Introducción

Asunción García González

Hace 44 años que la doctora Cicely Saunders impulsó el movimiento Hospice, cuyo paradigma es el cuidado y la atención al paciente en la fase final de su vida, considerando el sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual que se desarrolla en este proceso.

Desde la Edad Media, han existido en diferentes países europeos instituciones y centros conocidos como Hospices, que desde un enfoque caritativo han acogido y prestado cuidados, entre otros, a personas moribundas y desahuciadas.

En los albores del siglo XXI, los progresos de las ciencias de la salud se han implantado en centros hospitalarios concebidos para aplicar cuidados y tratamientos enfocados a la curación de la persona, disminuyendo así el número de Hospices e incluso desapareciendo estas instituciones en algunos países europeos. Hablar del final de la vida no es ni una primicia ni algo novedoso. Sin embargo, el rechazo que la muerte provoca en nuestra sociedad como consecuencia, entre otros factores, del enfoque curativo de la asistencia sanitaria, debe servir para encauzar la formación de grado en enfermería con el fin de aplicar los cuidados paliativos sin abandonar a la persona que los necesita, asumiendo que la muerte forma parte de la vida.

Uno de los mayores logros alcanzados por el hombre en los últimos cien años, es el aumento en la esperanza de vida. Consecuentemente, han aumentado la prevalencia de las enfermedades crónicas y degenerativas, causantes de síntomas y sufrimientos en la persona, que precisan de cuidados enfocados a paliar dichos padecimientos con el objetivo de añadir vida a los años y no sólo años a la vida.

Cicely Saunders trabajó para que en 1967 en el St Christopher's Hospice de Londres se abriese la primera unidad de cuidados paliativos, que posteriormente desarrolló un programa complementario, que incluía centro de día y atención domiciliaria para cuidar a las personas que se encontraban en la fase final de su vida.

El objetivo de los programas de cuidados paliativos es cuidar a las personas y seres queridos, paliando sus sufrimientos y aplicando los avances científico técnico aportados por diferentes profesionales, con el fin de acompañar y atender las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos intentan conseguir que los pacientes vivan los días que les resten, con dignidad, conscientes y con los síntomas bajo control, en su casa o en una unidad de cuidados paliativos, rodeados de sus familiares y seres queridos, sin pretender acelerar ni detener el proceso de morir. La atención posterior al fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia y algunos amigos. Estas premisas entre otras, se derivan de la filosofía de los cuidados paliativos que nos ha dejado como legado Cicely Saunders y son abordadas en este volumen.

La Organización Mundial de la Salud señala, que hasta un 75% de europeos necesitará cuidados paliativos al final de su vida y considera los cuidados paliativos como un derecho de la persona a recibir una asistencia sanitaria de calidad científica y humana y, por tanto, una obligación de los estados, que deben incluir dentro del sistema sanitario, programas específicos que permitan aplicar éstos cuidados a lo largo del ciclo vital, cuando la persona se encuentre en el proceso de la fase final de su vida. Motivos epidemiológicos, de salud pública, socioeconómicos y humanitarios justifican esta decisión.

La práctica profesional que conforma la profesión de enfermería, precisa de un perfil de requerimientos educativos que parten de las competencias establecidas en la Orden CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habilitan para el ejercicio de la profesión.

Es clara la competencia a alcanzar en el ámbito de los contenidos de este volumen: "Conocer los cuidados paliativos y el control del dolor para prestar cuidados que alivien la situación de las personas con enfermedad avanzada y terminal". Es decir, al finalizar el

Grado en Enfermería, el estudiante debe conocer las estrategias para adoptar medidas de confortabilidad, atención y alivio de síntomas, dirigidas al paciente y familia, en la aplicación de cuidados paliativos que contribuyan a paliar la situación de sufrimiento provocada por la enfermedad en el proceso final de la vida, incorporando la evidencia científica vigente en la atención prestada.

Actualmente, se acepta de manera unánime la dimensión que la profesión enfermera tiene en los cuidados paliativos, que hoy en día, gana un protagonismo especial en las unidades de cuidados paliativos y en los programas de atención domiciliaria.

El compromiso profesional y las intervenciones intencionales y sistemáticas a desarrollar, precisan de conocimientos y habilidades para que este ejercicio se produzca con rigor metodológico, acompañado de una actitud de auto perfeccionamiento, fomentando la innovación y dinamizando el ejercicio basado en la evidencia científica, en el marco de la filosofía de los cuidados paliativos que incluye todas las dimensiones que conforman a la persona.

Esta profesionalidad supera la competencia técnica, a su vez imprescindible para el desarrollo de un trabajo asistencial de calidad, para entrar en la dimensión antropológica del acto de acompañar a la persona que afronta el universo conceptual de la pérdida de la vida, desde la ética del cuidado, respetando las manifestaciones del sufrimiento espiritual, conociendo la importancia de trabajar con las emociones del paciente y familiares, negación, rabia, miedos, ansiedad, confusión, diferenciándolas del comportamiento y reconociendo cómo éstas ejercen una gran influencia en las emociones de los miembros del equipo dentro del proceso que se establece en la comunicación terapéutica.

Este volumen de cuidados paliativos aglutina los conocimientos y las habilidades básicas para una comprensión acerca de la muerte, los cuidados necesarios en el control de los síntomas más frecuentes en las enfermedades oncológicas, degenerativas, crónicas, enfermedades raras, manteniendo una actitud abierta hacia el conocimiento de terapias complementarias y completándose algunos temas en otros capítulos de la colección.

La sociedad es la suma de sus individuos. En este sentido, los estudiantes de enfermería, tienen el compromiso social de aprender a identificar los elementos más destacados en el proceso de duelo, las clasificaciones y escuelas, así como los cuidados de enfermería a instaurar a las personas en los diferentes tipos de duelo, conociendo el rol de los diferentes profesionales e incluyendo al voluntariado que juega un rol importante en el soporte de la familia.

Aceptar la opinión del paciente y su valoración de síntomas, reconocer las características individuales que provoca vivir con una enfermedad oncológica, crónica, degenerativa ó enfermedades raras, sin olvidar, las dificultades del equipo terapéutico para dar respuestas certeras a la demanda de conocer el pronóstico de vida y exponer los tratamientos y alternativas terapéuticas a los síntomas que producen sufrimiento al paciente, incluyendo en ocasiones la necesidad de instaurar la sedación paliativa, son algunos de los objetivos explorados en este libro .

Es preciso estudiar el concepto de familia, sus sistemas de organización, identificar las habilidades precisas para trabajar con el cuidador principal: reconocer la necesidad de dar soporte y acompañar desde la honestidad, aceptando sus costumbres y reacciones frente a la realidad que vive la familia del enfermo, con la que se establecerán relaciones e intervenciones terapéuticas y no terapéuticas.

Identificar las estrategias a instaurar ante las urgencias paliativas, agilizando los cuidados y trámites oportunos para coordinar los recursos sanitarios y revisando las acciones con la familia y, así, introducir acciones de mejora continua. Agradecer a la familia su apoyo, colaboración y disponibilidad.

En los últimos años, se ha dado un gran impulso a la formación básica de cuidados paliativos en las facultades y escuelas de enfermería de nuestro país, que incluyen

conocer los diferentes aspectos socioculturales de la muerte en nuestra sociedad e identificar las diferentes actitudes de los profesionales, de forma que podemos hablar de la complejidad de la cultura de los cuidados paliativos y la importancia de la afectividad en el desempeño de la tarea.

Los siguientes capítulos revisan las características de los cuidados paliativos, los síntomas más frecuentes y el ambiente en el que trabajan los profesionales de enfermería procurando unos cuidados basados en los diagnósticos de enfermería. Animo a todos los estudiantes para que identifiquen aquellos elementos que les facilita disfrutar del cuidado de las personas en el trayecto final de su vida, a escuchar sin juzgar, a disfrutar de los encuentros interhumanos y de la evaluación individualizada de los cuidados, para aportar modificaciones a este volumen manteniendo así actualizada la especificidad de estos cuidados.