

“Debemos seguir caminando hacia una meta que sería que los **Cuidados Paliativos** lleguen a todos los pacientes que los precisen y en todos los lugares del mundo”

En la celebración de este día mundial de los Cuidados Paliativos, 9 de octubre, la AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos) pretende concienciar de la necesidad de proporcionar estos cuidados integrales a los pacientes y a su familia en la fase final de la enfermedad, así como dar visibilidad a la desigualdad que hay a la hora de acceder a estos Cuidados Paliativos, dependiendo del país o la ciudad en la que vivas. El lema de este año: “No dejar a nadie atrás, equidad en el acceso a los Cuidados Paliativos”

En la celebración de este día mundial de los Cuidados Paliativos, 9 de octubre, la AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos) pretende concienciar de la necesidad de proporcionar estos cuidados integrales a los pacientes y a su familia en la fase final de la enfermedad, así como dar visibilidad a la desigualdad que hay a la hora de acceder a estos Cuidados Paliativos, dependiendo del país o la ciudad en la que vivas. El lema de este año: “No dejar a nadie atrás, equidad en el acceso a los Cuidados Paliativos”

“Queremos hacer hincapié en la importancia de estos cuidados, en los pacientes que ya han perdido toda esperanza de curación pero que quieren vivir el tiempo que les queda sin soportar un sufrimiento intenso y continuo tanto físico como psíquico, emocional o social.” (AECPAL)

“Tenemos profesionales preparados para proporcionar estos cuidados, pero no somos suficientes porque aún son muchos los pacientes que mueren sin alivio de estos síntomas que son inherentes al proceso de morir.” (AECPAL)

El objetivo es que todos los pacientes que han llegado a ese momento final de su enfermedad, independientemente del lugar en el que residan, puedan beneficiarse de unos cuidados integrales, proporcionados por profesionales formados para ese fin y puedan tener un final de vida con el menor sufrimiento posible.

Para conocer mejor la realidad de esta Unidad en Salamanca, entrevistamos a Paulina Pérez Yuste, enfermera de la Unidad Urbana de Cuidados Paliativos Domiciliarios y a Lourdes Sánchez Sánchez, Jefa de Unidad de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital Los Montalvos con motivo del Día Internacional de los Cuidados Paliativos. Nadie mejor que ellas pueden contarnos el día a día con estos pacientes y sus familias. Gracias por vuestro testimonio y por ayudar así a dar mayor visibilidad a las necesidades de estas personas.

Paulina Pérez y Lourdes Sánchez

P.- ¿Cómo es un día en la vida de una enfermera en paliativos?

R.- Hay enfermeras dentro del equipo que realizan soporte domiciliario, y su trabajo consiste en control telefónico semanal de todos los pacientes incluidos en programa. Además, realizan visitas domiciliarias según el cronograma establecido para el control de síntomas, realización de curas (si precisa) y educación sanitaria.

Otras enfermeras están en el hospital, con funciones propias de una unidad de hospitalización, pero con algunas actividades específicas como pueden ser las sesiones clínicas interdisciplinares diarias, en las que se exponen los problemas y necesidades de cada paciente, así como de sus familiares, con el fin de proporcionar una atención integral.

P.- Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus allegados. ¿Cuáles son las funciones del equipo de Enfermería de la Unidad de Paliativos?

Identificar y evaluar continuamente las necesidades de cada paciente, control de síntomas físicos, valorar el impacto social, emocional y espiritual que supone la enfermedad con el fin de determinar objetivos, (que deben ser realistas) y planificar los cuidados enfermeros para conseguir estos objetivos.

Es importante que tanto las enfermeras de hospitalización como de las unidades domiciliarias conozcan los recursos existentes y sepan cómo utilizarlos.

También es importante identificar las situaciones de últimos días, así como el manejo de los aspectos éticos y legales que puedan aparecer.

P.- ¿A qué personas/pacientes va dirigido los cuidados paliativos?

R.- Según la sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL), estos cuidados van dirigidos a todas las personas que padezcan una enfermedad avanzada, progresiva e incurable que presente síntomas multifactoriales y cambiantes y que produzcan un gran impacto emocional en el paciente y su familia.

P.- ¿Cuáles son las necesidades más comunes que presentan los pacientes paliativos hospitalizados?

R.- Podríamos dividirlos en cuatro grandes bloques: Necesidades físicas (dolor, disnea, estreñimiento, agitación...), necesidades sociales (soledad, falta de cuidadores, esca-



**Paulina Pérez y
Lourdes Sánchez**

sez de recursos...), necesidades emocionales (tristeza, depresión, falta de adaptación a su situación, separación de los seres queridos... y necesidades espirituales (cambio de valores, miedo a la muerte o al abandono).

P.- ¿Cuál la realidad actual en Salamanca?

R.- En Salamanca contamos con una unidad completa de Cuidados Paliativos de área, con atención hospitalaria (15 camas), una unidad domiciliaria urbana y otra para la provincia. También nos beneficiamos de un equipo de Atención Psicosocial, de la Obra social de La Caixa, formado por psicólogos, trabajadores sociales, musicoterapeuta, voluntarios y equipos psicosociales satélites dependientes de Salamanca en Valladolid, Zamora y Ávila.

P.- ¿Cuáles son los principales beneficios de los cuidados paliativos en la atención integral de la persona/paciente en esta unidad?

R.- Control de síntomas físicos, acompañamiento, alivio del sufrimiento, ventilación y apoyo emocional, información honesta y compasiva sobre las cosas que le preocupan respetando su voluntad, siempre que sea posible, así como proporcionar seguridad y tranquilidad.

P.- ¿Es la enfermera el profesional que más acompaña al enfermo en esta etapa?

R.- No solo la enfermera acompaña al paciente, formamos un equipo y todos aportamos nuestro "granito de arena" aunque es verdad que enfermeras y TCAEs somos las que estamos las 24 horas a pie de cama.

P.- Afrontar el sufrimiento derivado de una enfermedad potencialmente mortal no se remite solo al dolor físico,

¿Qué peso tiene el apoyo psicológico? ¿De qué manera enfermería lo aborda?

R.- Las enfermeras que trabajen con pacientes paliativos deben conocer la importancia y el manejo de la comunicación tanto verbal como no verbal, también deben saber aliviar el impacto psicológico que conlleva la enfermedad, la muerte y el duelo y manejar las reacciones de los pacientes ante las malas noticias, así como reconocer la conspiración del silencio.

P.- De los distintos ámbitos de la Enfermería, acompañar a un paciente durante su última etapa puede resultar "duro" para el profesional. ¿Cómo afecta moralmente cuidar a un enfermo en su etapa terminal?

R.- Si, verdaderamente es duro, pero nos reconforta el hecho de ver morir bien a los pacientes, cuando el sufrimiento ha sido aliviado y fallecen tranquilos y acompañados. También nos ayuda en el día a día sentirte apoyada por el equipo, siempre tienes un compañero con el que puedes desahogarte. Es importante conocer las estrategias de prevención, evaluación y manejo del Burnout.

P.- La familia es un apoyo indispensable en el tratamiento de las enfermedades. En el caso de los cuidados paliativos, ¿Qué papel juega el entorno y familia del paciente?

R.- La familia y el paciente es la unidad a tratar, debemos conocer a la familia para poder apoyarla y ayudarla, evaluar las necesidades físicas, emocionales, económicas, recursos culturales y religiosos y con el apoyo del equipo multidisciplinar elaborar un plan de trabajo que cubra las



necesidades detectadas en la familia, durante la enfermedad y el proceso del duelo.

P.- ¿Qué formación específica requieren las enfermeras de cuidados paliativos?

R.- Actualmente en muchas universidades (como en la de Salamanca) se imparte la asignatura de Cuidados Paliativos de carácter obligatorio. Lo ideal sería seguir formándose con cursos de postgrado o másters para conseguir una amplia formación en control de síntomas, manejo de opioides, estrategias de comunicación, etc. También es imprescindible saber trabajar en equipo.

P.- Es un cuidado que demanda un trabajo en equipo multidisciplinario, ¿cómo se lleva a cabo?

R.- Realizamos sesiones clínicas diarias en las que participan los distintos profesionales del equipo, estableciendo canales de comunicación muy fluidos entre profesionales tanto de la unidad hospitalaria como de las unidades domiciliarias. Todos tenemos un mismo objetivo que es el bienestar del paciente y su familia. Los Cuidados Paliativos no se sustentan sin el trabajo en equipo.

P.- ¿Se necesita un mayor desarrollo de la atención socio-sanitarias especialmente en cuidados paliativos?

Sí, es muy necesario. En nuestro trabajo vemos a diario a pacientes y a sus familias que requieren una atención sociosanitaria, una buena atención en este sentido refuerza la calidad asistencial y la optimización de los recursos. En estos momentos se ha implantado en Salamanca, el programa INTecum destinado a pacientes al final de la vida, cuya finalidad es acelerar las prestaciones sociales con

una respuesta máxima de 48 h., por lo que se están reduciendo mucho los tiempos para recibir estas prestaciones.

P.- ¿Cómo ha afectado la pandemia y el confinamiento a los cuidados de los pacientes (hospitalizados y no hospitalizados)?

R.- Ha afectado negativamente. Los pacientes que estaban en el domicilio se sentían solos y abandonados por parte de sus equipos de atención primaria que estaban absolutamente desbordados. Nosotros hemos intentado visitarles con la misma asiduidad semanal que lo hacíamos antes de la pandemia, pero el soporte telefónico ha sido mucho mayor.

Además, los pacientes tenían miedo de acudir al hospital, por saberse de alto riesgo, y eso ha dado lugar a pacientes con mal control y mayor sufrimiento. Se tuvieron que suspender ciertas actividades que eran muy beneficiosas para los pacientes y sus familias (voluntariado, actividades de recreo del Espacio Caixa, visitas de los familiares restringidas) además, la comunicación fue más complicada por la barrera que suponía las mascarillas, EPIS, distancia social...etc.

P.- ¿Hacia dónde debemos avanzar para un mejor desarrollo social y sanitario?

R.- Debemos seguir caminando hacia una meta que sería que los Cuidados Paliativos lleguen a todos los pacientes que los precisen y en todos los lugares del mundo. Como dice el lema de este año, del Día Mundial de los Cuidados Paliativos: "No dejar a nadie atrás, equidad en el acceso a los Cuidados Paliativos".