

# Cuidar al final de la vida

Silva Cuenca, Lorena\*

\*Enfermera de Práctica Avanzada en Cuidados Paliativos. UGC Medicina Interna. Hospital Universitario Virgen de la Victoria.

## Resumen

El programa de cuidados para el final de la vida está concentrado en la calidad de la vida de la persona y de sus cuidadores, que se enfrentan a una enfermedad avanzada que limita la vida. Este programa de cuidados para el final de la vida proporciona una atención compasiva a las personas en las últimas fases de una enfermedad incurable, para que puedan vivir tan plena y cómodamente como sea posible.

La filosofía del programa acepta la muerte como la etapa final de la vida: afirma la vida, pero no trata de apresurar ni de posponer la muerte. Se trata a la persona y a los síntomas de la enfermedad, no se trata la enfermedad misma. Un equipo de profesionales colabora para controlar los síntomas, para que la persona pueda pasar sus últimos días con dignidad y calidad, rodeada de sus seres queridos. El programa de cuidados para el final de la vida también se centra en la familia, incluye al paciente y a los miembros de la familia en la toma de decisiones.

**Palabras clave:** cuidados al final de la vida, cuidados paliativos, enfermera de práctica avanzada (EPA).

## Abstract:

The end-of-life care program is a special type of care focused on the quality of life of the person and their caregivers, who are facing an advanced, life-limiting illness. The end-of-life care program provides compassionate care to people in the last stages of an incurable illness, so they can live as fully and comfortably as possible.

The show's philosophy accepts death as the final stage of life: it affirms life but does not try to hasten or postpone death. The person and the symptoms of the disease are treated, not the disease itself. A team of professionals collaborates to control the symptoms, so that the person can spend their last days with dignity and quality, surrounded by their loved ones. The end-of-life care program is also family-centered, including the patient and family members in decision making.

**Keywords:** advanced practical nurse (APN), end of life care, palliative care.

## Introducción

Según la OMS Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes, que afrontan una enfermedad que amenaza su vida, como la de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales<sup>1</sup>.

Los cuidados tipo hospicio como lo llamaron en muchos países anglosajones proporcionan confort y soporte a los pacientes y sus familias al final de la vida. Los cuidados paliativos ni agilizan ni detienen el proceso de morir solo intentan aportar los cuidados de un equipo multidisciplinar tanto físicos como emocionales en la fase terminal en un entorno agradable rodeado de los seres queridos. Este enfoque o filosofía de los

cuidados paliativos comenzó en Londres en la década de los sesenta. En esta década, Saunders fundó en Londres el St. Christopher's Hospice, considerado la cuna del Movimiento Hospicio y los cuidados paliativos. Esta filosofía de trabajo pronto fue imitada por otros en el Reino Unido. En el resto de Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta<sup>2</sup>. En este orden de cosas, en 1974, en Estados Unidos comienza a funcionar el Connecticut Hospice (Branford, Connecticut), siendo el primer centro en ofertar cuidados tipo Hospicio en el domicilio<sup>2</sup>.

Con respecto a nuestro país, la primera unidad de Cuidados Paliativos en España se crea en 1982 en el Hospital Marqués de Valdecilla (Santander, Cantabria), y en 1987 se crea la del Hospital Santa Creu de Vic, en Barcelona (Cataluña). Desde entonces el número de programas ha ido aumentando paulatinamente, con una media

anual de 10 programas<sup>2</sup>.

Actualmente en el Hospital Universitario Virgen de la Victoria se cuenta con un equipo de soporte de cuidados paliativos, formado por dos médicos, una enfermera en práctica avanzada, una psicóloga, una enfermera gestora de casos y un trabajador social, estos dos últimos profesionales compartidos con otras especialidades. La Unidad se distribuye entre las instalaciones de nuestro centro y las del Hospital Marítimo de Torremolinos, que depende de nuestro hospital.

Por otra parte, la enfermera de práctica avanzada (EPA), es, según definición del Consejo Internacional de Enfermería “una enfermera que adquiere mediante formación de posgrado la base de conocimiento experto, habilidades para la toma de decisiones complejas y competencias clínicas para la práctica avanzada de la enfermera, cuyas características están modeladas por el contexto en el que se acredita para ejercer”<sup>3</sup>.

Este tipo de profesional se ha convertido en necesario y prácticamente indispensable debido a la cada vez mayor complejidad de los cuidados enfermeros avanzados. El desarrollo de este rol ha permitido que las enfermeras hayan podido adquirir nuevas competencias. Las unidades funcionales recientemente creadas en distintos hospitales han facilitado la formación de puestos de enfermera en práctica avanzada<sup>3</sup>.

Las EPA se crearon en Estados Unidos en 1960 y se implementaron en otros países como Reino Unido, Holanda y Escandinavia. Las primeras EPA desarrollaron su labor profesional en ámbitos concretos: matrona, anestesista y especialista clínica. El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), en un reciente informe indica que una enfermera de práctica avanzada (EPA) es una enfermera que ha adquirido, mediante formación específica, la base de conocimiento experto, las habilidades para la toma de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para la práctica avanzada de la enfermería, cuyas características están modeladas por el contexto en el que se acredita para ejercer (adaptado del CIE, 2008)<sup>4</sup>.

En nuestro país, Andalucía, fue pionera en el desarrollo de este tipo de profesionales enfermeros. A partir de 2002 se comienzan a crear puestos específicos y, posteriormente, se seguirá este modelo en otras comunidades, como el País Vasco o Cataluña, fundamentalmente con Enfermeras Gestoras de Casos, diseñándose a partir de entonces las distintas figuras que actualmente están siendo reconocidas en prácticamente todo el territorio nacional<sup>4</sup>.

Una de las más recientes figuras de EPA introducidas en Andalucía es la referente de enfermería en Cuidados Paliativos. Dentro de sus funciones se encuentran:

- Identificar a las personas con necesidad de cuidados paliativos que pueden beneficiarse de las intervenciones.
- Impartir información a pacientes y familias para facilitar su auto cuidado, gestión de emociones y afrontamiento del proceso.
- Colaborar con los servicios sociales para elaborar acciones conjuntas y llevarlas a cabo con pacientes paliativos.
- Colaborar en la creación y puesta en marcha de protocolos de actuación, que asegure la continuidad asistencial y que disminuya la estancia de pacientes en las unidades de urgencias.
- Facilitar información a los diferentes niveles asistenciales sobre protocolos, procedimientos, recursos de apoyo actualizados para coordinar la atención a personas con necesidades de cuidados paliativos y su familiar.
- Participar en la comisión de área de cuidados paliativos, que asegure la coordinación entre niveles asistenciales y el seguimiento y desarrollo y evaluación del proceso integral de cuidados paliativos.
- Planificar reuniones de trabajo con profesionales de los diferentes niveles asistenciales para el manejo de casos complejos, resolución de problemas y toma de decisiones.
- Asumir la responsabilidad de una formación continuada para el desarrollo profesional.
- Generar conocimiento, participando y utilizando la investigación para conocer tanto datos objetivos como experiencias vividas de personas afectadas y sus familias e impulsar el cambio de conductas profesionales y desarrollar prácticas de trabajo basadas en la mejor evidencia disponible.
- Intervenir en la planificación de un itinerario formativo para profesionales, con una formación sobre cuidados avanzados para profesionales de AP y AH.

Las tareas llevadas a cabo por la EPA se describen en la Tabla 1.

## Metodología

Con el fin de conocer cuál es el estado actual del tema planteado se realiza una revisión narrativa. Para ello se definieron las siguientes palabras claves, en español e inglés en términos MeSH, DeCs o texto libre: cuidados paliativos, enfermería, enfermera en práctica avanzada,

Tareas			
Cursar material ortoprotésico, recetas, oxigenoterapia, citas con especialistas, pruebas diagnósticas u otras necesidades.	Planificar el alta con el resto de los profesionales según sus necesidades.	Realizar una evaluación sobre la seguridad del paciente (caídas, úlceras, broncoaspiración, infecciones...).	Organización del Hospital de Día Médico para el circuito transfusional.
Proporcionar acompañamiento a paciente y familia a través de circuitos establecidos (urgencias, situación de últimos días, duelo...).	Manejo de la vía subcutánea y de la medicación por esta vía.	Educación al familiar o cuidador al alta para el manejo de la vía subcutánea en domicilio.	Coordinación con enfermería gestora de casos (AH y AP) para cubrir las necesidades en domicilio.
Soporte experto en cuidados paliativos de enfermería al personal enfermero que atiende a pacientes con necesidades paliativas.	Comprobar si el paciente tiene realizada las Voluntades vitales anticipadas.	Detectar y atender la Limitación del esfuerzo terapéutico.	Coordina y revisa los planes de cuidados para satisfacer las necesidades de pacientes paliativos y su cuidador.

Tabla 1. Relación de tareas asociadas al puesto de EPA en cuidados paliativos. Elaboración propia.

cuidados al final de la vida, paliative care, nursing, advanced practical nursing, end of life care, utilizando como operadores booleanos AND y NOT.

Para realizar la revisión bibliográfica narrativa se utilizaron las siguientes bases de datos: Cinahl, Cuiden Plus, PubMed y la Biblioteca virtual SSPA. Los criterios de inclusión utilizados han sido el idioma inglés y español; artículos con un máximo de 5 años; localizados en Europa y en los pacientes adultos.

### Resultados

En la búsqueda realizada en las distintas bases de datos se encontraron los artículos que se reflejan en la tabla 2.

Aplicando los criterios de la estrategia de búsqueda se seleccionó un total de 8 artículos.

### Discusión

Analizando los datos obtenidos los cuidados paliativos son una parte importante del tratamiento en los pacientes con enfermedades no curables. Desde esa perspectiva, es importante educar a las enfermeras sobre el manejo de estos pacientes para proporcionarles

confort. Un conocimiento adecuado sobre estos cuidados puede contribuir a una mejora de la calidad de vida del paciente y su familia. En este estudio se encontró una diferencia significativa en las actitudes hacia los cuidados paliativos<sup>5</sup>.

En el estudio de White et al se constata que la educación en cuidados paliativos aumenta la autoeficacia de las enfermeras. El estudio constaba de dos fases distintas, cualitativa y cuantitativa. En la fase cualitativa, muchos participantes reconocieron que la capacidad de comunicarse de manera efectiva es esencial. En la cuantitativa, por medio de un cuestionario, algunos participantes informaron estar indecisos con respecto a participar en educación/capacitación, mientras que otros destacaron el beneficio de la educación, especialmente por su capacidad para influir en su práctica actual<sup>6</sup>.

Los estudios consultados tienden a enfatizar papel que las enfermeras desempeñan en la prestación de cuidados paliativos: para ello hay que maximizar la capacidad de éstas mediante la planificación y el apoyo a la formación específica. Los hallazgos del estudio de Dehghani et al mostraron que la autoeficacia percibida, el apoyo psicosocial y el manejo de síntomas mejoraron significativamente después de una intervención formativa<sup>7</sup>.

Estrategias de búsqueda			
	Encontrados	Repetidos	Válidos
Cinahl	20 artículos	N/A	3 artículos
Cuiden Plus	7 artículos	N/A	1 artículo
Pubmed	130 artículos	3 artículos	1 artículo
Biblioteca virtual SSPA	24 artículos	2 artículos	3 artículos

Tabla 2: Estrategia de búsqueda. Elaboración propia

Otro aspecto relevante en este ámbito concreto de los cuidados es la comunicación con los pacientes en situación de final de vida, que puede ser tan importante como el control de síntomas. Cuando se conoce al paciente, un lenguaje no verbal adecuado puede ser más eficiente y contribuye poderosamente a que la persona muera en paz. Las enfermeras nos planteamos las diferentes formas con las que podemos comunicarnos con nuestros pacientes, pero quizás deberíamos profundizar cuántas veces somos nosotras mismas las que prejuzgamos situaciones, y acabamos siendo las que ponemos barreras a la comunicación<sup>8</sup>.

Otro aspecto a tener en cuenta es la transición de un tratamiento activo/curativo a paliativo, siendo este paso, en ocasiones, muy difícil, como define Stuart en su artículo<sup>9</sup>. Las enfermeras aceptan ese paso con un talante adecuado, lo que permite poder cuidar al final de la vida con calma. Entre las acciones que se incluían en el cuidado al final de la vida estaba el amor, definido como el deseo de crear calma, basado en la virtud de la bondad natural, la responsabilidad y la dedicación, con la voluntad de centrarse en el individuo y su familia, aprovechando al máximo del tiempo que les quede. Las enfermeras encontraron difícil la naturaleza impredecible de la atención hospitalaria al final de la vida, pero usaron un poder colaborativo para manejar situaciones<sup>9</sup>.

El conocimiento sobre los cuidados al final de la vida no está tratado de igual forma en todos los países. Por ejemplo, en la cultura oriental las enfermeras no se consideran preparadas, falta conocimiento y habilidades de comunicación, además de apoyo familiar y coordinación con los aspectos psicosociales de la atención. En China se realizó un estudio transversal con 10.048 enfermeras en todas las regiones de Jiangsu. Los participantes que asistieron al programa de capacitación obtuvieron puntajes significativamente mejores que los que no lo hicieron. El análisis de puntuación mostró que el programa de formación en cuidados paliativos no logró mejorar el conocimiento de las enfermeras en atención psicosocial y espiritual o sus actitudes hacia la necesidad de apoyo familiar, aunque hubo un impacto positivo en otros aspectos de los cuidados paliativos<sup>10</sup>.

Por otro lado, según Phillip et al, la atención de un equipo multidisciplinar al final de la vida mejora la calidad de vida del paciente y su familia<sup>11</sup>. Este equipo realizó un estudio cualitativo descriptivo. En sus resultados se observaba que los médicos, las enfermeras y los voluntarios tienen roles interdependientes en la prestación de cuidados paliativos, incluida la tutorización, la capacitación, la atención al paciente y la defensa

de las necesidades del paciente. Los cuidadores sintieron que un programa formativo específico facilitó su papel como tales al brindarles capacitación y apoyo. Los pacientes con enfermedades prolongadas sintieron que el programa les permitió ser más independientes y autosuficientes. La comunidad local apoyó el programa a través de contribuciones económicas y colaborando en la asistencia a los pacientes<sup>11</sup>.

En Etiopía se realizó recientemente (2022) una revisión sistemática con respecto al papel de las enfermeras en este escenario, son las profesionales que pasan más tiempo con estos pacientes, siendo consideradas como el corazón del equipo de cuidados paliativos. Se recomienda la formación en cuidados paliativos y la educación de las enfermeras para mejorar su conocimiento hacia los cuidados paliativos. Este estudio mostró que la prevalencia de conocimientos sobre cuidados paliativos entre enfermeras en Etiopía era baja. Según este artículo, el nivel educativo, la experiencia en el cuidado de un paciente moribundo y la capacitación en cuidados paliativos al final de la vida fueron factores significativamente asociados con el conocimiento sobre los cuidados paliativos entre las enfermeras en Etiopía<sup>12</sup>.

## Conclusiones

A la vista de los resultados obtenidos, parece ser que existen cuidados enfermeros eficaces enfocados a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas al final de sus vidas. La valoración integral y la ejecución de estos cuidados son fundamentales para satisfacer el confort de los pacientes en cuidados paliativos y sus familias.

Por otro lado, la experiencia de la EPA ha demostrado que se reduce el número de hospitalizaciones de personas en procesos paliativos, se producen menos complicaciones, con lo que se produce un mejor control de la enfermedad, y mejoran su calidad de vida y la de su familia. Todo ello colabora en que haya un menor consumo de recursos sanitarios.

También se constata una demanda de esta figura en los sistemas sanitarios, y sus competencias han demostrado que aportan un valor añadido a los cuidados. Son un recurso eficiente y por ello la sociedad precisa invertir en enfermeras con un elevado nivel de formación y habilidades en cuidados clínicos y liderazgo. Es el momento de dar un paso adelante y reconocer la necesidad de la figura de la enfermera de práctica avanzada como líder para abordar los retos de proporcionar cuidados accesibles,

seguros y asequibles<sup>7</sup>. Es un campo que necesita más visibilidad por su relevancia para mejorar los cuidados al final de la vida.

## Bibliografía

1. ¿Qué son los cuidados paliativos? Definiendo, Documento en internet. Consultado el 1/03/2023. Disponible en: <https://www.redpal.es/que-son-los-cuidados-paliativos-definiendo/>
2. Historia de los cuidados paliativos. Documento en Internet. Consultado el 03/03/2023. Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
3. ¿Podría llegar a ser yo una enfermera de práctica avanzada? Documento en Internet. Consultado el 05/03/2023. Disponible en: <https://www.fuden.es/escuela-liderazgo/la-escuela-podria-llegar-a-ser-yo-una-enfermera-de-practica-avanzada/#:~:text=La%20enfermera%20de%20pr%C3%A1ctica%20avanzada,de%20decisiones%20complejas%20y%20competencias>
4. Enfermería de Práctica Avanzada, 19 años esperando su regulación a nivel nacional. Documento en internet. Consultado el 07/03/2023 en: [https://www.newmedicaleconomics.es/enfermeria/enfermeria-de-practica-avanzada-19-anos-esperando-su-regulacion-a-nivel-nacional/#:~:text=En%20Espa%C3%B1a%20es%20a%20partir,de%20competencias%20avanzadas%20\(1\)%20](https://www.newmedicaleconomics.es/enfermeria/enfermeria-de-practica-avanzada-19-anos-esperando-su-regulacion-a-nivel-nacional/#:~:text=En%20Espa%C3%B1a%20es%20a%20partir,de%20competencias%20avanzadas%20(1)%20)
5. Kimetec, S; Stiglic, G; Lorber, M; Mikkonen, I; McCormack, B; Pajkihar, M. et al Nurses' perceptions of early person-centred palliative care: a cross-sectional descriptive study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Mar2020; 34(1): 157-166. Consultado el 11/03/2023. Disponible en: 10.1111/scs.12717
6. White, L; Agbana, S; Connolly, M; Guerin, S; Larkin, P. Palliative care competencies and education needs of nurses and healthcare assistants involved in the provision of supportive palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 2021; 27(4): 195-204. Consultado el 11/03/2023. Disponible en: 10.12968/ijpn.2021.27.4.195
7. Dehghani-F; Barkhordari-M; Sedaghati-M; Fallahzadeh-H. Effect of palliative care training on perceived self-efficacy of the nurses. *BMC Palliative Care*, 5/4/2020; 19(1): 1-6. Consultado el 11/03/2023. Disponible en: 10.1186/s12904-020-00567-4
8. Muñoz-Tapia, A. Cuando no se precisan las palabras. *Archivos de la Memoria*. 2019; 16. Consultado el 12/03/2023. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/am/e01>
9. Stuart-P. How do hospital nurses experience end-of-life care provision? A creative phenomenological approach. *British Journal of Nursing*, 10/27/2022; 31(19): 997-1002. Consultado el 12/03/2023. Disponible en: 10.12968/bjon.2022.31.19.997
10. Chen, X; Zhang, Y; Arber, A; Huo, X; Liu, J; Sun, C; et al. The training effects of a continuing education program on nurses' knowledge and attitudes to palliative care: a cross sectional study. *BMC Palliative Care*, 4/26/2022; 21(1): 1-10. Consultado el 12/03/2023. Disponible en: 10.1186/s12904-022-00953-0
11. Philip, R; Philip, S; Venables, E; Manima, A; Tripathy, JP. "Small small interventions, big big roles"- a qualitative study of patient, care-giver and health-care worker experiences of a palliative care programme in Kerala, India. *BMC Palliative Care*, 2/4/2019; 18(1). Consultado el 12/03/2023. Disponible en: 10.1186/s12904-019-0400-2
12. Despierta AD. Conocimiento y factores asociados a los cuidados paliativos entre enfermeras en Etiopía: una revisión sistemática y un metanálisis. *Sage Open Med*. 2022 28 de abril; 10:20503121221092338. Consultado el 12/03/2023. Disponible en: 10.1177/20503121221092338