de los cuidados. Estos aspectos emocionales inciden en su forma de comunicarse y relacionarse, en la toma de decisiones y en la capacidad de afrontamiento de la muerte⁸.

Por todo lo expuesto sería interesante conocer las vivencias de enfermería frente al cuidado del paciente terminal.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

Analizar e interpretar las vivencias del personal de enfermería en la unidad sociosanitaria del Hospital Sant Joan de Reus y del Institut Pere Mata en la atención del paciente terminal.

2.2 Objetivos específicos

- Explorar los sentimientos y emociones que genera.
- Describir la opinión del personal de enfermería sobre los cuidados paliativos prestados al paciente terminal.
- Identificar las dificultades/obstáculos experimentados a la hora de prestar unos cuidados paliativos integrales.
- Analizar, según su experiencia, si el síndrome de burnout está presente.
- Comparar la preparación académica de los estudiantes con la realidad que se vive frente el cuidado de este tipo de paciente.

3. MARCO TEÓRICO

Hace treinta años, Catalunya fue el primer país del mundo que implemento un programa sistemático de curas paliativas. Este modelo catalán ha sido referencia en 52 países. En los años ochenta en Vic se inició el primer servicio público de cuidados paliativos a domicilio, lo que conocemos como PADES, programa de atención a

domicilio. En Cataluña hay 72 programas. Formado por dos doctoras, tres enfermeras, una trabajadora social y una psicóloga⁹.

El Dr. Xavier Gómez-Batiste es científico del programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social la 'Caixa'. Es pionero en cuidados paliativos en Cataluña, fundó el PADES y dirigió la unidad específica de cuidados paliativos en la OMS. Ahora tiene un nuevo reto, crear las ciudades cuidadoras, este es un programa diseñado para naturalizar la muerte a través de diferentes colectivos, este programa se inicia en Vic, volviendo a ser pionera⁹.

No obstante, para comprender las vivencias de las enfermeras, primeramente, será importante definir algunos conceptos claves para la investigación. Entre los cuales se encuentran los cuidados paliativos, el síndrome de agotamiento profesional y la preparación académica. Dentro de estos conceptos también se desarrollan subtipos que tienen relación con el concepto que se quiere tratar.

3.1 Cuidados paliativos

3.1.1 Definición y objetivos de los cuidados paliativos

La OMS define los cuidados paliativos como un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual¹⁰.

Según la guía SECPAL los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de enfermos y de su familia¹¹.

Como podemos ver en estas dos entidades al definir los cuidados paliativos se centran en el cuidado integral de la persona y de todos los aspectos que derivan de ella, dándole especial énfasis en la prevención y alivio del sufrimiento de la persona para que pueda seguir teniendo una vida lo más digna posible y una muerte sin sufrimientos.

3.1.2 Enfermedad terminal

La guía SECPAL define enfermedad terminal, cuando hay presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable. Existiendo una falta de posibilidades

razonables de respuesta al tratamiento específico. Con la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Provocando un gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. Tiene un pronóstico de vida inferior a 6 meses⁴.

Cuando se entra en enfermedad en fase terminal, muchas veces solo se puede acompañar hasta el final de sus días y no emplear tratamientos fútiles, que lo único que se consigue es que el mismo paciente sufra más y entre en estado de negación. Es importante detectar cuando se entra en esta fase, para así poder ofrecerle unos cuidados adecuados a la fase de enfermedad en la que se encuentra y aliviar el sufrimiento y trabajar el afrontamiento con el mismo usuario.

3.1.3 Muerte

La muerte es, desde el punto de vista médico, “la pérdida irreversible de la capacidad y del contenido de la conciencia que proveen los atributos esenciales del ser humano y que integran el funcionamiento del organismo como un todo”¹².

La muerte, constituye una de las fuentes de impacto emocional más significativo además de ser consecuencia inevitable de la vida. Pueden influir varios aspectos en la percepción de la muerte para cada individuo dependiendo de modelos socioculturales y valores personales, así como el periodo histórico en el que se está viviendo¹².

En el siglo XX, la muerte era vista de dos maneras diferentes, a principio de siglo la muerte era vista como parte final de la vida, un proceso asumible y aceptado por la población, en cambio, en la segunda mitad de este, se produce un cambio de concepto de muerte, donde no es admitida como un proceso natural, y pasa a ser considerada como un fracaso por parte de la sociedad y el propio sistema sanitario¹².

Safatle, indica que el concepto de muerte “es relativo ya que depende del desarrollo psíquico de cada persona y de su situación afectiva; es complejo, cambiante y depende de diversas situaciones sociales, por lo que es reconocido como un proceso”.

La muerte es un hecho social que ha pasado a ser institucionalizado, ya sea por deseo de prolongar la vida, o por el miedo a morir sin atención¹².

El proceso de morir es único y complejo, no comparable con ningún otro momento de la vida y, por tanto, no susceptible de ser enfocado a través del patrón de restitución de la salud sino de la cualidad del morir. La fragilidad y la particular vivencia psicológica y emocional que conlleva al paciente frente a la muerte es el elemento clave para orientar la atención al final de la vida, donde el respeto es armonizado en

los aspectos terapéuticos con otros de más relacionados con la dignificación y la humanización del proceso de morir¹³.

La literatura define una «buena muerte» como un momento único y trascendente para cada persona que tiene en cuenta principios como la dignidad, la ética, entorno sereno y de paz, que cuente con el apoyo de la familia, que considere los deseos del paciente y de los de su entorno, aliviar el dolor y el sufrimiento, prestando una atención holística e integral¹⁴.

La muerte, el concepto en sí, varía según las personas, las razas, las creencias, las épocas. Como se ha expuesto anteriormente cada uno le da un significado, pero sí que es cierto que socialmente en global la muerte se ve como un fracaso de la humanidad.

3.1.4 Atención paliativa

La atención paliativa se define como “el abordaje sistemático de necesidades multidimensionales de pacientes en situaciones de enfermedad avanzada terminal y sus familias, practicado por un equipo multidisciplinar competente, con la ética clínica, la planificación de decisiones anticipadas y la atención continuada como metodologías de trabajo, con el fin de responder a todas sus necesidades, mejorar la calidad de vida y promover su adaptación”¹³.

Entre los objetivos generales de los cuidados paliativos destaca la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, es por eso por lo que las bases terapéuticas en los pacientes terminales serán las siguientes: ¹⁶⁻¹⁷

- Atención integral.
- El enfermo y la familia son una unidad que tratar.
- La promoción de la autonomía y de la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Los cuidados paliativos conciben la asistencia sanitaria des de un modelo centrado en la persona.
- Importancia del entorno del paciente.
- Confección terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa. Ofreciendo una atención oportuna, personalizada, humanizada, continua y eficiente.

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de

los cuidados paliativos⁸, los instrumentos básicos sobre los que se sustentan estas bases terapéuticas son las siguientes¹⁶⁻¹⁷.

- Control de síntomas: saber, reconocer, evaluar y tratar adecuadamente las numerosas manifestaciones que parecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.)¹⁵.
- Soporte emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
- Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los pacientes.
- Equipo interdisciplinario.
- Síntomas.

Manifestaciones clínicas más frecuentes en pacientes paliativos^{6,18,33}.

Síntomas generales	Caquexia-anorexia Dolor Anemia Edemas	Astenia Fiebre Debilidad Deshidratación
Síntomas respiratorios	Disnea Hipo Estertor	Tos Hemoptisis Dolor pleural
Síntomas digestivos	Disfagia Estreñimiento Diarrea Hemorragia digestiva Xerostomía Úlceras gastrointestinales Síndrome aplastamiento gástrico	Náuseas y vómitos Obstrucción intestinal Tenesmo rectal Ascitis Halitosis Incontinencia fecal Pirosis
Síntomas neurológicos y neuropsiquiátricos	Crisis convulsivas Insomnio Depresión	Delirium Ansiedad Deterioro cognitivo

Manifestaciones urinarias	Tenesmo vesical	Incontinencia urinaria
Manifestaciones dermatológicas	Diaforesis Fístulas Nafras neoplásicas	Prurito Linfedema
Problemas de urgencia	Hipercalcemia Compresión medular Crisis convulsivas	Hemorragia Infecciones

La atención paliativa es muy importante para la dignidad de la persona, esta se centra íntegramente en el todo de la persona y en el bien estar de esta en los últimos días de vida, donde buscan aliviar el sufrimiento y evitar el dolor. Promocionando ante todo la calidad de vida y el confort del paciente siendo este un eje importante.

Otro aspecto importante es el control de los síntomas como se ha expuesto en el cuadro anterior, durante el proceso de atención paliativa los pacientes pueden presentar diversos síntomas, algunos se pueden prever según el estado del paciente y otras complicaciones que pueden acontecer durante el transcurso de la propia atención.

El tratamiento para estos síntomas ha de ser raudo para poderlos mitigar en la menor brevedad de tiempo posible para una mejor comodidad del paciente.

En Cataluña el soporte se da en la fase inicial de la enfermedad, en otros países ese apoyo no se proporciona hasta la sexta o séptima semana que le queda de vida al usuario. Al proporcionar el apoyo en la fase inicial permite identificar desencadenantes en el transcurso de una enfermedad y también proporciona una anticipación de atención paliativa y cuidados paliativos en los diferentes tipos de enfermedades⁹.

Para poder ofrecer una atención de calidad es importante que dentro del equipo exista la alianza terapeuta, además de tener una serie de cualidades como ser competente, compasivo y comprometido. Otro aspecto que destacar y que es imprescindible para poder atender íntegramente es la empatía.

3.1.5 Apoyo emocional y comunicación

El apoyo emocional es un aspecto muy importante en los últimos momentos de nuestra vida, y aún más cuando tienes la necesidad de entrar en cuidados paliativos para aliviar el sufrimiento y poder descansar en paz. La familia forma un papel muy importante en este aspecto, igual que los profesionales que trabajan para poder facilitar una muerte digna y sin sufrimiento a la persona.

La comunicación es una herramienta terapéutica fundamental que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Una buena comunicación en el equipo sanitario reduce el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficiente con el enfermo.

El 93% de la comunicación es no verbal. Es primordial analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada¹⁹.

El apoyo emocional y la comunicación son muy importantes tanto con el enfermero, tanto con la familia y sobre todo con el equipo terapéutico, ya que de esta manera se acaba estableciendo una relación franca y honesta. Las intervenciones de enfermería para conseguir este apoyo emocional son:¹⁵

- Comentar la experiencia emocional con el paciente.
- Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados.
- Ayudar al paciente a reconocer los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.
- Ayudar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.
- Comentar las consecuencias de profundizar en el sentimiento de culpa o vergüenza.
- Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.
- Facilitar la identificación por parte del paciente de esquemas de respuesta habituales a los miedos.
- Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del sentimiento de pena.
- Identificar la función de ira, la frustración y rabia que pueda ser de utilidad para el paciente.
- Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional.
- Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los periodos de más ansiedad.
- Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.
- No exigir demasiado el funcionamiento cognoscitivo cuando el paciente este enfermo o fatigado.
- Remitir a servicios de asesoramiento, si se precisa.

Tanto el cuidador principal como las demás personas cuidadoras están expuestos a factores estresantes y en determinadas circunstancias no elaboran el duelo adecuadamente. Puede actuarse de forma proactiva para mitigar o reducir el sufrimiento en el duelo. La prevención y detección precoz de riesgo de duelo complicado es una parte integrante de los cuidados al final de la vida⁶.

La situación de la familia de un enfermo terminal se presenta caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la existencia de múltiples 'temores' o 'miedos' que, como profesionales sanitarios, hemos de saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. Este impacto de enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia) como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo. Debemos tener en cuenta que, para la familia, el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento de distinción del impacto¹⁹.

En la comunicación y el apoyo emocional es muy importante para la persona que recibe los cuidados el estar a su lado, el mirar-lo, tocar-lo, saber que no le abandonaremos y que no estará solo. Es importante hablar de cómo se siente y como no. Para poder ofrecer estos cuidados es importante conocer a la persona para así poder ayudarla y que ellos mismos acepten la ayuda. Cuando llega el final, para muchos es importante sentirse querido, haber querido y sentir-se perdonado.

La familia es un elemento para tener en cuenta y atender en el ámbito de curas paliativas, tanto en su rol de cuidador como por la alteración que supone la enfermedad terminal en el núcleo familiar.

3.2 Síndrome de agotamiento profesional en cuidados paliativos

3.2.1 Burnout

El síndrome del desgaste profesional fue descrito por Freudenberg en 1974 para definir un fenómeno caracterizado por un estado de fatiga o frustración, motivado por la dedicación a una causa, estilo de vida o tarea que no colma las expectativas. El desgaste profesional es específico del contexto laboral, en el que da por resultado la incapacidad de manejar el estrés crónico, definido en sus múltiples dimensiones: agotamiento emocional, despersonalización y reducción en los logros profesionales y personales²⁰.

Por otro lado, Maslach y Jackson en 1981 lo definieron, desde una perspectiva psicosocial, como síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal, que puede desarrollarse en personas que desempeñan su actividad trabajando con personas²¹.

El agotamiento emocional hace referencia al agotamiento de los recursos emocionales de la persona, así como al sentimiento de que uno no puede dar más de sí a nivel afectivo. En los profesionales sanitarios, una forma de mitigar esa carga emocional es reducir el contacto con los pacientes al mínimo indispensable para llevar a cabo su trabajo. Esta actitud conduce a la dimensión de despersonalización, que lleva a la aparición de sentimientos y actitudes negativas y cínicas hacia las personas con las que se trabaja.

Dicha despersonalización, junto con el agotamiento emocional, suele desembocar en un sentimiento de reducida realización personal que provoca que la profesional tienda a evaluarse así mismo negativamente. El profesional, así, experimenta el sentimiento de no estar realizando adecuadamente su trabajo y una sensación de fracaso que lo lleva al desgaste profesional²¹.

El síndrome de burnout es un problema de salud laboral endémico de la profesión sanitaria catalogado como enfermedad laboral. Un factor importante en el burnout es la presencia de emociones intensas, tanto en los pacientes como en los profesionales, que pueden afectar las decisiones profesionales. Por ello, el burnout del profesional también afecta a su relación con los pacientes ya que este asociado con una disminución de la empatía, con un mayor riesgo de errores médicos, y con una peor atención al paciente²².

Existen diferentes causas para que se de este síndrome entre ellas la falta de control, las expectativas laborales poco claras, las dinámicas de trabajo disfuncional, las diferencias en los valores, el mal ajuste de empleo, los extremos de la actividad, la falta de apoyo social y, por último, el desequilibrio entre la vida laboral, familiar y social. Para combatir este se pueden tomar diversas medidas entre ellas se encuentra, administrar los factores estresantes, evaluar las opciones, ajustar la actitud, buscar apoyo, evaluar los intereses, habilidades y pasiones y por último hacer ejercicio²³.

La guía de prevención de Paliex, define burnout como, *un estado de agotamiento físico y mental de una persona, al que se llega por un desgaste secuencial y mantenido en el tiempo, en un puesto de trabajo con el que con anterioridad tenía un adecuado funcionamiento, tanto a nivel de rendimiento objetivo, como de satisfacción personal. Observándose, entre otros, sentimientos negativos en la relación con las*

*personas con las que trabaja, hacia el propio rol profesional y disminución de energía y de capacidad de concentración, después de que hayan fallado las estrategias de resolución y afrontamiento personal*⁴².

El burnout hace referencia a la sobrecarga de trabajo e incremento del estrés, en definitiva, cuando alguien no tiene control sobre el trabajo, estas presiones sumadas al impacto emocional ante la sensación de falta de control pueden desencadenar no solo problemas psicológicos, sino también en problemas físicos.

El síndrome es la respuesta extrema al estrés crónico originado en el contexto laboral y teniendo repercusiones individuales, pero también afectaría aspectos organizacionales y sociales. Suele surgir cuando coinciden factores de riesgo personal y aquellos que están relacionados con la organización del trabajo. Por ello, es importante detectar cuando empieza para poder dar una solución lo antes posible, empleando las diversas medidas preventivas que se pueden utilizar para revertir la situación.

Dentro del equipo es importante encontrar respaldo y reconocimiento entre los compañeros y los superiores, y asimismo sentirse seguro en el puesto. Además, la cualificación aparentemente es un escudo eficaz contra el burnout, y también es primordial que los responsables de las empresas diseñen tareas motivadoras entre sus profesionales.

3.3 Preparación académica

Las barreras de la formación cada vez son menores, enfermería avanza construyendo su cuerpo de conocimientos en la atención y cuidado al final de la vida²⁴.

Hasta el año 2018 la oferta formativa en esta área solo se encontraba dentro de la carrera como una asignatura optativa, a partir del año 2018 la materia se incluye en las obligatorias ofertándola en tercer curso del grado²⁵⁻³².

Actualmente, existe la Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) creada en 2005, asociada a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SEPCAL) que comparten los mismos objetivos, donde mantienen la autonomía de los cuidados de enfermería y del equipo disciplinar en CP²³.

Las dos corroboran que los tratamientos curativos y paliativos pueden complementarse, aunque en el transcurso de la enfermedad solo formen parte de los cuidados de la parte paliativa, centrándonos únicamente en las medidas de confort. Estos cuidados en fase paliativa pueden durar desde días hasta meses¹⁹.

El desarrollo de competencias de enfermería se comenzó a desenvolver desde nivel básico hasta el doctorado. Siendo uno objetivo de los cuidados de salud el poder morir con dignidad²³.

Para las personas que ya formadas, pueden optar a especializarse en CP, dada la amplia oferta formativa que imparten en diferentes másteres y cursos de posgrado.³⁴⁻⁴¹

La mejor preparación para llevar a cabo las estrategias y modos de actuación es la experiencia del día a día. La experiencia va a contribuir a conocer gran variedad de patrones y se irán generando acciones de respuesta ante cada una de las situaciones que se presenten.

4. METODOLOGÍA

Para la elaboración de este trabajo hemos utilizado una metodología de carácter descriptivo cualitativo de tipo fenomenológico.

A nivel metodológico este trabajo consta de 3 fases: En primer lugar, se realiza una búsqueda bibliográfica para sintetizar la evidencia disponible sobre el tema. En segundo lugar, se diseña e implementa una entrevista de acuerdo con los objetivos del estudio (anexo). Y por último se realiza el análisis de los datos obtenidos a través de las entrevistas.

4.1 Revisión bibliográfica

Se realizó una búsqueda bibliográfica desde octubre de 2018 hasta marzo de 2019 a partir del cual se recopiló, analizó, sintetizó y discutió la información publicada sobre el tema.

Para la revisión bibliográfica se utilizó el operador booleano *and* y *or* combinado con las palabras claves, tanto en español como en inglés, consiguiendo acotar de esta manera el número de artículos.

Palabras clave: cuidados paliativos and/or paciente terminal and/or cuidados terminales and/or muerte and enfermería.

Criterios de inclusión: Artículos publicados en los últimos 7 años (2012-19), en castellano o en inglés, preferiblemente artículos, documentos, revisiones, protocolos de cauce científico correctamente referenciados y publicados en base de datos de ámbito sanitario y/o científico.

Criterios de exclusión: Artículos de más de 7 años, escritos en diferentes lenguas a las mencionadas anteriormente, cualquier artículo o documento que no se encuentre debidamente referenciado.

Las bases de datos utilizadas han sido Dialnet, Cuiden, Medline, Pubmed, SCOPUS y Google académico, también se consultaron páginas de organismos oficiales OMS, SECPAL, SAS y GENCAT.

4.2 Recogida de datos

Posterior a la búsqueda y la revisión bibliográfica, se realizó un trabajo de campo que enmarcamos dentro de la investigación cualitativa, que a su vez englobamos dentro de un paradigma fenomenológico.

Para ello se realizaron entrevistas cuya duración no fue superior a 30 minutos, a profesionales de la salud, con las que se pretendió recoger la visión subjetiva y personal del entrevistado en relación a su experiencia profesional en la atención a pacientes terminales. Las entrevistas fueron semi-estructuradas con preguntas abiertas (anexos). Fueron grabadas en voz, previo consentimiento informado de las participantes, todas debieron cumplir unos criterios de inclusión y estar de acuerdo en que la entrevista fuera utilizada para la realización de un trabajo de investigación.

Los fragmentos de las entrevistas utilizados para este fin se nombraron bajo pseudónimo, preservando de esta manera el anonimato de las entrevistadas. Las entrevistas se realizaron en una sala disponible del centro donde trabajan las participantes. Fueron contactadas durante la realización de este trabajo.

El guion de las entrevistas fue formulado a partir de la revisión bibliografía consultada y consensuado con el docente de enfermería que tutoriza el trabajo de investigación.

4.3 Población y muestra

La muestra del estudio se centró en profesionales de la salud en activo del Hospital Sant Joan de Reus y del Institut Pere Mata. La elección de las participantes fue intencional y no aleatoria, estas fueron contactadas durante la preparación de este trabajo, se les explicó la finalidad del estudio y se les invitó a participar. Las entrevistas realizadas fueron un total de 4, a profesionales de la salud diplomadas en enfermería, que prestan cuidados en unidades sociosanitarias, en diferentes turnos y horarios en los centros donde trabajan.

La edad media de la muestra es de 43,2 años y el tiempo medio trabajado en unidades sociosanitarias 18,7 años. Todas son mujeres nombradas bajo pseudónimo, garantizando así su anonimato. La edad y los años de experiencia de las entrevistadas nos permiten explorar la presencia del burnout en los profesionales que prestan atención a este tipo de usuarios.

Criterios de inclusión: Personal de enfermería que trabaje en una unidad sociosanitaria de forma habitual, con más de cinco años de experiencia profesional y mayor de 30 años.

Criterios de exclusión: Médicos, auxiliares, celadores, etc. Enfermeras que realizan sustituciones de trabajo temporal en unidades sociosanitarias, tener menos de cinco años de experiencia y tener menos de 30 años.

4.4 Aspectos éticos

En primer lugar se contactó con las supervisoras de cada centro y se les expuso nuestro trabajo de investigación. Se contactó con ambas en persona, entregando una copia del cuestionario y un consentimiento informado para solicitar el permiso para la realización de las entrevistas al personal de enfermería.

Posteriormente se entregó el consentimiento informado a las participantes. Las entrevistas fueron todas grabadas en voz. La manipulación de la información recibida ha estado tratada en base a la Ley de protección de datos de carácter personal, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, garantizando su anonimato ya que serán nombradas bajo pseudónimo. No se podrá mencionar nombre y/o dato de ningún paciente.

5. RESULTADOS/DISCUSIÓN

CATEGORÍAS	SUBCATEGORIAS
A. Los cuidados en el paciente terminal	A.1 Control de síntomas/Confort A.2 Opinión personal sobre las medidas confort A.3 Tratamiento paliativo
B. Sentimientos /emociones encontradas	B.1 Angustia B.2 Tristeza B.3 Satisfacción B.4 Realización B.5 Burnout
C. Dificultades/Obstáculos	C.1 Juicios de valor C.2 Eutanasia C.3 Falta de personal sanitario C.4 Formación C.5 Gestión de emociones y/o sentimientos
D. Abordaje familiar	D.1 Apoyo emocional D.2 Apoyo psicológico D.3 Acompañamiento
E. Experiencia personal	
F. Preparación estudiantes vs realidad	F1. Falta de herramientas F.2 Formación

A. Los cuidados en el paciente terminal

Las entrevistadas fueron preguntadas sobre qué consideraban que son los cuidados paliativos y expresaron que los cuidados no abarcan solamente el plano físico, como el control de síntomas, sino que también el plano emocional, tanto al paciente como a los familiares.

“Es el proceso desde que al paciente se le diagnostica una enfermedad terminal hasta los últimos días de su vida, pues es darle durante este periodo una buena calidad a nivel físico, a nivel emocional, a nivel espiritual y sobre todo que se sienta confortable”.

Sandra

“Son cuidados que abordan no solamente los síntomas físicos (dolor, dificultades respiratorias...) sino también se extienden al plano emocional: Aportar apoyo, comprensión, solventar dudas y no tan sólo del propio paciente, sino también a las personas que están viviendo el proceso junto a él. Estas personas implicadas también deben estar incluidas en nuestros cuidados. Debemos aportar una atención integral e individualizada basada en las necesidades tanto del paciente como de su entorno más directo.” Esther

Uno de los aspectos más importantes del cuidado hacia el paciente terminal y que también forma parte de los objetivos de estos cuidados es proporcionar confort a estos usuarios. El confort es entendido como aquello que produce bienestar y comodidad, como profesionales de la salud estamos en el deber de proporcionar este aspecto cuando el paciente está haciendo frente al proceso de enfermedad. El **confort** está muy relacionado con el **control de síntomas**, debido a que si no tenemos un control de estos el bienestar y la comodidad del paciente desaparecen.

Durante el proceso pueden surgir diferentes síntomas, todos ellos con un significado concreto para el proceso por el que está pasando el paciente. Algunos de estos síntomas nos pueden alertar de que hay complicaciones.

“Pero que enfermería tiene MUCHO que ver y lo repito, somos los que estamos a pie de cama del paciente, y los que valoramos y los que queremos pues eso, que estén siempre siempre la palabra, CONFORTABLE.” Sandra

“El objetivo de nuestra unidad ante estas situaciones es ofrecer el máximo confort una vez se hace inminente la situación terminal.” Esther

La **opinión** que tienen sobre los cuidados que ofrecen en sus respectivos centros de trabajo es muy positiva. Las informantes coincidieron en estar de acuerdo con ellas

“Para mí sí que se les ofrecen unos buenos cuidados.” Sandra

“Si están bien aplicadas sí, por supuesto. Si realmente utilizamos lo que tenemos a nuestro abastecimiento y nuestros conocimientos para poder atender bien a estos pacientes las medidas de confort sí, son correctas.” Carla

“Creo que dentro de las posibilidades que tenemos se llega a obtener un buen resultado en cuanto a las necesidades del paciente y de la familia.” Esther

“Estoy totalmente de acuerdo con los cuidados que se prestan desde mi unidad. Se tiene muy en cuenta al paciente y a la familia, procurando que se sientan reconfortados, brindándoles el acompañamiento necesario ante dudas y temores.” Esther

“las medidas de confort ofrecidas a nuestros pacientes sí que son suficientes dentro de nuestras posibilidades” Luisa

Ofrecer un tratamiento adecuado al proceso por el que está pasando un paciente es en nuestra profesión, además de ser un deber de los profesionales hacia los pacientes. Por eso es importante que todo el equipo pueda informar de los diversos cambios que puedan objetivar en el proceso que está pasando el usuario al cual estamos prestando nuestros cuidados, atendiendo a las diversas visiones que puedan presentarse entre los profesionales a cargo del cuidado del paciente.

Aunque también es cierto que en el análisis hemos podido observar que a pesar de que el **tratamiento paliativo** es correcto una vez instaurado, existen dificultades a la hora de iniciarlo ya que manifiestan que cuesta tomar la decisión, ya sea por las diferentes visiones de los facultativos o simplemente porque les cuesta dar el paso porque es una decisión importante.

“Les cuesta decidir el momento en el que poner una sedación, por eso enfermería, aquí, tiene mucho que ver porque somos los que estamos a pie de cama con el paciente y a veces somos nosotras las enfermeras las que nos damos cuenta de que el paciente no está lo suficientemente confortable” Sandra

“a veces, no siempre todos tienen la misma visión en cuanto es ese el momento de plantearlo al paciente y en otras ocasiones pues ha habido algún facultativo que le ha costado tomar esa decisión.” Carla

“Creo que sí que tienen dificultades, aunque es cierto que es una decisión muy importante en el transcurso de la vida de un paciente y que hay muchas variables en juego a la hora de tomar la decisión, tanto biomédicas como personales,” Luisa

B. Sentimientos /emociones encontradas

Los sentimientos y emociones forman parte del ser humano. Como personas que somos pueden surgir sentimientos y emociones relacionadas a experiencias previas, ya sea en el plano profesional y/o en el personal, y estas pueden llegar a influir en el modo en como ofrecemos los cuidados.

Lo que en ellas provoca tiene mucho que ver con su personalidad, su bagaje profesional, sus propias creencias y valores, sensaciones y del vínculo que crean con el paciente y la familia.

Los sentimientos que más expresaron durante las entrevistas fueron:

- Realización
- Angustia
- Tristeza

“yo me siento bien, me siento realizada”. “porque estoy ayudando a que la familia lo pueda llevar lo mejor que se pueda llevar dentro de esta situación. Y al paciente pues intentar que este siempre confortable a nivel de sintomatología, que no sufra y, sobre todo, para mí la palabra que tiene mucho peso es que estén confortables. Pero me siento bien tratando a este tipo de pacientes porque realmente es un tipo de paciente que me gusta y que me hace sentir cómoda.” Sandra

“en algún momento angustia, pero angustia en cuanto a tener miedo de cómo enfrentarte a esa situación o de no saber manejar en un momento dado. Pero incomoda no. Lo que pasa que sí que he de decir que también depende de cómo uno se pueda encontrar frente aquella situación, es decir, a parte de la situación del paciente y como no de la familia y del entorno, también es importante como nos encontramos nosotros.” Carla

“pues podría decir pues de todo, de tristeza, de alegría, de agradecimiento... Rabia como he dicho antes no ni mucho menos y sentirme incomoda tampoco, todo y que a veces la situación puede ser tensa, desde luego, porque nadie quiere perder a otra persona que quiere, con lo cual a veces mediar un poco con el entorno es complicado.” Carla

“Por lo que a mí respecta, la que de entrada siempre predomina es la tristeza ante el sufrimiento y la angustia del paciente y la familia. No te muestras ajeno ante este tipo de situación, empatizas con ellos.” Esther

“La emoción que identifico es la tristeza, que es lo que yo siento cuando entro en una habitación con un paciente en situación paliativa, aunque es verdad que hay pacientes que te tocan más que otros, pero en general es tristeza cuando ves el final de la vida, cuando ves a la familia acompañando o despidiéndose de su ser querido.” Luisa

También surgieron sentimientos de satisfacción y realización que expresaban cuando han sentido que han realizado un buen trabajo.

“Otro sentimiento que puedo identificar es el de satisfacción, ya que estas ofreciendo una atención personalizada e individualizada a cada paciente, pero no solo a ellos sino también a su familia, puesto que se intenta dar todas las medidas de confort que tenemos en nuestras manos tanto a la familia como al paciente, en toda su globalidad.” Luisa

“Aunque pueda parecer contradictorio, me siento muy bien, es una sensación de gran satisfacción personal porque adoptas un rol de apoyo importante para esa familia que está empezando a vivir una pérdida. Por otra parte, por lo que al paciente se refiere se cubren sus necesidades basadas en proporcionar el máximo confort en sus últimos momentos. Ofreces una forma de morir con dignidad, volcándote en atenciones desde el respeto y la humanidad. Me complace el saber que mi aportación les transmite seguridad, que actúas como su guía durante el proceso tan complejo de una muerte. El hecho de que tu intervención pueda servirles de tanta ayuda (como ellos verbalizan) me reconforta.” Esther

También fueron preguntadas sobre la ansiedad y la depresión, haciendo referencia al síndrome de Burnout, ya que un trato continuado con este tipo de pacientes puede llegar a desgastar ya que son pacientes que no evolucionan favorablemente.

“Depresión no. Y ansiedad..., yo creo que tampoco. Enfadarme por la situación, sobre todo si es gente joven, sí.” Carla

“Ansiedad y depresión como tales diría que nunca, hasta a día de hoy. Pero sí en una ocasión me fue muy complicado contener mis emociones ante el hijo de 28 años de una paciente oncológica que acababa de fallecer” Esther

Algunas de las informantes coinciden en la importancia de dejar las emociones en el puesto de trabajo, ya que si te llevas esa carga emocional auestas muy probablemente te influya negativamente.

“Nunca he llegado al extremo de sentir una ansiedad o una depresión, creo que si me pasara tendría que coger la baja o no estar allí, ya que entonces estaría ofreciendo unos malos cuidados y no sería profesional”.

“Únicamente he sentido tristeza, pero después cuando me voy del trabajo dejo lo máximo en el trabajo, ya que, si no me iría con mucha carga a mi casa, aunque siempre te vas con algo, porque al final trabajamos con personas y somos personas.”
Luisa

“Si tú te llevas el trabajo a casa o estas todo el día pensando en el paciente de la habitación tal o en fulanito o pepe y no lo sabes canalizar yo creo que, con el tiempo, puedes llegar a crear ansiedad o simplemente a quemarte.” Sandra

C. Dificultades/Obstáculos

Durante las entrevistas quedaron de manifiesto algunas de las dificultades con las que se encuentran las personas objeto de este estudio. Una de ellas es la falta de herramientas para poder **gestionar las emociones y/o sentimientos** que se generan en este tipo de situaciones, dicha gestión tiene un papel importante.

“a veces también surgen sentimientos encontrados por vivencias anteriores que precisan aprender a gestionarlos para no traspasar la barrera de lo personal a lo profesional” Esther

“A veces es complicado el gestionar tus propias emociones, limitarlas y evitar que te bloqueen ante las reacciones del paciente y sobre todo la familia”. Esther

Por otro lado creen que la carga emocional que genera el cuidado de este tipo de pacientes puede influir en mayor o en menor grado en función de la situación personal y del estado anímico en que se encuentran ellas mismas. Por ello es importante tener las herramientas suficientes para poder ser objetivos a la hora de brindar unos cuidados paliativos integrales.

“Por otro lado, no todos los que trabajamos en este ámbito pues... siempre estamos igual. Porque? Pues porque posiblemente no debiera ser así las experiencias personales a veces también nos pueden influir a la hora de... no ser muy objetivos al hacer nuestro trabajo”. Carla

También hubo coincidencias con el concepto de **eutanasia**. Expresaron que en muchas ocasiones los familiares confunden este concepto con el de tratamiento paliativo, lo que provoca un rechazo del tratamiento.

“Sobre todo nos encontramos con que se confunde el tratamiento paliativo con la eutanasia y ello genera dificultades a la hora de aceptarlo como opción. Les supone una carga de conciencia el tener que tomar esta decisión”. Esther

“tenemos a la familia por el otro lado, que en varias ocasiones se niegan o no toman la decisión de iniciar los paliativos, creo que porque lo asocian a una eutanasia y no a un confort únicamente”. Luisa

Algunas de las informantes hicieron referencia a los **juicios de valor** y la importancia de no prejuzgar a las personas o a las situaciones con las que se pueden encontrar, porque nunca sabemos a ciencia cierta que se esconde detrás de cada persona, cuál es su historia de vida, ya sea del paciente o de los familiares.

“Me he encontrado en mi experiencia, ¿no? Pues no puedes nunca emitir juicios de valor de decir “¡Ostras! Está sólo... ¡qué familia!” Porque nunca sabemos lo que hay, no juzgo. No me gusta juzgar”. Sandra

“Debemos anteponer nuestra profesionalidad ante posibles reacciones y/o actitudes que nos puedan llevar a emitir juicios de valor... Es importante limitar la proyección de sentimientos generados en el terreno personal en la actuación como profesional sanitario”. Esther

En la actualidad la **falta de personal sanitario** está a la orden del día. Muchas son las instituciones que hacen crítica a la carga de trabajo y el poco personal del que disponen para ofrecer unos cuidados dignos y de calidad. Una de las informantes hace referencia a ello.

“evidentemente podrían ser mejor aumentado principalmente el personal sanitario. Des de mi experiencia personal que he estado trabajando en otros centros este problema no es particular sino global en prácticamente todo el sistema sanitario español concertado y/o público”. Luisa

Otra de las dificultades que se encontraron fue la falta de **formación**. Es importante una formación continuada para saber aplicar unos buenos cuidados a los pacientes paliativos y su círculo familiar que los rodean en sus últimos días de vida.

“Es una realidad difícil y dolorosa para la familia, sobre todo, y es complejo hacer frente a ello cuando creo que carecemos mucho de formación”. Luisa

D. Abordaje familiar

La familia tiene un papel fundamental en los últimos días del paciente terminal, ya que son quien realmente conoce al paciente, conocen sus deseos y últimas voluntades. También son una parte muy importante con la que trabajar puesto que son momentos de la vida, cuando ves a un familiar llegando a sus últimos días, es cuando necesitas apoyo emocional y psicológico. No todo el mundo tiene o conoce las herramientas para pasar el proceso por eso, el personal de enfermería debe detectar aquellas dudas que se puedan originar durante el proceso y dar respuesta.

“Simplemente que la familia se sienta en ese momento acompañada, que sientan apoyo y respaldo en la enfermera que tienen de referencia en ese turno.” Sandra

“sí que es cierto que tienes que trabajar mucho codo con codo muchas veces para seguir atendiendo a la persona que esta encamada, con los familiares porque... pues como he dicho antes, dejar marchar a alguien cuesta mucho, muchísimo. Y a veces no es solo egoísmo, sino es que sabes que lo vas a sentir pero ya no lo vas a ver, ¿no? Y eso es muy difícil. Entonces hay veces que los familiares o la persona que está cercana pues tampoco no sabe cómo manejar las emociones o los sentimientos que tiene en ese momento y no es que arremeta contra ti ni mucho menos pero... Es como todo, no tiene nadie más entonces puede ser que se enfade, pero yo creo que nuestro trabajo es entender que no se enfada contigo si no que está enfadado con la situación”. Carla

“son situaciones que generan tensión, te hacen mantenerte alerta pues es un momento en que la familia se siente muy vulnerable y con un cúmulo de emociones que a veces les es complicado de gestionar. Al mismo tiempo, tú debes realizar una actuación desde la calma y aportando tranquilidad teniendo en cuenta que te enfrentas a una situación poco agradable por así decirlo y debes mantener “la compostura” ante cualquier tipo de reacción.” Esther

“A menudo se palpan sentimientos de desesperanza y de culpabilidad. En este caso es cuando se intenta reconducir esas emociones a estados más favorables como la calma y la tranquilidad.” Esther

“Observas que con pequeñas actuaciones suelen ayudar a sobrellevar esos momentos. El simple hecho de pasar a menudo por la habitación para asegurar el confort, favorecer la escucha activa... También el contacto físico puede resultar muy efectivo. Un simple gesto de una mano sobre un hombro... son matices con los que los usuarios se muestran muy agradecidos, se sienten comprendidos y apoyados.” Esther

E. Experiencia personal

La experiencia personal en este tipo de cuidados influye mucho para cambiar de unidad o querer profundizar más. No todo el mundo tiene la disposición necesaria para poder abordar los diferentes problemas que se puedan presentar. Por esa razón existen diversas ramas dentro de la carrera para poder escoger y profundizar en la que mejor nos integremos.

Al analizar las respuestas de las informantes nos dimos cuenta de que todas coincidían de manera unánime en que la experiencia de haber tratado con pacientes terminales había sido positiva.

“Buena. Positiva. Porque... pues eso, por lo mismo. Porque me siento cómoda y el hecho de llevar tantísimos años en una unidad de paliativos pues hace que cojas experiencia, aunque no está de más, siempre tienes que ir aprendiendo y siempre te tienes que ir formando y aprender porque bueno, porque no todo lo tenemos aprendido, no sabes a veces canalizar alguna emoción que te ha generado algún paciente o en una situación no has sabido como gestionarla o que decir. Sandra

“Yo reconozco que cada vez me ha gustado más, es un tema que cada vez me ha apasionado más y con muchas ganas de poder aprender cada vez más sobre ello para poder ofrecer a las personas que he estado cuidando pues eso, mejor atención, mejor cuidado, entender un poco a las personas en sí y sobre todo pues hacer entender a los demás y a los familiares tanto cercanos como no, incluso al mismo equipo con los que he trabajado, de que la persona que está allí, la misma persona que es madre, que es hija, que es esposa, que es esposo...” Carla

“La describiría como una experiencia muy positiva, de hecho, es uno de los ámbitos en los que más realizada me siento en mi día a día como enfermera. No descarto realizar formación continuada más especializada.”

“El ir sumando vivencias te va llevando a ampliar tu plan de cuidados, te hace pensar qué más puedes hacer para llegar a proporcionar el bienestar máximo y ello hace que cada vez abarques más perspectivas. Así, intentas que tus intervenciones vayan mejorando en calidad.”

“Mi experiencia en este ámbito es muy positiva porque me lleva a un crecimiento personal ante la gestión de mis propias emociones y valores y la satisfacción de sentirte una herramienta de apoyo hacia la familia.” Esther

F. Preparación estudiantes vs realidad

Según la bibliografía consultada los estudiantes no se consideran preparados para el proceso de muerte así como tampoco sabrían cómo apoyar a los familiares del paciente.

Según las referencias de las participantes, a pesar de haber una formación, están totalmente de acuerdo con que dicha formación en los estudiantes no es suficiente para atender a los pacientes terminales y no los ven preparados, sobre todo a la hora de gestionar las emociones.

“No estamos ni los que llevamos muchos años trabajando como enfermeras/os preparados pues imagínate vosotros los estudiantes, que las prácticas pues bueno... entráis a valorar a un paciente y pues por eso, por la poca experiencia que se tiene, que estáis aprendiendo, que se generan muchos sentimientos, falta de herramientas... Pues es un conjunto de cosas que hace que el estudiante no no no... no sabe. No sabe canalizar las emociones, no están todavía muy maduros en este aspecto... Claro, porque es una etapa de la vida pues que... que tiene eso, que es dura y no

están. No están, no están lo suficientemente preparados como para afrontar un paciente terminal. Creo que no". Sandra

"Ahora yo creo que a nivel de formación teórica es un poquito lo que vengo a decir, seguro que sí. Que tenéis a vuestro servicio pues infinidad de trabajos, de libros, de cursos, de materias relacionadas con. Pero vuelvo un poco a decir lo mismo, esa es la teoría y otra cosa es la práctica, y hay cosas que yo creo que sólo se aprenden haciéndolas, porque no son técnicas". Carla

"La preparación está presente, cada día más se incide sobre la importancia del cuidado paliativo, la calidad de vida y la muerte digna...Las directrices de cómo llevar la situación parten de la base teórica de unas pautas de abordaje. Pero personalmente, creo que, de la misma forma que en otros ámbitos, la mejor preparación para llevar a cabo estrategias y modos de actuación es la experiencia del día a día". Esther

"Absolutamente no. No creo que estén bien preparados". "Creo que un tema como este debería tener una asignatura obligatoria o por lo menos darlo, aunque sea en otra asignatura, pero que todos los estudiantes lo trataran y tengan una base antes de salir en el mundo laboral, ya que es un tema importante no solo en su misma unidad sino en muchos otros servicios te puedes encontrar en esta situación". Luisa

6. CONCLUSIONES

En la atención al paciente terminal prestamos nuestros servicios a personas que están pasando por un proceso de enfermedad que no tiene cura. Por esa razón las vivencias que podamos tener, sobre todo las primeras experiencias, nos marcarán al momento de volver a gestionar un proceso de cuidado de estas características. En las entrevistas realizadas se puede comprobar que tienen una vivencia positiva de estos cuidados, todas ellas opinan que son una parte fundamental para facilitar una muerte digna.

Al ofrecer estos tipos de cuidados y en la atención a este tipo de pacientes se generan diversos tipos de emociones y sentimientos. Hemos identificado la realización, la angustia y la tristeza.

La realización la encuentran al ver que están ejecutando una correcta atención, la angustia podemos observar que se presenta en algunos casos a la hora de hacer frente a la situación o incluso en el momento en que no sabes cómo manejar un momento dado. La tristeza se presenta en algunos casos cuando ves a los familiares y ves que se acerca el final de la vida.

Otros sentimientos de los cuales también se quiso indagar son la depresión y la ansiedad, no presentándose en ninguna de las entrevistadas. Estos dos sentimientos se pueden relacionar con el burnout, entendido este último como desgaste profesional. Estos sentimientos suelen surgir, atendiendo a la bibliografía consultada, por llevar muchos años en el servicio y no prevenir cuando se generan algunos de los síntomas que se presentan con este síndrome. La guía de prevención de Pilex señala que se puede llegar al burnout por un desgaste secuencial y mantenido en el tiempo para ello es necesario conocer la experiencia de las entrevistadas.

Es de común opinión que los cuidados paliativos no solo abarcan la enfermedad sino también estos cuidados se extienden al plano emocional teniendo que realizar un cuidado integral e individualizado a cada caso que pueda presentar-se. El objetivo de las dos unidades donde se han realizado las encuestas tienen marcado como tal, ofrecer un máximo confort a este tipo de pacientes que están pasando por la fase terminal. Todas las entrevistadas consideran que en su unidad de trabajo se prestan unos correctos cuidados dentro de las medidas que tienen.

Aun teniendo una opinión positiva de los cuidados ya instaurados que prestan en sus unidades, es cierto que existen dificultades en el inicio de este tratamiento dadas a las diferentes visiones que se puedan presentar o por ser una decisión importante e incluso la familia también tiene que ver mucho con la decisión final.

Debido al anterior análisis, queda claro que existen diversas dificultades y obstáculos a la hora de prestar estos cuidados debidos a diferentes factores, entre ellos se encuentra la gestión de emociones, los juicios de valor y confundir estos cuidados con la eutanasia. Es importante que nos hagamos con las herramientas necesarias para poder gestionar las diferentes emociones y/o sentimientos que se puedan presentar ante el cuidado de este tipo de paciente. Dado que estas emociones o sentimientos influyen sobre nuestras relaciones y futuras experiencias, tanto en el sector profesional como el personal. Cuando hablamos de juicios de valor, hacemos referencia a cuando se realiza un análisis basado en un conjunto particular de creencias, formas de vida o valores. En el tiempo en el que estamos, existe mucha diversidad de maneras de vivir o de hacer las cosas, por eso debemos tener mucho cuidado a la hora de hacer cualquier juicio de valor cuando no conocemos la realidad de esa persona y/o la vida o

relación que ha decidido tener con alguien ya sea familiar o no. Aun hoy en día, nos encontramos con familias que no diferencian la eutanasia de los cuidados paliativos, como profesionales que prestamos nuestra atención a su familiar también estamos en el deber de resolver las dudas que puedan tener durante el proceso y por eso es importante saber si tienen claro que es, y si no, explicarle que los cuidados paliativos cuidan la vida mientras esta llega a su tiempo, evitando así el sufrimiento de la persona, por otra parte la eutanasia es la provocación intencionada de la muerte de la persona.

Hemos podido comprobar como hasta ahora la preparación académica en esta rama de la sanidad no ha sido profundizada a nivel básico hasta ahora, en otras promociones se han encontrado que la preparación no era la adecuada, pero para ello existen Másteres y cursos que indagan más sobre la materia ampliando así el conocimiento del personal que se dedica a ello.

También hemos observado como depende de la especialidad que tienen los médicos les es más fácil poner los cuidados paliativos o no. Por ello creemos que todos los profesionales tendrían que formarse ante estos cuidados porque estemos en el servicio en el que estemos se puede presentar algún caso, y para poder actuar correctamente es necesario tener una correcta formación en este campo.

Por todo esto, creemos que es imprescindible y necesario diseñar programas de educación emocional, que ayude tanto a las enfermeras como a los estudiantes de enfermería y que además integre a todo el equipo multidisciplinar que trabaja con este tipo de pacientes, a desarrollar habilidades cognitivas, emocionales y técnicas necesarias para poder ejercer su profesión de manera competente.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Pérez María, Cibanal Luis. Impacto Psicosocial en Enfermeras que Brindan Cuidados en Fase Terminal. Rev Cuid [Internet]. 2016;7(1):9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.295>
2. Manual per l'atenció psicosocial i espiritual a persones amb malalties avançades [Internet]. Ico.gencat.cat.2016 [Citado 22 diciembre 2018]. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arius/manual_atencion_psicocsocial_catala.pdf

3. Rocafort Gil J, Navarro Valiente A. SECPAL Estatutos [Internet]. Secpal.com. 2012 [Citado 12 diciembre 2018]. Disponible en: http://www.secpal.com/%5Documentos%5CPaginas%5Cestatutos_secpal.pdf
4. Paliativos sociedad E de cuidados. Guía de cuidados paliativos. Secpal [Internet]. 2002;1–52. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf%5Cnhttp://cmvinalo.webs.ull.es/doce ncia/Posgrado/8-CANCER Y CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>
5. Perdigon, A. and Strasser, G. (2015). El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. Physis, 25(2) P 48.-500. El proceso de la muerte y la enfermería. 2015;485–500. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n2/0103-7331-physis-25-02-00485.pdf>
6. Aguilera González C, Alfaro Lara V, Barranco Moreno E, Boceta Osuna J, de la Calle Cruz LF, Cía Ramos R, et al. Manual de bolsillos de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos [Internet]. 2018. 488 p. Disponible en: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual_bolsillo_cuidados_paliativos ONLINE.pdf
7. Orozco-González MA, Tello-Sánchez GO, Sierra-Aguillón R, M. Gallegos-Torres RM, Xequé-Morales AS, Reyes-Rocha BL et al. Experiencias y conocimientos de los estudiantes de enfermería, ante la muerte del paciente hospitalizado. Enfermería Universitaria 2013;10(1):8-13
8. Sevilla-Casado M, Ferré-Grau C, Tahta-Haddouch M. Enfermería y la ansiedad ante la muerte. Rev ROL Enf 2012; 35(10):692-697
9. Gispert O, Valls M, Casademunt D. Les pal·liatives [Internet]. CCMA. 2018 [Citado 12 diciembre 2018]. Disponible en: <https://www.ccma.cat/tv3/alacarta/sense-ficcio/les-palliatives/video/5793135/>

10. Organización Mundial de la Salud. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida [Internet]. Ginebra: ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD; 2014 p. 1-9. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_31-sp.pdf
11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Estatutos [Internet]. Palma de Mallorca; 2011 p. 1-10. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CPaginas%5Cestatutos_secpal.pdf
12. Marchán Espinosa S. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes, en unidades de paliativos y oncología. Nure Investigación [Internet]. 2016; (82). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6277911>
13. Gómez-Batiste X, González-Olmedo MP, Maté J, et al. "Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias". Observatorio 'Qualy' – Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia. 2011. Disponible en: <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc principios basicos de la atencion paliativa vf.pdf>
14. Piedrafita Susín A.B, Yoldi Arzoz E, Sánchez Fernández M, Zuazua Ros E, Vázquez Calatayud M. Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. Enfermería Intensiva [Internet]. 2015;(26):121-168. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-percepciones-experiencias-conocimientos-las-enfermeras-S1130239915000607>
15. Astudillo W, Orbegozo Amaí Latiegi A, Urdaneta E. CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA [Internet]. Carm.es. 2013 [Citado 15 diciembre 2018]. Disponible en: <https://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/13573.pdf>

16. LOS CUIDADOS PALIATIVOS: ACOMPAÑANDO A LAS PERSONAS EN EL FINAL DE LA VIDA. Cuadernos de Bioética [Internet]. 2012;(23):169-176. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>
17. Castillo Peña X. PROGRAMA FORMATIU EN CURES PAL·LIATIVES ALS PROFESSIONALS D'INFERMERIA DEL SERVEI D'URGÈNCIES. Universitat de Lleida; 2016. Disponible en: <https://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/57404/xcastillop.pdf?sequence=1>
18. Bertolino M, Bunge S, Daud M.L, de Simone G, Díaz N, Dulitzky S, et al. Ministerio de Salud de la Nación. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Jacob, Graciela; 2014. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000885cnt-2016-09-manual-cuidados-paliativos-para-la-atencion-primaria-salud.pdf>
19. 02-Guías y manuales de cuidados paliativos – Categorías – Cuidar y Paliar [Internet]. Cuidarypaliar.es. 2019 [citado 16 marzo 2019]. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/categoria-documentos/02-guias-y-manuales-de-cuidados-paliativos/>
20. Síndrome de desgaste profesional en personal de las unidades de cuidados intensivos - Artículos - IntraMed [Internet]. Intramed.net. 2013. Disponible en: <https://www.intramed.net/contenido.asp?contenidoID=84323>
21. Barbero Gutiérrez J, Gómez-Batiste X, Maté Méndez J, Mateo Ortega D. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual [Internet]. Obrasociallacaixa.org. 2016. Disponible en: https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/99026/manual_atencion_psicosocial_es.pdf/582d2236-419e-41ad-b55c-59a78252007f

22. Álvarez Álvarez R, Arranz Carrillo de Albornoz P, Azkoitia Zabaleta X, Barbero Gutiérrez J, Bareto Martín P, Bayés Sopena R, et al. Espiritualidad en Clínica Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos [Internet]. Nº6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
23. García-Allen J. Burnout (Síndrome del Quemado): cómo detectarlo y tomar medidas [Internet]. Psicologiyamente.com. 2015 [citado 10 diciembre 2018]. Disponible en: <https://psicologiyamente.com/organizaciones/burnout-sindrome-del-quemado>
24. Cruz, M. B. M. (2015). Investigación enfermera en cuidados paliativos una realidad en desarrollo. NURE investigación: Revista Científica de enfermería, 12(76), 1.
25. Universitat Rovira y Virgili [Internet]. Grau Infermeria 2009. [citado 19 diciembre 2018]. Disponible en: <http://www.urv.cat/ca/estudis/graus/oferta/plans/ciencies-salut/infermeria-grau/>
26. Grau en Infermeria (2016) | Universitat Rovira i Virgili [Internet]. Universitat Rovira i Virgili. 2016 [citado 19 diciembre 2018]. Disponible en: <http://www.urv.cat/ca/estudis/graus/oferta/plans/ciencies-salut/infermeria-grau-2016/>
27. Itinerari curricular de segon curs campus Terres de l'Ebre [Internet]. Fi.urv.cat. 2009 [citado 19 diciembre 2018]. Disponible en: <http://www.fi.urv.cat/media/upload/arxiu/guiadocent/horaris20092010/diplo-maturaebre.pdf>
28. 28.Universitat Rovira y Virgili. Guia Grau d'infermeria 2010-11 [Internet]. Fi.urv.cat. 2010 [citado 19 diciembre 2018]. Disponible en: http://www.fi.urv.cat/media/upload/arxiu/guiadocent/20102011/CC_guia_grau_infermeria_2010_11.pdf

29. Universidad Rovira y Virgili. Guia Docent 2011-12 [Internet]. Fi.urv.cat. 2011 [citado 19 diciembre 2018]. Disponible en: http://www.fi.urv.cat/media/upload/arxiu/guiadocent/20112012/CTE%20gua%20grau%20infermeria%202011_12.pdf
30. Universitat Rovira y Virgili. Guia Docent 2013-14 [Internet]. Fi.urv.cat. 2013 [citado 19 diciembre 2018]. Disponible en: http://www.fi.urv.cat/media/upload/arxiu/guiadocent/20132014/guiadocent_SBP_%20grau_%20infermeria_%202013_14.pdf
31. Universitat Rovira y Virgili. Guia Docent 2014-15 [Internet]. Fi.urv.cat. 2014 [citado 19 diciembre 2018]. Disponible en: http://www.fi.urv.cat/media/upload/arxiu/guiadocent/Guies_Docents_2014_15/Guiadocent_CC_grau_infermeria_2014_15.pdf
32. Universitat Rovira y Virgili. Calendari acadèmic 2017-2018 [Internet]. Fi.urv.cat. 2017 [citado 19 diciembre 2018]. Disponible en: http://www.fi.urv.cat/media/upload/arxiu/Horaris/2017-18/Horaris_SeuBaixPenedes_2017_18.pdf
33. Carmona Aguilar L. SÍNTOMAS GENERALES EN LAS ENFERMEDADES TERMINALES. CUIDADOS DE ENFERMERÍA [Internet]. Logoss.net. 2012 [citado 22 diciembre 2018]. Disponible en: <https://www.logoss.net/file/675/download?token=cdth-g9>
34. Másteres oficiales Cuidados paliativos | Emagister [Internet]. Emagister.com. 2012 [citado 20 diciembre 2018]. Disponible en: <https://www.emagister.com/master-oficial/master-oficial-cuidados-paliativos-kwes-37215.htm>
35. Máster Oficial en Cuidados Paliativos Pediátricos Online | UNIR [Internet]. Unir.net. 2019 [citado 22 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.unir.net/salud/master-cuidados-paliativos-pediatricos/549200001406/>

36. Máster en Atención Paliativa Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas - UAB Barcelona - España [Internet]. Uab.cat. 2019 [citado 14 febrero 2019]. Disponible en: https://www.uab.cat/web/postgrado/master-en-atencion-paliativa-integral-a-personas-con-enfermedades-avanzadas/informacion-general-1206597472083.html/param1-3144_es/param2-2008/
37. Máster Universitario en Atención Paliativa a Personas con Enfermedades Avanzadas | UVic [Internet]. Uvic.cat. 2019 [citado 15 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.uvic.cat/es/master/atencio-palliativa-a-persones-amb-malalties-avancades>
38. Oferta formativa cuidados paliativos | Búsqueda | Dependencia y discapacidad - proveedores, residencias, sector sociosanitario, [Internet]. Balancesociosanitario.com. 2013 [citado 19 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.balancesociosanitario.com/search/oferta+formativa+cuidados+paliativos/>
39. Curso: 'Abordaje integral en cuidados paliativos' - València - Col·legi Oficial de Psicologia de la Comunitat Valenciana [Internet]. Cop-cv.org. 2019 [citado 20 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.cop-cv.org/noticia/12457-curso-abordaje-integral-en-cuidados-paliativos-valencia#.XKsp4NiE7IU>
40. AMCP. Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos [Internet]. Paliativismadrid.org. [citado 21 febrero 2019]. Disponible en: <http://www.paliativismadrid.org/?seccion=ggttFormacion&subSeccion=infoCursos>
41. Curso Online de Cuidados Paliativos | UNIR [Internet]. Unir.net. 2019 [citado 23 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.unir.net/salud/curso-cuidados-paliativos/549200001425/>

42. Cabo Domínguez R, López de Ayala García C, Gámez García D, Reyes Alcaide M, Gundin Martín M, Encinas Martínez P et al. PALIEX - Cuidados Paliativos - Prevención del Burnout [Internet]. Saludextremadura.ses.es. 2017 [citado 8 marzo 2019]. Disponible en: <https://saludextremadura.ses.es/paliex/prevencion-del-burnout>

8. ANEXOS

8.1 Permiso entrevista

CONSENTIMIENTO INFORMADO:
SOLICITUD DE PERMISO PARA APLICACIÓN DE ENTREVISTA EN
PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

Me dirijo a usted, en la oportunidad de solicitar apoyo y autorización, para aplicar la presente entrevista en enfermeras de la unidad sociosanitaria del Hospital Universitari Sant Joan de Reus para realizar un trabajo de investigación cualitativa titulado **VIVENCIAS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES TERMINALES**, el cual será presentado como trabajo de fin de grado (TFG) para optar al título de Graduada en Enfermería en la Universitat Rovira i Virgili. Los objetivos del estudio son: Analizar e interpretar las vivencias del personal de enfermería en la atención del paciente terminal, así como explorar los sentimientos y emociones que genera, describir la opinión del personal de enfermería sobre los cuidados paliativos prestados al paciente terminal e identificar las dificultades/obstáculos experimentados a la hora de prestar unos cuidados paliativos integrales.

Esperando contar con su apoyo me despido de usted con un cordial saludo.

AUTORIZACIÓN

Mediante la firma de este documento, doy el consentimiento para que la estudiante Eva Barba Andreu aplique su trabajo de investigación en el Hospital Sant Joan de Reus, comprobando que es un requisito para titulación de Grado en Enfermería y por lo tanto no perjudica a la institución

Reus, 18 de febrero del 2019

Firmado: 

Sr/Sra. Sílvia Jara Payaus
Cap d'àrea Infermeria
Àrea sociosanitària / Hospital Sant Joan Reus

CONSENTIMIENTO INFORMADO:
SOLICITUD DE PERMISO PARA APLICACIÓN DE ENTREVISTA EN
PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

Me Dirijo a usted, en la oportunidad de solicitar apoyo y autorización, para aplicar la presente entrevista en enfermeras de la unidad sociosanitaria del Institut Pere Mata de Reus para realizar un trabajo de investigación cualitativa titulado **VIVENCIAS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA ATENCIÓN A PACIENTES TERMINALES**, el cual será presentado como trabajo de fin de grado (TFG) para optar al título de Graduada en Enfermería en la Universitat Rovira i Virgili. Los objetivos del estudio son: Analizar e interpretar las vivencias del personal de enfermería en la atención del paciente terminal, así como explorar los sentimientos y emociones que genera, describir la opinión del personal de enfermería sobre los cuidados paliativos prestados al paciente terminal e identificar las dificultades/obstáculos experimentados a la hora de prestar unos cuidados paliativos integrales.

Esperando contar con su apoyo me despido de usted con un cordial saludo.

AUTORIZACIÓN

Mediante la firma de este documento, doy el consentimiento para que la estudiante Aida Pujol López aplique su trabajo de investigación en el Instituto Pere Mata de Reus, comprobando que es un requisito para titulación de Grado en Enfermería y por lo tanto no perjudica a la institución

Reus, 24 de febrero de 2019

Firmado:



Sr/Sra. Dña. Immaculada Grau Pujol

8.2 Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA GRABACIÓN DE UNA ENTREVISTA

Este documento intenta explicarle todas las cuestiones relativas a la utilización que se realizará a sus datos de participación en la grabación de la entrevista. Lea atentamente y consulte a la entrevistadora todas las dudas que se le planteen.

1. INFORMACIÓN SOBRE LA GRABACIÓN DE LA ENTREVISTA

La alumna Eva Barba Andreu de 4º Curso de Grado de Enfermería en la Universidad Rovira i Virgili de la Sede del Baix Penedès, llevará a cabo la grabación de la entrevista con fines formativos para la realización de una investigación cualitativa para la asignatura de Trabajo de Fin de Grado (TFG). La grabación se utilizará como apoyo para la transcripción de la entrevista.

2. USO Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados con fines de formación y sólo por parte de la alumna que realiza su trabajo, guardando siempre sus datos personales en un lugar seguro por lo que ninguna persona ajena, excepto el tutor/a de la asignatura, pueda acceder a esta información y atendiendo un escrito cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 sobre la Protección de Datos de Carácter Personal.

En ningún caso se harán públicos sus datos personales, siempre garantizando la plena confidencialidad de los datos y el riguroso cumplimiento del secreto profesional en el uso y manejo de la información y el material obtenido.

3. REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Si, en el caso de decidir participar y consentir la colaboración inicialmente, en algún momento de la intervención quiere dejar de participar en la grabación de la sesión, le rogamos que nos lo comunique y a partir de este momento se dejara de utilizar la grabación con fines de formación y realización de un trabajo de fin de grado.

4. DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Yo, Sr / Sra. _____ he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él facilitados sobre la grabación de la sesión y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he

planteado al respecto. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. También he sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines de formación de una alumna de la Universidad Rovira y Virgili de la Sede Baix Penedès.

Tomando todo esto en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la grabación de la sesión y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

Reus, ____ de _____ del 2019

Firmado:

Sr/Sra. _____

8.3 Modelo entrevista

1. Cómo profesional sanitario ¿qué consideras que son los cuidados paliativos?
2. ¿Crees que las medidas de confort ofrecidas a los pacientes son suficientes?
3. En algún momento, cuando has entrado en la habitación de un paciente que ha estado acompañado de familiares, ¿te has sentido incómoda/o al tener que hacer frente a la situación con ellos?
4. ¿Crees que en tu unidad existen dificultades a la hora de iniciar el tratamiento paliativo? ¿Qué opinas sobre ello?
5. ¿Cómo te sientes cuando tratas con este tipo de pacientes? ¿Identificas alguna emoción?
6. ¿En algún momento de tu carrera profesional has sentido ansiedad o depresión al prestar tus cuidados a este tipo de pacientes?
7. ¿Cómo describirías tu experiencia en la atención del paciente terminal?
8. ¿Desde tu experiencia profesional: ¿Crees que los estudiantes de enfermería tienen una buena preparación para tratar con este tipo de pacientes y hacer frente a las situaciones que se pueden generar?

8.3.1 Entrevista 1

1. Cómo profesional sanitario ¿qué consideras que son los cuidados paliativos?

Yo como profesional de enfermería los cuidados paliativos para mí es desde... Es el proceso desde que al paciente se le diagnostica una enfermedad terminal hasta los últimos días de su vida, pues es darle durante este periodo una buena calidad a nivel físico, a nivel emocional, a nivel espiritual y sobre todo que se sienta confortable y... bueno... Que se sienta pues eso, acompañado tanto a nivel sanitario y a nivel pues... de la familia. Pero sobre todo que haya un confort, que se le controlen los síntomas y que el paciente pues pueda tener los meses pues una buena calidad de vida.

2. ¿Crees que las medidas de confort ofrecidas a los pacientes son suficientes?

Eh... Yo creo que sí, desde que se le diagnostica la enfermedad terminal es un proceso... eh... a nivel pues como he dicho anteriormente a nivel de control de síntomas, esto es a nivel más bien médico y... Creo que sí, porque todo paciente, sobre todo ya en los últimos días de su vida que ya se les está poniendo en este caso una sedación, pues... se controla... pues bueno, a nivel de sintomatología y bueno... Otra vez es repetir lo mismo que en la pregunta anterior, sí. Para mí sí que se les ofrecen unos buenos cuidados.

3. En algún momento, cuando has entrado en la habitación de un paciente que ha estado acompañado de familiares, ¿te has sentido incómoda/o al tener que hacer frente a la situación con ellos?

Yo particularmente en mi caso no. No, porque aparte de haber tenido una formación creo que como enfermera pues tengo un carácter pues que suelo ser bastante empática, suelo ser bastante asertiva y la experiencia me lo ha demostrado. Como llevo muchos años con este tipo de pacientes tengo las suficientes herramientas como para poder sentirme cómoda con este tipo de pacientes.

4. ¿Crees que en tu unidad existen dificultades a la hora de iniciar el tratamiento paliativo? ¿Qué opinas sobre ello?

Bueno, en algunos casos sí que nos hemos encontrado con alguna dificultad porque a veces al equipo médico les cuesta empezar... me refiero ya a los últimos días, ¿vale? O sea, lo que es iniciar la sedación porque no todo el equipo, pero a

veces claro, los médicos son pues eso, como decimos, reacios. Y buscan siempre el plan terapéutico y les cuesta, ¿no? Les cuesta decidir el momento en el que poner una sedación, por eso enfermería, aquí, tiene mucho que ver porque somos los que estamos a pie de cama con el paciente y a veces somos nosotras las enfermeras las que nos damos cuenta de que el paciente no está lo suficientemente confortable y entonces es cuando a veces tienes esa cosilla interna tuya, ¿no? De decir... Yo lo haría así. Pero generalmente una vez ya han visto que el paciente, claro, ya conocen, ya ven un poquito la evolución y ya ven que ya está, que ha llegado su momento, en general creo que lo hacen bien. Entonces desde que se pone ya la sedación hasta los últimos días el plan es bueno.

¿Pero tu como enfermera, que ves que lo harías de otra manera, se lo comunicas al médico para que intente modificar la dosis?

Si, sí. Además, como que tu estas a pie de cama y ves cómo evoluciona el paciente y a veces necesita un poco ajustar más la medicación es cuando entonces entramos nosotras y sueles tener un... Se lo comunicas al equipo médico, hablas con ellos y dices: bueno, pues a veces a lo mejor le haría falta subir un poquito más la dosis. Es que la enfermera es eso, es que está al lado del paciente.

¿Y una vez lo dices te hacen caso al momento o aún les sigue costando?

Depende. Yo me he encontrado pues con los médicos... Que cada médico tiene su criterio, pero bueno, en general yo creo que sí.

¿Y crees que sólo influye el criterio?

Em.... No, yo no creo en esto. Yo creo un poquito más en... depende un poquito más de la especialidad. Por ejemplo, un médico oncólogo que tiene que sedar a un paciente de oncología tiene una visión muy diferente a un médico, por ejemplo, internista. El internista está acostumbrado a ir a plan terapéutico y les cuesta más, sin embargo, el médico oncólogo tiene... es de otra pasta. Y en esto yo sí que me doy cuenta a la hora de tener una comunicación y comentarle.

¿Crees que también puede influir la creencia religiosa del médico?

Yo, personalmente y particularmente no. Con los años que llevo como profesional no se ha dado el caso, pero bueno, yo creo que en general sí que lo hacen bien.

Pero que enfermería tiene MUCHO que ver y lo repito, somos los que estamos a pie de cama del paciente, y los que valoramos y los que queremos pues eso, que estén siempre siempre la palabra, CONFORTABLE.

Y sobre todo pues eso, no es solo el paciente, sino que es la familia, siempre acompañada, siempre.

5. ¿Cómo te sientes cuando tratas con este tipo de pacientes? ¿Identificas alguna emoción?

Bueno, yo me siento bien, me siento realizada porque como he dicho anteriormente creo que puedo aportar todo lo que he aprendido desde toda mi trayectoria profesional y no me siento para nada incomoda, al contrario, el ver que tanto el paciente como la familia están bien, están cómodos conmigo como enfermera, porque “les alivio” un poquito el dolor, les hago partícipes de la situación, comunico y hago que se sientan, dentro del proceso, cómodos pues veo que hay una retroalimentación pues positiva, no? Ellos se sienten cómodos conmigo y entonces pues fluye dentro de los últimos días u horas del familiar.

¿Emociones? Pues vuelvo a decir lo mismo, me siento pues bien porque estoy ayudando a que la familia lo pueda llevar lo mejor que se pueda llevar dentro de esta situación. Y al paciente pues intentar que este siempre confortable a nivel de sintomatología, que no sufra y, sobre todo, para mí la palabra que tiene mucho peso es que estén confortables. Pero me siento bien tratando a este tipo de pacientes porque realmente es un tipo de paciente que me gusta y que me hace sentir cómoda.

¿Y porque te gusta?

Pues no lo sé porque me gusta... es una pregunta que a veces me la he hecho... No lo sé. Porque puedo aportar, me siento bien ayudando al paciente y a la familia no sé, no sé. Supongo que en la pregunta... ¿Porque te has hecho enfermera? Pues porque quieres ayudar, me gusta ayudar y.... bueno, simplemente el hecho de que, en ese proceso de intimidad, porque para mí el transcurso o el traspase en esos momentos es algo tan íntimo, puedo ofrecerles este apoyo. Entonces pues bueno, me siento bien... no sé por qué.

6. ¿En algún momento de tu carrera profesional has sentido ansiedad o depresión al prestar tus cuidados a este tipo de pacientes?

No, no he sentido ni ansiedad ni depresión. Quizás también porque como en la unidad en la que yo estoy trabajando no se da el hecho de que cada día tenga pacientes terminales con sedación. Estaríamos hablando por ejemplo que, si yo trabajara en una uci pediátrica pues quizás sí, esa sensación de ansiedad o de depresión sí que la tendría, pero no se me ha dado el caso todavía y creo que en mi caso no podría hablar nunca de depresión o ansiedad, no. Definitivamente no.

¿Conoces a alguna compañera en la que se haya dado el caso?

Si. Yo conozco a alguna compañera que bueno... pues igual que no todas las enfermeras nos gusta o no nos gusta estar en algún servicio, ¿vale?... Yo por ejemplo puedo poner el caso que no me sentiría a gusto llevando pacientes por ejemplo en urgencias, también creo que hay compañeras o enfermeras que no se sienten a gusto llevando este tipo de pacientes y a lo mejor les transmite o les provoca pues eso, angustia, ansiedad, incomodidad porque quizás no tienen las herramientas suficientes como para saber canalizar tanto sus emociones como las emociones de los familiares. Yo creo que aquí es muy importante también saber canalizar tus propias emociones, ¿vale? Porque... lo típico que se suele decir... Si tú te llevas el trabajo a casa o estas todo el día pensando en el paciente de la habitación tal o en fulanito o pepe y no lo sabes canalizar yo creo que, con el tiempo, puedes llegar a crear ansiedad o simplemente a quemarte.

Tienes que tener muy claro si sirves o no sirves. Que sí que se aprende, claro que se aprende, pero igual que cada persona somos individuales y cada persona tenemos un carácter, pues bueno, hay personas que les gusta más la tralla de urgencias y hay enfermeras que por nuestra manera de ser, nuestro carácter o junto todo o porque no hemos formado porque nos ha gustado este tipo de paciente pues... lo llevas mejor. Lo llevas bien y entonces si tú estás a gusto contigo misma, te gusta, y canalizas pues puedes dar y puedes ofrecer pues eso, realmente lo que te gusta.

7. ¿Cómo describirías tu experiencia en la atención del paciente terminal?

¿Mi experiencia? Pues bueno, es repetir otra vez lo mismo. Buena. Positiva. Porque... pues eso, por lo mismo. Porque me siento cómoda y el hecho de llevar tantísimos años en una unidad de paliativos pues hace que cojas experiencia, aunque no está de más, siempre tienes que ir aprendiendo y siempre te tienes que

ir formando y aprender porque bueno, porque no todo lo tenemos aprendido, no sabes a veces canalizar alguna emoción que te ha generado algún paciente o en una situación no has sabido como gestionarla o que decir. Porque cada paciente es individual y como trato pues eso, te encuentras con situaciones que en algún momento dices... *“¡Ostras! Esto se me ha escapado un poquito de las manos”*. Pero yo siempre pienso que más vale un silencio... A veces me dicen algunas

compañeras o alguna estudiante: *“Como lo llevas? ¿Cómo lo haces?”* ¿no? *“Es que no sé qué decir”, ¿“Que se dice en estos momentos?”* Simplemente con un silencio o una mirada lo dice todo. No tienes la obligación, no tienes por qué entrar en la habitación e ir con todo lo que le vas a decir a la familia pensado. No. Simplemente que la familia se sienta en ese momento acompañada, que sientan apoyo y respaldo en la enfermera que tienen de referencia en ese turno. Y yo creo pues que en este aspecto doy y ofrezco. Creo que los familiares se sienten en ese trance y en esos momentos apoyados y eso es lo más importante.

Confort y comodidad al paciente y acompañamiento a las familias, y sobre todo que noten en la enfermera o en el personal sanitario que hay un buen apoyo.

Y si el paciente está solo y/o no tiene familia?

Bueno, también me he encontrado, ¿eh? Pues bueno, yo a veces cuando... ¿es verdad eh? Cuando me he encontrado con algún paciente que esta solo y en agonía pues intento acompañarlo. ¿Cómo? Pues aprovechando cuando le pongo la medicación pues los cojos del brazo. Pienso. Los miro. Y nada..., siento. Siento alguna emoción.

¿Qué es lo que sientes?

¿Que siento? Pues que... no están solos, que me tienen a mí. (se emociona/pausa). Siento que están apoyados por mí, ¿no? Porque bueno, te encuentras algún caso, ¿no? No me gusta ni emitir juicios de valor ni... (se vuelve a emocionar).

Me he encontrado en mi experiencia, ¿no? Pues no puedes nunca emitir juicios de valor de decir *“¡Ostras! Está sólo... ¡qué familia!”* Porque nunca sabemos lo que hay, no juzgo. No me gusta juzgar. Aparte también por una experiencia también mía personal pienso “Bueno, pues si esta solo no sabes lo que hay detrás de la situación familiar. A lo mejor no ha sido el mejor padre o no ha sido la mejor madre, no ha sido el mejor hermano... Entonces todo el mundo tenemos historias, pero

creo que no te tiene que condicionar, cosa que yo siempre doy este consejo: No se puede juzgar a las personas. Lo único que cómo profesional de enfermería o personal sanitario el paciente en ese momento esté, dentro de lo máximo que se pueda, pues lo más acompañado/a posible. Tu como enfermera le administraras la medicación, que veas que esta comfortable, le aplicaras los cambios posturales... Sobre todo siempre, lo vuelvo a repetir, el confort, pero bueno, no está de más que en ese ratito que le estés poniendo la medicación o que entres o que lo valores y tal pues... quedártelo mirando o pensar a veces en tus seres queridos que has perdido... (se vuelve a emocionar)

8. Desde tu experiencia profesional: ¿crees que los estudiantes de enfermería tienen una buena preparación para tratar con este tipo de pacientes y para hacer frente a las situaciones que se pueden generar?

Bueno, en esta pregunta que me haces voy a ser contundente. Evidentemente no. Un no casi rotundo. No están preparados porque te das cuenta, lo ves.

Que sí, que aún les queda mucha trayectoria y mucho que aprender pero a veces... No estamos ni los que llevamos muchos años trabajando como enfermeras/os preparados pues imagínate vosotros los estudiantes, que las prácticas pues bueno... entráis a valorar a un paciente y pues por eso, por la poca experiencia que se tiene, que estáis aprendiendo, que se generan muchos sentimientos, falta de herramientas... Pues es un conjunto de cosas que hace que el estudiante no no no... no sabe. No sabe canalizar las emociones, no están todavía muy maduros en este aspecto... Claro, porque es una etapa de la vida pues que... que tiene eso, que es dura y no están. No están, no están lo suficientemente preparados como para afrontar un paciente terminal. Creo que no. Y a la familia ya... menos. Pero yo creo que... Claro! No culpa ni al sistema, ni a los estudios porque como he dicho es un proceso que lleva muchos años y que aprendes y no... no están. Yo creo que un poquito se tendría que hacer más hincapié en el paciente terminal durante los estudios, sí. Si porque lo que es la parte psicológica no sé cómo está ahora en los estudios en relación a cómo preparar al profesional en un paciente terminal. Pero creo que no están lo suficientemente preparados.

Yo... hace muchos años que soy enfermera y cuando estudié la parte de los paliativos lo toqué un poco por encima y no... Yo creo que tendría que haber la parte de psicología pues... Tocar más las emociones, profundizar más sobre las emociones respecto a la enfermera porque no acabas la carrera de enfermería

sabiendo sobre canalizar las emociones que te genera el trato ante un paciente terminal o en sedación y con la familia, el trato con la familia.

8.3.2 Entrevista 2

1. Cómo profesional sanitario ¿qué consideras que son los cuidados paliativos?

Pues son los cuidados que podemos ofrecer y que ofrecemos a las personas en la etapa terminal de su vida. Es decir, cuando se supone o predicen que no hay curación respecto a la enfermedad que tienen, pues son los cuidados que vamos a ofrecerles para ayudarle a pasar el último periodo de su vida.

2. ¿Crees que las medidas de confort ofrecidas a los pacientes son suficientes?

Sí. Si están bien aplicadas sí, por supuesto. Si realmente utilizamos lo que tenemos a nuestro abastecimiento y nuestros conocimientos para poder atender bien a estos pacientes las medidas de confort sí, son correctas.

3. En algún momento, cuando has entrado en la habitación de un paciente que ha estado acompañado de familiares, ¿te has sentido incómoda/o al tener que hacer frente a la situación con ellos?

Incomoda nunca. Quizás emoción, sentimientos sí, incomodidad nunca. En cuanto en algún momento angustia, pero angustia en cuanto a tener miedo de cómo enfrentarte a esa situación o de no saber manejar en un momento dado. Pero incomoda no. Lo que pasa que sí que he de decir que también depende de cómo uno se pueda encontrar frente aquella situación, es decir, a parte de la situación del paciente y como no de la familia y del entorno, también es importante como nos encontramos nosotros. Con lo cual según la relación que podemos establecer o que hemos establecido hablando del tiempo que hemos cuidado a ese paciente, a veces, las emociones, son más superficiales que en otras ocasiones

4. ¿Crees que en tu unidad existen dificultades a la hora de iniciar el tratamiento paliativo? ¿Qué opinas sobre ello?

Todo depende del personal del que este compuesto el equipo interdisciplinar. Yo creo que generalizar no podemos hacerlo sino que se trata de las personas que realmente configuren ese equipo interdisciplinar.

En la unidad en la que yo he trabajado durante muchos años he tenido a personas aplicando en la medida que he sabido, los cuidados paliativos dependencia

evidentemente del médico sobre todo que al fin y al cabo es de algún modo quien... Es el que lanza, el que tiene que ponerse en cabeza. Depende de eso para poder tomar la decisión, ¿Por qué? Pues porque la decisión no es únicamente ni medica ni de la familia ni del paciente ni del equipo, si no que tiene que ser un consenso de todos. Teniendo en cuenta además la decisión del paciente, eso prioritario, primordial y básico y de los familiares o acompañantes que realmente sean cercanos a él. Entonces... a veces, no siempre todos tienen la misma visión en cuanto es ese el momento de plantearlo al paciente y en otras ocasiones pues ha habido algún facultativo que le ha costado tomar esa decisión. Entonces yo no diría que no es suficiente o que no han estado bien hechos si no que realmente al contrario, esto a veces también te sirve para ir aprendiendo a lo largo de todos los años del tiempo que tú has podido hacer ese trabajo.

¿Por qué crees que a unos les cuesta más que a otros?

Si que es cierto que la formación es indispensable y al largo de los años yo creo que todos hemos ido aprendiendo, todos nos hemos ido formando. A veces caes en un ámbito de trabajo en el cual pues la formación en ese momento no es la mejor que uno pueda tener. Por otro lado no nos engañemos, no es lo mismo la teoría que la práctica, uno puede tener muchísimos conocimientos pero luego a la hora de aplicarlos pues no se da cuenta que no es lo mismo. Por otro lado, no todos los que trabajamos en este ámbito pues... siempre estamos igual. Porque? Pues porque posiblemente no debiera ser así las experiencias personales a veces también nos pueden influir a la hora de... no ser muy objetivos al hacer nuestro trabajo.

Nunca he pensado que sea porque no saben o porque no estén bien formados, sino porque bueno, porque tienen que ver muchísimas cosas. El llegar a aprender que una vez cruzamos la puerta tenemos que dejar la ropa de calle fuera y ponernos la ropa de trabajo pues siempre no es fácil. Y al contrario, cuando sales de la habitación tenemos que dejar la bata de trabajo dentro y no llevarte toda esa bolsa de emociones y ataduras a los pacientes que estas cuidando a veces es difícil.

5. ¿Cómo te sientes cuando tratas con este tipo de pacientes? ¿Identificas alguna emoción?

Sí. A veces tristeza, que considero que no es malo el estar triste en un momento dado. En muchísimas ocasiones y a lo largo de todos los años, mucha experiencia

en cuanto de aprendizaje mío de la vida de otras personas, de la muerte, el darte cuenta de que realmente es un continuum. Vull dir, el llegar a la muerte significa que has tenido una vida más o menos intensa, más o menos larga por supuesto, pero que es un continuar de la vida y tenemos que seguir teniendo como persona lo mismo hasta el momento en que cerramos los ojos. Y todo eso lo he aprendido pues de trabajar, de poderles aportar lo que yo he podido o he aprendido o he sabido, para que puedan llegar a los últimos días o hasta ese último momento de cerrar los ojos lo mejor posible. Entonces claro, las emociones aquí pues podría decir pues de todo, de tristeza, de alegría, de agradecimiento... Rabia como he dicho antes no ni mucho menos y sentirme incomoda tampoco, todo y que a veces la situación puede ser tensa, desde luego, porque nadie quiere perder a otra persona que quiere, con lo cual a veces mediar un poco con el entorno es complicado.

Por otro lado hasta que la persona realmente no se va sigue siendo la misma persona que cuando antes estaba diciendo las cosas, con lo cual no es que no esté, lo contrario sigue estando allí. Entonces claro, sí que es cierto que tienes que trabajar mucho codo con codo muchas veces para seguir atendiendo a la persona que esta encamada, con los familiares porque... pues como he dicho antes, dejar marchar a alguien cuesta mucho, muchísimo. Y a veces no es solo egoísmo, sino es que sabes que lo vas a sentir pero ya no lo vas a ver, ¿no? Y eso es muy difícil. Entonces hay veces que los familiares o la persona que está cercana pues tampoco no sabe cómo manejar las emociones o los sentimientos que tiene en ese momento y no es que arremeta contra ti ni mucho menos pero... Es como todo, no tiene nadie más entonces puede ser que se enfade, pero yo creo que nuestro trabajo es entender que no se enfada contigo si no que está enfadado con la situación. Y esto realmente no lo aprendes nada más que.... Esto no sale en los libros... En los libros todo es perfecto y te das cuenta de que no. Y a veces pues sí, puede ser que en un momento dado algún comentario que en aquel momento te duele pero te das cuenta de que no va contra ti. Como el que a veces han sentido de que tú vas allí y lo que vas a hacer es arrebatarlo de algún modo, ¿no? Porque claro, en cuanto cierre los ojos ya no los va a volver a abrir. Entonces ahí ni más ni menos somos nosotras quienes damos la medicación entonces la situación a veces puede ser un poco difícil de entender para ellos pero bueno, es trabajo, trabajo y trabajo con ellos. Y ya no del día a día porque hay veces que no hay muchos días por medio si no que es ratito a ratito cada vez que entras en la habitación.

Referente al aprendizaje y la muerte, ¿piensas en ello? ¿Te da miedo?

No. Lo que también he aprendido es de que, en general, como que el miedo a la muerte y posiblemente en personas que no son muy jóvenes evidentemente, yo no creo que se tenga tanto miedo a la muerte como tal. O sea, se tiene miedo a la perdida en sí, sobre todo al dolor, al cómo voy a acabar los días. O sea, uno cuando nace, si no cuando nace cuando es consciente de algún modo, sabemos que somos finitos, no nos vamos a quedar aquí eternamente con lo cual, a veces no somos conscientes porque claro, todos somos iguales como que toso es crecer, crecer y crecer, nadie piensa que en un momento dado se nos va a acabar todo lo que tenemos delante. Pero... sabemos que eso va a pasar entonces... mmm... Bueno, lo que es importante es llegar a esos últimos días lo mejor posible. Entonces no, miedo a la muerte no, al contrario, cuantos más años pueda estar, más habré vivido y habrá llegado un momento que se habrá acabado pero... no. No, no.

6. ¿En algún momento de tu carrera profesional has sentido ansiedad o depresión al prestar tus cuidados a este tipo de pacientes?

Depresión no. Y ansiedad..., yo creo que tampoco. Enfadarme por la situación, sobre todo si es gente joven, sí. O sea, enfadarme por la situación pues sí, si es más joven pues yo no voy a decir que no. A ver..., pues evidentemente en un momento dado pues... alzar la voz, ¿no? En cuanto te sales de la habitación pues no hay derecho, ¿no? A ver, yo quizás la persona más joven que he tenido pues es que no tenía años, ¿no? Entonces claro, en esos momentos pues dices "no debería ser", "esto no es así", "no debería existir esto". O personas jóvenes ¿no? Que dices "esto no va así, no toca". Es que claro, a ver, que una persona se muera porque han pasado unos años y bueno, entra ya en el periodo de la vejez y luego sabemos que nos tenemos que morir esto yo creo que más o menos... que el abuelito se vaya a morir es lo normal! Pero claro, no es normal que una persona se muera ni con 60, ni con 50, ni con 40, ni con 30 ni mucho menos con 10, con 12 o con menos. Eso yo creo que es lo que más cuesta porque claro, no le hemos dado tiempo, no ha tenido tiempo de vivir. Y un poco..., es como que lo que más cuesta no es el morir en sí, si no las perdidas porque claro. Enfadado por eso si, pero ansiedad o depresión no.

7. ¿Cómo describirías tu experiencia en la atención del paciente terminal?

Pues un poquito yo creo que ya lo he ido diciendo. Yo reconozco que cada vez me ha gustado más, es un tema que cada vez me ha apasionado más y con muchas ganas de poder aprender cada vez más sobre ello para poder ofrecer a las personas que he estado cuidando pues eso, mejor atención, mejor cuidado, entender un poco a las personas en sí y sobre todo pues hacer entender a los demás y a los familiares tanto cercanos como no, incluso al mismo equipo con los que he trabajado, de que la persona que está allí, la misma persona que es madre, que es hija, que es esposa, que es esposo... Y que eso es lo que tenemos que intentar siempre, ¿no? Que hasta el último momento, la medida como persona, la autonomía en la medida que se pueda es lo que realmente tenemos que... Que nosotros de algún modo como profesionales que somos hacer valer hasta el último momento frente a quien sea y delante de quien sea. Y es un tema que todavía me queda mucho por aprender y en ello estoy.

¿Y cómo lo haces?

Bueno... mmm... de cara a uno de los pacientes ya te digo yo que siempre te queda algo. De los errores siempre aprendes y tienen que servir para rectificarlos, dicen que el hombre es el único animal que tropieza más de dos veces con la misma piedra incluso podríamos decir que cuatro y cinco, pero bueno, lo importante es darse cuenta e intentar al menos, cuando se caiga, no hacerse tanto daño y formarte. Lo que sí que es cierto es que una cosa es la teoría y otra la práctica. Por otro lado siempre he pensado que hay especialidades que no es que gusten o no gusten sino que te atraen o no te atraen. Lo que realmente uno se da cuenta de que estas bien y cómodo, o no. Y yo que creo que si en alguna no estas cómodo yo creo que uno entonces no puede dar ni puede trabajar bien.

¿Y por qué crees que te gusta o te atrae el paciente paliativo?

Pues no lo sé! Yo cuando acabé la carrera iba para ginecología y obstetricia o sea... sí, sí sí. Y de hecho estuve varios años allí en esa especialidad y además me encanta. Y ahora porque ya tengo una edad y ya no voy a ponerme de comadrona pero es eso, es una especialidad que me gustaba muchísimo. Y bueno, podría decir que fue un poco por azar, que después de unos años de estar allí surgió la posibilidad de entrar en el sociosanitario y caí ahí. Y la verdad es que me gustó mucho, pero que a veces no sabes el por qué las cosas pasan.

8. Desde tu experiencia profesional: ¿crees que los estudiantes de enfermería tienen una buena preparación para tratar con este tipo de pacientes y hacer frente a las situaciones que se pueden generar?

Yo, de manera sincera, te voy a decir que trabajar con estudiantes de enfermería directamente en paliativos de hecho en muy poquitas ocasiones.

Si yo pienso en años atrás de cuando yo era estudiante de enfermería si estaba preparada para hacerlo... en aquellos momentos puedo decir que se empezaba. Ahora yo creo que a nivel de formación teórica es un poquito lo que vengo a decir, seguro que sí. Que tenéis a vuestro servicio pues infinidad de trabajos, de libros, de cursos, de materias relacionadas con. Pero vuelvo un poco a decir lo mismo, esa es la teoría y otra cosa es la práctica, y hay cosas que yo creo que sólo se aprenden haciéndolas, porque no son técnicas. El cargar una jeringa o el cambiar un apósito son técnicas pero los cuidados no es una técnica y si realmente no lo entiendes así yo creo que entonces ya... La relación interpersonal con el paciente y la familia y el profesional es aprendizaje, no hay más. Una persona puede tener muy buenas manos en cuanto a técnicas y realmente tener problemas relacionales, sobre todo al principio.

La comunicación es muy importante y son situaciones difíciles, son noticias que normalmente cuando se dan no son agradables, el ambiente es tenso. Normalmente en el ámbito sanitario lo que se intenta es salvar a la persona de algún modo, ¿no? Que aquella herida vaya bien, que la persona con antibiótico se cure y vuelva a su casa, que la persona que le han cambiado la prótesis o ha tenido una fractura se recupere y vuelva a tener la vida que tenía o una persona que tiene un grado de dependencia mejore lo máximo para que tenga una buena calidad de vida, ¿no? Claro, no estamos de entrada preparados para que realmente en un momento dado digan no, es que ya no se puede hacer nada más para que después alguien diga no perdona, es ahora cuando podemos hacer mucho. No se puede hacer nada más para curar esa enfermedad pero ahora tenemos mucho trabajo para ayudar a que llegue a los últimos días realmente en las condiciones que como persona se merece.

8.3.3 Entrevista 3

1. Como profesional sanitario, ¿qué consideras que son los cuidados paliativos?

Considero que son los cuidados dirigidos a cubrir las necesidades del paciente y su familia en caso de que éste se encuentre en un proceso terminal, crónico e

irreversible, donde su estado de salud va degenerando debido a la no efectividad de tratamientos por diferentes causas (evolución diversas patologías, ancianidad...). Son cuidados que abordan no solamente los síntomas físicos (dolor, dificultades respiratorias...) sino también se extienden al plano emocional: Aportar apoyo, comprensión, solventar dudas y no tan sólo del propio paciente, sino también a las personas que están viviendo el proceso junto a él. Estas personas implicadas también deben estar incluidas en nuestros cuidados. Debemos aportar una atención integral e individualizada basada en las necesidades tanto del paciente como de su entorno más directo.

En nuestra unidad es muy frecuente la instauración de medidas paliativas ante el proceso de muerte. Al tratarse de un centro sociosanitario la gran mayoría de usuarios se caracteriza por un perfil de paciente frágil, con alto grado de dependencia y cronicidad de sus patologías de base.

Debido a ello, muchas veces el tratamiento curativo ya no es efectivo y se opta por orientar los cuidados hacia un enfoque paliativo. Otra de las particularidades de nuestros pacientes es que los periodos de internamiento suelen ser bastante largos y ahí establecemos un vínculo muy estrecho con la familia, lo cual nos llevará a conocer en profundidad su historia de vida, necesidades y valores para poder desempeñar nuestro papel ajustándonos a sus expectativas.

El objetivo de nuestra unidad ante estas situaciones es ofrecer el máximo confort una vez se hace inminente la situación terminal. En primer lugar, se informa a la familia sobre el planteamiento para poder establecerlo de forma consensuada. A partir de aquí se evitan las derivaciones hospitalarias y se procura un espacio individual para favorecer un ambiente más cálido para el acompañamiento de sus seres queridos hasta el momento del desenlace. Las atenciones por nuestra parte abarcan el plano físico y emocional (éste último muy importante también hacia la familia). Ante el empeoramiento del estado general se inicia el tratamiento farmacológico que irá variando en función de la evolución del proceso del paciente. Estoy totalmente de acuerdo con los cuidados que se prestan desde mi unidad. Se tiene muy en cuenta al paciente y a la familia, procurando que se sientan reconfortados, brindándoles el acompañamiento necesario ante dudas y temores. Se fomenta la importancia de una muerte digna y comparto totalmente esta opinión.

Mi vivencia personal fuera de mi entorno laboral es un motivo también por el cual mi criterio se mantiene en esta línea. No es necesario alargar el sufrimiento y se

deben minimizar los síntomas que puedan generar molestias e incomodidad al paciente.

2. ¿Crees que las medidas de confort ofrecidas a los pacientes son suficientes?

Creo que dentro de las posibilidades que tenemos se llega a obtener un buen resultado en cuanto a las necesidades del paciente y de la familia.

¿Has encontrado alguna dificultad u obstáculo a la hora de prestar estos cuidados?

Obstáculo a la hora de prestar el cuidado, no. Lo que sí suele surgir, en ocasiones, en un primer momento y ante el planteamiento a la familia de esta línea de actuación es una actitud de recelo, de inseguridad para dar el consentimiento y llevarlo a cabo. Se generan dudas, discrepancias entre los miembros de la familia, sentimientos de culpabilidad...

A pesar de la evolución de los cuidados todavía existen muchas trabas debido al desconocimiento, las falsas creencias y convicciones. Sobre todo nos encontramos con que se confunde el tratamiento paliativo con la eutanasia y ello genera dificultades a la hora de aceptarlo como opción. Les supone una carga de conciencia el tener que tomar esta decisión.

Durante mi trayectoria tan sólo me he encontrado un caso de un hijo que no quiso iniciar este tipo de tratamiento con su madre a pesar de que se evidenciaban signos de disconfort (dolor y disnea). Afirmaba que su madre debía morir "cristianamente"... Evidentemente el equipo intentó informar sobre los beneficios de dicho tratamiento pero se negó rotundamente y no quedó más remedio que respetar su decisión.

3. En algún momento, cuando has entrado en la habitación que está acompañado de familiares, ¿te has sentido incómoda al tener que hacer frente a la situación con ellos?

Quizás la palabra no sería incómoda; son situaciones que generan tensión, te hacen mantenerte alerta pues es un momento en que la familia se siente muy vulnerable y con un cúmulo de emociones que a veces les es complicado de gestionar. Al mismo tiempo, tú debes realizar una actuación desde la calma y aportando tranquilidad teniendo en cuenta que te enfrentas a una situación poco agradable por así decirlo y debes mantener "la compostura" ante cualquier tipo de reacción.

4. ¿Crees que en tu unidad existen dificultades a la hora de iniciar el tratamiento paliativo? ¿Qué opinas sobre ello?

Por lo general, los médicos de mi unidad se basan en la línea de que se debe hacer todo lo posible para intentar la recuperación del paciente, pero sin perder de vista que en el momento en que ésta no se da, lo más importante es valorar la calidad de vida y la dignidad del paciente. Por eso suelen tener bastante claro el momento que ya el objetivo del cuidado debe cambiar de curar a paliar. Sí que se puede haber dado algún caso en el que se haya planteado la duda y se ha iniciado dicho tratamiento un tiempo más tarde (en espera de una evolución favorable, por la resistencia de las familias...) Pero normalmente suelen tener bastante claro el momento cuando el paciente está sufriendo sin ningún tipo de posibilidad de mejora.

Como he dicho antes, estoy de acuerdo con esta intervención.

5. ¿Cómo te sientes cuando tratas con este tipo de pacientes?

Me siento muy bien, cuando por ejemplo las familias expresan que la aportación les ha sido de gran ayuda es muy gratificante. Es una sensación de alegría, te sientes orgulloso de ti mismo.

Aunque pueda parecer contradictorio, me siento muy bien, es una sensación de gran satisfacción personal porque adoptas un rol de apoyo importante para esa familia que está empezando a vivir una pérdida. Por otra parte, por lo que al paciente se refiere se cubren sus necesidades basadas en proporcionar el máximo confort en sus últimos momentos. Ofreces una forma de morir con dignidad, volcándote en atenciones desde el respeto y la humanidad. Me complace el saber que mi aportación les transmite seguridad, que actúas como su guía durante el proceso tan complejo de una muerte. El hecho de que tu intervención pueda servirles de tanta ayuda (como ellos verbalizan) me reconforta.

Personalmente, es uno de los ámbitos en los que mejor me siento dentro de mi profesión. Aunque a veces también surgen sentimientos encontrados por vivencias anteriores que precisan aprender a gestionarlos para no traspasar la barrera de lo personal a lo profesional, el resultado final es de crecimiento, de autorrealización.

Encuentras un sentido al haber estado viviendo desde primera línea el sufrimiento del paciente y su familia.

¿Identificas alguna emoción?

Dependiendo de la situación pueden generarse diferentes emociones. Por lo que a mí respecta, la que de entrada siempre predomina es la tristeza ante el sufrimiento y la angustia del paciente y la familia. No te muestras ajeno ante este tipo de situación, empatizas con ellos.

Por parte del paciente y la familia va a depender de cada caso... Pero a grandes rasgos, además de esta tristeza puede ir acompañada de momentos de ira, de miedo, impotencia... A menudo se palpan sentimientos de desesperanza y de culpabilidad. En este caso es cuando se intenta reconducir esas emociones a estados más favorables como la calma y la tranquilidad.

6. ¿En algún momento de tu carrera profesional has sentido ansiedad o depresión por prestar tus cuidados a este tipo de pacientes?

Ansiedad y depresión como tales diría que nunca, hasta a día de hoy. Pero sí en una ocasión me fue muy complicado contener mis emociones ante el hijo de 28 años de una paciente oncológica que acababa de fallecer... Había vivido un proceso de enfermedad largo y duro y manifestaba sentirse muy solo. Proyecté en él la experiencia de un familiar cercano, a pesar de que el caso no tenía nada que ver, asocié su postura y me costó dejar de lado esa percepción para poder dirigirme a él con una actitud de entereza.

¿Y estas emociones pueden influir en la calidad de los cuidados?

A mi forma de ver, siempre nuestras emociones, sentimientos y sobre todo las vivencias que hemos tenido van a influir a priori en nuestra percepción personal de cada situación a la que nos enfrentamos. La clave es no dejar que ello limite nuestra capacidad en la búsqueda del mejor de los cuidados (creo que éste siempre debe ser nuestro objetivo). Unas veces estas experiencias son positivas y nos llevarán a potenciar nuestro lado más humano, por así decirlo, en el que se darán una serie de matices que serán indicativos de la calidad en nuestra atención. Pero, por el contrario, en el caso de existir sentimientos más “contradictorios” (que también podrían darse) es donde se requiere destreza en el trabajo personal de cada uno. Debemos anteponer nuestra profesionalidad ante posibles reacciones y/o actitudes que nos puedan llevar a emitir juicios de valor... Es importante limitar la proyección de sentimientos generados en el terreno personal en la actuación como profesional sanitario. Lo más importante sería fomentar nuestra empatía

para así poder ofrecer el cuidado apropiado en base a las necesidades específicas de cada paciente.

7. ¿Cómo describirías tu experiencia en la atención del paciente terminal?

La describiría como una experiencia muy positiva, de hecho, es uno de los ámbitos en los que más realizada me siento en mi día a día como enfermera. No descarto realizar formación continuada más especializada.

A veces es complicado el gestionar tus propias emociones, limitarlas y evitar que te bloqueen ante las reacciones del paciente y sobre todo la familia. Pero el resultado final es muy gratificante.

A medida que han pasado los años creo que mi actitud ante el paciente terminal está siendo muy enriquecedora. El ir sumando vivencias te va llevando a ampliar tu plan de cuidados, te hace pensar qué más puedes hacer para llegar a proporcionar el bienestar máximo y ello hace que cada vez abarques más perspectivas. Así, intentas que tus intervenciones vayan mejorando en calidad. Haciendo un balance entre mis inicios como enfermera y ahora después de 17 años me doy cuenta de cómo, ha ido evolucionando mi perspectiva ante este tipo de pacientes. En mis principios en una residencia geriátrica los tratamientos paliativos se debían a la irreversibilidad del estado de salud debido a la edad avanzada. La experiencia me ha llevado a entender que también hay otros motivos por los cuales se deben ofrecer este tipo de cuidados como es la no calidad de vida. A mi forma de ver, tan importante es vivir como morir dignamente. Por otra parte, la relación con las familias también ha ido evolucionando. Quizá las primeras intervenciones se centraban más en el tratamiento farmacológico de paciente. Y evidentemente debemos cubrir sus necesidades, pero con el tiempo vas viendo la importancia de la interacción con la familia. Cuando el paciente pasa a encontrarse en un estado de sedación, el apoyo a esta cobra mayor importancia. Observas que con pequeñas actuaciones suelen ayudar a sobrellevar esos momentos. El simple hecho de pasar a menudo por la habitación para asegurar el confort, favorecer la escucha activa... También el contacto físico puede resultar muy efectivo. Un simple gesto de una mano en sobre un hombro... son matices con los que los usuarios se muestran muy agradecidos; se sienten comprendidos y apoyados.

Mi experiencia en este ámbito es muy positiva porque me lleva a un crecimiento personal ante la gestión de mis propias emociones y valores y la satisfacción de sentirte una herramienta de apoyo hacia la familia.

8. Desde tu experiencia profesional: ¿crees que los estudiantes de enfermería tienen preparación para tratar con este tipo de pacientes y hacer frente a las situaciones que se pueden generar?

La preparación está presente, cada día más se incide sobre la importancia del cuidado paliativo, la calidad de vida y la muerte digna...Las directrices de cómo llevar la situación parten de la base teórica de unas pautas de abordaje. Pero personalmente, creo que, de la misma forma que en otros ámbitos, la mejor preparación para llevar a cabo estrategias y modos de actuación es la experiencia del día a día. Cada paciente tiene una historia de vida y va a vivir esta situación de una forma determinada. Con la experiencia van a conocerse gran variedad de patrones y se van generando acciones de respuesta ante cada una de las situaciones que se van presentando.

8.3.4 Entrevista 4

1. Cómo profesional sanitario ¿qué consideras que son los cuidados paliativos?

Considero que los cuidados paliativos son un tipo de cuidados que se ofrecen a la persona en etapa avanzada de una enfermedad, en estado de fragilidad o vulnerabilidad. Generalmente, estos cuidados se ofrecen al paciente cuando está en el final del proceso de la vida, aunque no siempre es así, ya que es ahora cuando se empieza a tener más conciencia de la atención que necesitan este tipo de pacientes, ya que la muerte no es un fracaso es un proceso natural al cual todos llegaremos algún día.

En los cuidados paliativos se trata de ofrecer unas medidas de confort al paciente y a la familia para evitar el sufrimiento físico, psíquico, emocional y espiritual.

Como enfermeras tenemos un papel muy importante ya que es nuestro equipo el que está al lado del paciente las 24 horas en dicha fase, y a más a más somos el nexo de unión con el equipo multidisciplinar, por esto es fundamental el acompañar todo el proceso y dar la máxima autonomía posible al paciente y familia y comunicarnos con ellos así poder ofrecer entre todos si es el caso una muerte digna.

2. ¿Crees que las medidas de confort ofrecidas a los pacientes son suficientes?

Entiendo que hablamos de nuestro centro de trabajo concreto, sociosanitario Monterols. Entonces creo que las medidas de confort ofrecidas a nuestros

pacientes sí que son suficientes dentro de nuestras posibilidades, pero evidentemente podrían ser mejor aumentado principalmente el personal sanitario.

Des de mi experiencia personal que he estado trabajando en otros centros este problema no es particular sino global en prácticamente todo el sistema sanitario español concertado y/o público.

Tuve la oportunidad de realizar unas prácticas en un hospital de Noruega y su atención no era suficiente, sino que eran excelentes.

Dicho esto, en nuestro centro intentamos dar el mejor confort para el paciente, sobre todo, siempre se intenta ubicar en una habitación individual, intentamos hacer el menor ruido posible para preservar el silencio y el descanso tanto en el pasillo como en su habitación, sus familiares pueden estar con él todo el tiempo y si alguno de ellos necesita algo también se le proporciona dentro de nuestras posibilidades.

3. En algún momento, cuando has entrado en la habitación de un paciente que está acompañado de familiares, ¿te has sentido incómoda/o al tener que hacer frente a la situación con ellos?

Es una situación a la cual no estamos acostumbrados al 100% y nuestra cultura vive la muerte de manera traumática a diferencia de otras que la celebran, entonces mi respuesta es que sí me siento incomoda al tener que hacer frente a este tipo de situaciones.

Siempre que entro en una habitación con un paciente en paliativos avanzados me es más incómodo que entrar en otra habitación. Es una realidad difícil y dolorosa para la familia, sobre todo, y es complejo hacer frente a ello cuando creo que carecemos mucho de formación.

Una de las veces que más que costo hacer frente a estos cuidados fue a un chico que era bastante joven, el paciente era muy consciente del mal pronóstico de su patología, pero tenía unas ganas de vivir enormes, antes de iniciar el tratamiento paliativo avanzado siempre me decía que había llevado una vida muy sana qué, ¿porque a él? Si él amaba la vida.

Estos pequeños momentos que tal vez nos recuerdan a situaciones personales, en mi caso no, a nadie en particular, pero te replanteas la vida. Y cuando iniciamos el tratamiento la verdad es que no sé si fue incomodo, pero con certeza fue triste.

4. ¿Crees que en tu unidad existen dificultades a la hora de iniciar el tratamiento paliativo? ¿Qué opinas sobre ello?

Creo que sí que tienen dificultades, aunque es cierto que es una decisión muy importante en el trascurso de la vida de un paciente y que hay muchas variables en juego a la hora de tomar la decisión, tanto biomédicas como personales, ya que como he dicho antes el papel de la cultura está muy presente en el tema del final de la vida. A parte de todo esto que ya es mucho tenemos a la familia por el otro lado, que en varias ocasiones se niegan o no toman la decisión de iniciar los paliativos, creo que porque lo asocian a una eutanasia y no a un confort únicamente.

Creo que aparte de que a nuestros médicos a veces les sea difícil tomar la decisión, considero que la sociedad en general tiene un desconocimiento sobre el tema tan grande que hace que a veces sea difícil instaurar un tratamiento así.

En mi unidad los médicos siguen la línea de que se debe de hacer todo lo posible para la recuperación de dicho paciente, pero siempre teniendo en cuenta que si en el momento en que esta no se da dicha recuperación, lo más importante es valorar la calidad de vida y la dignidad del paciente.

Nosotras, las enfermeras estamos también para detectar cuando este proceso de recuperación no se da y entonces reunir al equipo multidisciplinar para poder abordar el tema de la mejor manera posible.

5. ¿Cómo te sientes cuando tratas con este tipo de pacientes? ¿Identificas alguna emoción?

La emoción que identifico es la tristeza, que es lo que yo siento cuando entro en una habitación con un paciente en situación paliativa, aunque es verdad que hay pacientes que te tocan más que otros, pero en general es tristeza cuando ves el final de la vida, cuando ves a la familia acompañando o despidiéndose de su ser querido.

Otro sentimiento que puedo identificar es el de satisfacción, ya que estas ofreciendo una atención personalizada e individualizada a cada paciente, pero no solo a ellos sino también a su familia, puesto que se intenta dar todas las medidas de confort que tenemos en nuestras manos tanto a la familia como al paciente, en toda su globalidad. Y aunque sea un proceso muy duro por el cual pasan ambas partes, muchas veces te agradecen todo lo que haces tanto por ellos como por su ser querido que no quieren que sufra.

6. ¿En algún momento de tu carrera profesional has sentido ansiedad o depresión al prestar tus cuidados a este tipo de pacientes?

Nunca he llegado al extremo de sentir una ansiedad o una depresión, creo que si me pasara tendría que coger la baja o no estar allí, ya que entonces estaría ofreciendo unos malos cuidados y no sería profesional.

Únicamente he sentido tristeza, pero después cuando me voy del trabajo dejo lo máximo en el trabajo, ya que, si no me iría con mucha carga a mi casa, aunque siempre te vas con algo, porque al final trabajamos con personas y somos personas.

7. ¿Cómo describirías tu experiencia en la atención del paciente terminal?

Mi experiencia en este ámbito no es muy extensa ya que considero que estoy aprendiendo aun, pero sí que he tenido bastantes pacientes en tal estado, aunque no haya trabajado en la unidad de cuidados paliativos propiamente dicha.

En la carrera hice las prácticas de primero en la unidad de oncología, que fue toda una experiencia y un shock, ya que la primera vez que entre en contacto con todo el proceso de iniciar un tratamiento paliativo, considero que es muy complejo y creo que desde el primer año de la carrera tendrían que formarnos para poder gestionar esta etapa y a la vez saber tramitar toda una serie de emociones que se nos presentan y que nos tenemos que espabilar un poco.

Recuerdo la primera vez como vi un señor mayor rodeado de toda su familia y como estaban esperando noticias del médico y este les dijo le quedan pocos días porque se iba a morir, en aquel entonces yo no tenía experiencia en dicho campo ni personal ni profesionalmente. Me sentí muy triste por la noticia como fue dada y la reacción inmediata de la familia, que supongo que eran conscientes pero la esperanza les mantenía la compostura. Se me plantearon muchos dilemas éticos de cómo dar una noticia de esta magnitud directa y a la vez dolorosa o con más tacto, aunque el dolor también lo sentirán ya que el pronóstico es el que es.

Con el transcurso de mi carrera profesional he estado en diferentes unidades y donde ya llevo el mayor tiempo es en el sociosanitario que tenemos al año unos cuantos pacientes en estas circunstancias. La verdad es que de cada situación se aprende algo diferente, porque cada paciente es un mundo, diferentes patologías, estados, vidas, religiones, culturas, familias... Hay gente que le da miedo despedirse, la hay que se aferran a la vida como nadie... Gracias a todas estas experiencias entiendo los paliativos como los entiendo.

8. ¿Desde tu experiencia profesional: ¿Crees que los estudiantes de enfermería tienen una buena preparación para tratar con este tipo de pacientes y hacer frente a las situaciones que se pueden generar?

Absolutamente no. No creo que estén bien preparados.

Tal y como he dicho en la pregunta anterior, en primero de carrera cuando realice las prácticas en la planta de oncología nadie me había preparado para el cuidado paliativo, y yo aún que había tenido la suerte de poder ver este servicio, porque en la carrera te tocaba el servicio que te tocaba y el que no te tocaba pues mala suerte, sales de la carrera sin saber nada sobre muchos servicios.

A parte de los estudiantes hay profesionales ejerciendo que tampoco han estado en contacto con este servicio ni con ninguna situación en su vida laboral.

Es verdad que en la carrera hay una asignatura optativa sobre los cuidados paliativos, pero es únicamente una optativa y ni siquiera es obligatoria, es decir, muchos estudiantes no la hacen; personalmente yo no la hice ya que había otras que me interesaban más. Pero ahora en mi vida laboral me arrepiento de no haberla cogido para como mínimo haber tenido unas nociones un poco más extensas de lo que pude aprender en primero de carrera para cuando empecé a tratar con este tipo de pacientes.

Creo que un tema como este debería tener una asignatura obligatoria o por lo menos darlo, aunque sea en otra asignatura, pero que todos los estudiantes lo trataran y tengan una base antes de salir en el mundo laboral, ya que es un tema importante no solo en su misma unidad sino en muchos otros servicios te puedes encontrar en esta situación.