

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Ciencias de Salud.



GRADO EN ENFERMERÍA

Curso Académico: 2016/17

Trabajo Fin de Grado

**DIGNIDAD DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA
EN SERVICIOS DE URGENCIAS: OBSTÁCULOS Y
PROPUESTAS DE MEJORA**

- Autor/a –

Laura Zapata Montero

- Tutor: Cayetano Fernández Sola

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
INTRODUCCIÓN	4
OBJETIVOS	7
METODOLOGÍA	7
RESULTADOS	9
DISCUSIÓN	18
CONCLUSIONES	20
BIBLIOGRAFÍA	21

RESUMEN

El servicio de urgencias se está convirtiendo en uno de los lugares de ayuda para los pacientes en el final de sus vidas. Esto hace que los profesionales (enfermeros) de urgencias estén en la primera línea del cuidado de los pacientes moribundos y sus familias, debiendo estar altamente cualificados en este aspecto.

Los objetivos de este estudio han sido conocer (1) los obstáculos o problemas presentes en las urgencias con respecto a morir dignamente; y (2) las posibles formas de mejorar la atención de estos pacientes moribundos y sus familias en ésta área.

Método: el diseño del estudio ha sido una revisión narrativa, donde se han utilizado como términos de búsqueda: dignidad, muerte, paciente terminal, urgencias, dignity, death, terminal patient y emergency department. Las bases de datos fueron COCHRANE, CINALH, PUBMED y en INDAGA. Con respecto al análisis de los artículos encontrados hemos seguido una adaptación del algoritmo de Díaz Portillo, que consiste: primeramente, en la lectura del título, a continuación, la del resumen y finalmente la de los resultados.

Resultados: se identifican los principales problemas que tienen los pacientes terminales a la hora del final de sus vidas en el servicio de urgencias como: falta de formación de los profesionales, problemas de comunicación, falta de intimidad y confidencialidad de los pacientes, el confort de los pacientes y falta de tiempo. Una vez identificado los problemas, se elabora las posibles mejoras en esta área, como conocer el concepto de dignidad, cursos de formación hacia los profesionales de urgencias en cuanto al cuidado paliativo o final de la vida y para finalizar se realiza un protocolo de actuación según la bibliografía estudiada.

Conclusión: se propone un protocolo de actuación en cuanto a las intervenciones de pacientes terminales en el área de urgencias, tanto en el ingreso, en la estancia como al alta, gracias a la identificación de los principales problemas y las propuestas a mejorar.

ABSTRACT

Department emergency is becoming a place, where assist patients in the end of their life. This is what the emergency professionals (nurses) are in the first line of care of dying patients and their families, and must be qualified in this aspect.

The objectives of this study have been to know (1) the obstacles or problems present in emergencies with respect to dying with dignity; and (2) possible ways to improve the care of these dying patients and their families in this area.

Method: the study design has been a narrative review, where they have been used as search terms: dignity, death, terminal patient, emergency, dignidad, muerte, paciente terminal and urgencias. The databases were COCHRANE, CINALH, PUBMED and in INDAGA. With respect to the analysis of the articles found, we have followed an adaptation of the algorithm of Diaz Portillo, which consists: of firstly, the reading of the title, then the summary and finally the results.

Results: the main problems that terminal patients have at the end of their lives in the emergency department are identified as: lack of training of professionals, communication problems, lack of intimacy and confidentiality of patients, comfort of patients and lack of time. Once identified the problems, possible improvements in this area are elaborated, such as knowing the concept of dignity, training courses for emergency professionals in terms of palliative or end-of-life care and to finalize a protocol of action according to the studied bibliography.

Conclusion: we propose a protocol of action in terms of the interventions of terminal patients in the emergency area, both admission, stay and discharge, thanks to the identification of the main problems and the proposals to be improved.

INTRODUCCIÓN

La palabra paliativo procede del latín *pallium*, cuyo significado es mitigar la violencia de ciertas enfermedades. La primera vez que fue utilizada, fue en un lugar dedicado al cuidado de los moribundos, HOSPICE, en Lyon Francia, en 1842. Sin embargo, los cuidados paliativos, han estado presentes desde la Edad Media, conocida como “la muerte doméstica” donde el moribundo llamaba a sus seres queridos cuando éste estaba a punto de morir y realizaban el “rito de la habitación” (Del Río & Palma, 2007). Cabe destacar a Cecily Saunders, enfermera británica, quien estableció los modernos principios de lo que hoy conocemos como Cuidados Paliativos. Su trabajo se orientó en la búsqueda de soluciones específicas, para cubrir las necesidades reales de los pacientes con enfermedades en fase terminal, cambiando radicalmente la manera de tratar y actuar de enfermeras y médicos, asumiendo desde la perspectiva humanística el intento de lograr en el enfermo una muerte tranquila, dentro de un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupa un papel relevante en el cuidado del paciente. Además, Saunders observó la tendencia actual de esconder al paciente la verdadera gravedad de su pronóstico, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir a los familiares mostrar sus emociones en público después de una pérdida. Éstos, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo, como sociedad hemos perdido la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto (Del Río & Palma, 2007; Iznaga, 2010).

Estos cuidados han seguido evolucionando hasta el día de hoy y cabe destacar que uno de los ámbitos donde están en auge los cuidados de enfermería, son los cuidados paliativos (Del Río & Palma, 2007).

Los cuidados paliativos, hacen referencia a una serie de cuidados en cualquier momento de la enfermedad con el objetivo de aliviar y tratar síntomas y efectos provocados por la enfermedad, como también tratar problemas emocionales, sociales, prácticos y espirituales con el fin de mejorar la calidad de vida y evitar el sufrimiento de estos pacientes (Del Río & Palma, 2007) o como expone la OMS, son cuidados que previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual (OMS, 1990).

Los pacientes de paliativos, son pacientes con determinadas enfermedades crónicas, debilitantes o amenazantes que requieren una especial atención para paliar diferentes síntomas de su enfermedad (Del Río & Palma, 2007).

De acuerdo con la OMS (OMS, 1990), los objetivos del servicio de paliativos son: aliviar el dolor y otros síntomas, no centrarse en alargar, ni acortar la vida (OMS, 1990; Fernández, Díaz, Herna, Jose, & Granero, 2015); dar apoyo psicológico, social y espiritual (Norton, Hobson, & Kulm, 2011); considerar la muerte como algo normal (Iznaga, 2010); proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible, es decir, la meta fundamental es dar calidad de vida (Iznaga, 2010). Para atender adecuadamente a las necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales, el equipo de tratamiento paliativo debe ser multidisciplinar, dando apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo (Iznaga, 2010).

En la figura 1 puede verse las distintas dimensiones o vertientes de los cuidados paliativos (OMS, 1990):

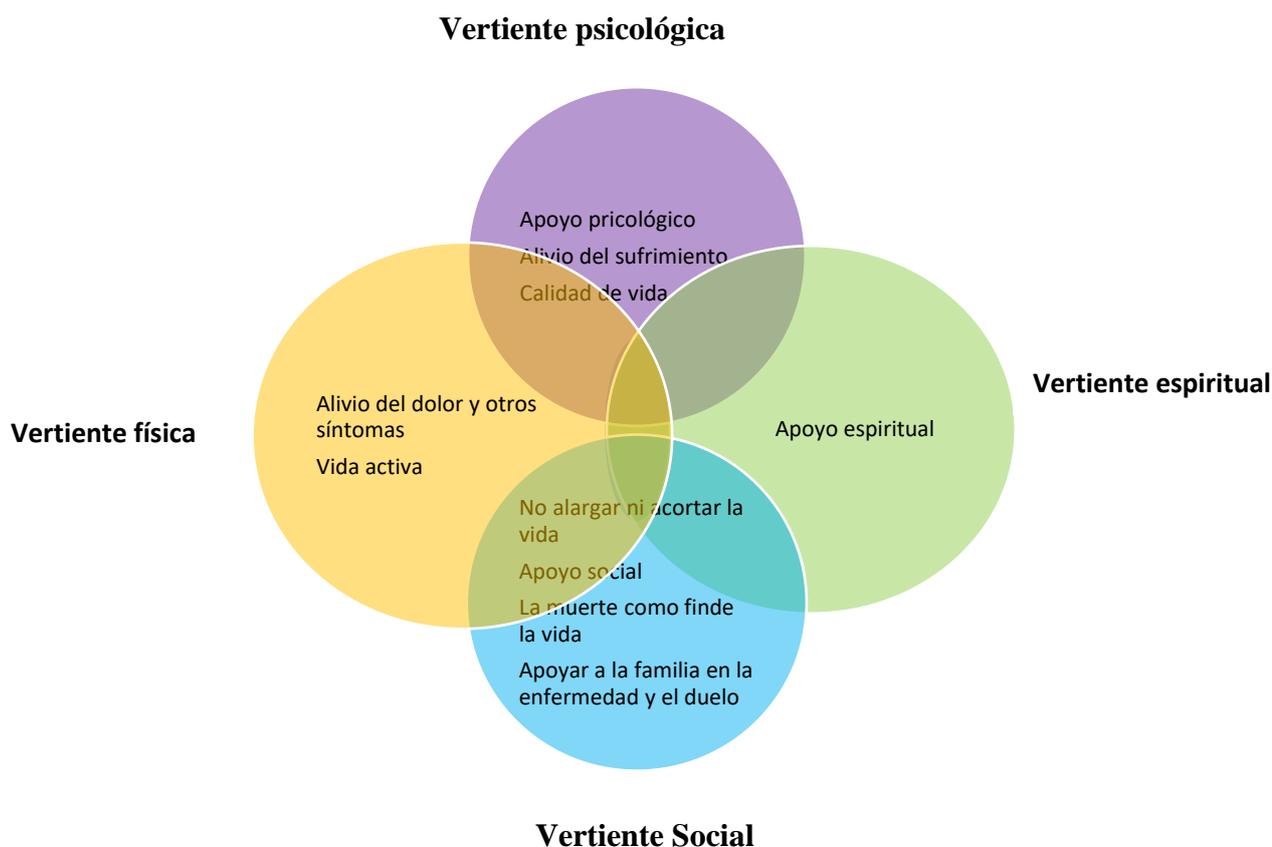


Ilustración 1. Principios de los cuidados paliativos. (Fuente: OMS, 1990)

Estos cuidados no solo se prestan en unidades de paliativos, sino que pueden estar presentes en otras unidades como hospitalización (Smith et al., 2010), cuidados críticos (Bailey, Murphy, & Porock, 2011; Orosz et al., 2014), residencias asistidas (Lamba & Quest, 2011), el domicilio (Metola Gómez et al., 2013; Vega et al., 2011) o las Urgencias (Beckstrand, Wood, Callister, Luthy, & Heaston, 2012; Fernández et al., 2015; Norton et al., 2011).

El servicio de urgencias, es un lugar que abarca muchas especialidades, pero no siempre se tienen todos los recursos necesarios para abordar todos los problemas sanitarios. Uno de los grandes problemas que encontramos en las urgencias es la asistencia a pacientes terminales con tratamiento paliativo para garantizar la dignidad de la persona en el proceso terminal (Fernández et al., 2015; Norton et al., 2011). La literatura ha descrito problemas como falta de formación de los profesionales (Fernández et al., 2015), problemas de comunicación, falta de intimidad y confidencialidad de los pacientes (Fernández et al., 2015), el confort de los pacientes (Beckstrand et al., 2012), falta de tiempo, etc.

Es difícil conservar la dignidad de la persona en las urgencias, es decir, morir de forma serena, sin sufrir, rodeado de sus seres queridos y decidiendo el propio paciente como desea morir (Fernández et al., 2015).

¿Cómo podemos ayudar como profesionales?. Es preciso identificar sistemáticamente los problemas en este servicio para así plantear mejoras en la atención a estos pacientes terminales, ya que es la unidad donde recurren más pacientes terminales cuando aparecen síntomas como disnea, agitación, dolor, delirium e incluso agonía, debido a que la familia se ve incapaz de abordarlo en el domicilio (Metola Gómez et al., 2013).

El progresivo envejecimiento de las poblaciones, el aumento de la esperanza de vida y la prolongación de la supervivencia con las nuevas terapias y técnicas de soporte, hacen que estén en auge los cuidados paliativos. Se estima a nivel mundial, que unos 40 millones de personas anualmente, de las cuales, el 78% viven en países de bajo-mediano ingreso, necesitan cuidados paliativos. En España fallecen cada año unas 500 personas por 100.000 habitantes a causa de enfermedades de evolución progresiva que llevan a los pacientes a una situación terminal (Vega et al., 2011; OMS, 1990).

Como podemos observar, hay una gran prevalencia de pacientes terminales que mueren en los servicios de urgencias, sin embargo, las investigaciones son escasas y el acceso a ellos presenta grandes obstáculos tales como : que las políticas y sistemas nacionales de salud no contemplen ninguna medida sobre asistencia paliativa, la formación en cuidados paliativos ofrecida a los profesionales de la salud suele ser escasa o nula, obstáculos culturales y sociales (tales como creencias sobre la muerte y el hecho de morir), errores de concepto sobre la asistencia paliativa (por ejemplo, que solo se proporciona a pacientes con cáncer, o en las últimas semanas de vida) y errores de concepto como que un mejor acceso a los analgésicos opiáceos provocará un aumento de la toxicomanía o, por lo contrario, que el acceso de la población a analgésicos opiáceos es insuficiente y no cumple las convenciones internacionales sobre acceso a medicamentos esenciales (OMS, 1990). Por tanto, los estudios futuros pueden centrarse en la implementación de equipos de cuidados paliativos en el servicio de urgencias, para mejorar la calidad de vida de los pacientes (Bailey, Murphy, & Porock, 2011).

OBJETIVOS

- Identificar principales problemas de morir dignamente en las urgencias.
- Plantear propuestas de mejoras en el servicio de urgencias con respecto a la muerte digna de pacientes terminales.

METODOLOGÍA

Diseño: El trabajo ha sido llevado a cabo a partir de una revisión narrativa, que se caracteriza por ser de una forma “más o menos exhaustiva”, son realizadas por “expertos en un tema”. Además, el/los autor/es no detallan los métodos que utilizaron para obtener y seleccionar la información. Por lo tanto son ideales para poder responder preguntas “básicas”, consideradas estas como las que se refieren a “aspectos” generales de una condición (Aguilera Eguía, 2004).

La revisión narrativa que hemos llevado a cabo en este estudio, informa sobre la dignidad de muerte en las urgencias de pacientes terminales, teniendo en cuenta los principales problemas identificados en esta área y las posibles mejoras. Se incluyeron

aquellos artículos donde se describieran problemas sobre "atención terminal" o "fin de vida" y que mencionaran el "departamento de urgencias".

Fuentes de datos: Las bases de datos donde se han realizado las búsquedas bibliográficas han sido: COCHRANE, CINALH, PUBMED y en INDAGA. En cuanto a los descriptores utilizados han sido: dignidad, muerte, paciente terminal, urgencias; dignity, death, terminal patient y emergency department.

Como estrategias de búsqueda, se utilizaron conceptos como: dignidad de muerte (AND) urgencias; dignity (AND) terminal patient (AND) emergency department.

Los criterios de inclusión que hemos tomado como referencia fueron preferentemente artículos de los últimos 5 años y literatura clásica. El idioma de referencia fue el inglés, puesto a que hay una mayor investigación en esta lengua, aunque también se tuvieron en cuenta algunos artículos en español donde se encontró información relevante sobre la dignidad de muerte en urgencias.

Los artículos que se excluyeron fue a causa de la falta de información sobre:

- La base del estudio, es decir, aquellos que no estaban centrados en el ámbito sanitario con respecto a pacientes terminales en las urgencias y aquellos donde no se identificaban los principales problemas de morir dignamente en esta área.

Análisis:

Para el análisis de los artículos encontrados hemos seguido una adaptación del algoritmo de Díaz Portillo(Díaz, Tomás, Morales, & Roviralta, 2010) que consiste en los siguientes pasos:

- Lectura del título. Si es interesante pasamos a la lectura del resumen. Si no es interesante lo desechamos y pasamos al siguiente el artículo.
- Lectura del resumen. Si el resumen es válido, pasamos a los resultados. si el resumen no aporta nada relacionado con nuestro tema pasamos al siguiente artículo.
- Lectura de los resultados: si no tienen aplicación a nuestro caso, pasamos al siguiente artículo. Si resultan pertinentes para nuestro caso, leemos el artículo completo extraemos las ideas y conclusiones principales.

Se han encontrado 52 artículos, de los cuales se han seleccionado 24 en una segunda revisión, por ser más relevantes en cuanto a los objetivos marcados, calidad de estudio y el año de publicación.

RESULTADOS

Identificación de problemas (Objetivo 1)

La persona moribunda en la unidad de urgencias abarca una serie de problemas, en cuanto a comunicación, estrés, miedo, soledad, falta de privacidad, confidencialidad y dignidad (Fernández et al., 2015). Todos estos obstáculos que rodean el cuidado en el servicio de urgencias son presenciados por los enfermeros, quienes deben identificarlos y buscar las medidas para solventarlos o adquirir las recomendaciones necesarias para mejorar la atención y aplicarlas lo antes posible (Beckstrand et al., 2012).

La comunicación, es uno de los pilares que sustentan el buen cuidado de las enfermeras hacia estos pacientes en las urgencias. Aportando de tal manera, un gran apoyo a la familia y al paciente (Norton et al., 2011)(Shankar, Bhatia, & Schuur, 2014)(Marck et al., 2014). Por tanto, la comunicación es una herramienta terapéutica esencial 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, debemos hacer hincapié en la comunicación no verbal, es decir, cuando nos comunican mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada, ya que abarca un 93% de la comunicación. Como problema característico en cuanto a la comunicación, esto hace referencia tanto al dolor que presentan estos pacientes que les impide la comunicación verbal, como la falta de información y preparación en estas situaciones por parte de los profesionales, ya sea por dificultad a la hora de dar malas noticias, como la de conocer la verdad por parte del paciente o el simple hecho de saber escuchar y empatizar (Shankar et al., 2014; Sociedad Española de Cuidados paliativos, 2002).

En la unidad de emergencias es difícil disponer de instalaciones adaptadas para realizar los cuidados al final de la vida, así como la privacidad y la atención individualizada, falta de tiempo y vínculos previos con el paciente y la familia (Fernández et al., 2015).

Además, se identifican una serie de instalaciones inadecuadas para el confort de los pacientes, tales como: un nivel de ruido alto y sensación de aceleración de los procedimientos, la falta de luz natural, las preocupaciones de seguridad por la presencia de cableado ya sea de monitores, electrocardiogramas y salas de espera desagradables (Shankar et al., 2014). Son muchas ocasiones, donde estos pacientes tienen que esperar mucho tiempo en la sala de espera sin poder soportar el dolor que manifiestan causándoles a la vez un alta grado de ansiedad, malestar , nerviosismo, desconfianza ,confusión e incluso sensación de abandono (Smith et al., 2010)(Beckstrand et al., 2012)(Shankar et al., 2014).

EJEMPLO:

Un hombre de 52 años con cáncer declaró: "Es sólo la incertidumbre de cuándo usted va a la Sala de Emergencias, no sabe lo que le está pasando, no sabe lo que le pasa. O, como explicó otro paciente: Las camillas no son cómodas. Te meten en esa habitación, cierran las cortinas, y simplemente te dejan allí. Usted no sabe lo que está pasando (Smith et al., 2010).

Los profesionales de urgencias, entre ellos , los enfermeros deben conocer los cuidados dignos de la persona moribunda, las barreras y facilitaciones de la práctica clínica(Beckstrand et al., 2012; Fernández et al., 2015) Deben conocer en cuanto a síntomas característicos de la agonía y el exitus , donde los más característicos son: disnea, dolor, estertores y agitación. También deben conocer y proporcionar la dignidad de muerte, estar al tanto en cuanto a la conspiración del silencio y el duelo. Además, podemos observar en las urgencias como problema característico, el entorno acelerado (ruido, rapidez en hacer las cosas etc.). El paciente está angustiado, débil, por lo que necesita confort, tranquilidad, buenos cuidados y permanecer cerca de su familia(Norton et al., 2011; Shankar et al., 2014).

Las dimensiones emocional y espiritual son escasamente consideradas en los planes de cuidados, y si éstas son importantes para cualquier paciente, son todavía de mayor relevancia en los pacientes terminales. Por eso los profesionales de enfermería constituyen un elemento básico para prestar la atención holística que requiere el

paciente moribundo, ya que son los profesionales sanitarios que mayor tiempo y cobertura de necesidades les ofrecen; son testigos ante la muerte, participan de ella, pueden sentir y vivir la muerte. Por ello su objetivo debería ser humanizar la situación de últimos días e incluso de muerte. Una persona que está en esta fase de la enfermedad cuya característica principal es la amenaza constante del final de su vida, requiere de una atención específica y especial (Bernad, 2008; Forero et al., 2012).

Otro de los problemas es que una enfermera disponga de un gran número de pacientes de tal forma que no pueda abordar los cuidados necesarios de los pacientes y no pueda dedicarle el tiempo que requieren. Por ello, una de las recomendaciones incluye reducir la proporción enfermera-paciente a 1: 1 o 1: 2 siempre que sea posible y aumentar el apoyo y la participación del personal auxiliar; para permitir tiempo suficiente para aliviar al paciente al borde de la muerte con dignidad (Beckstrand et al., 2012; Norton et al., 2011).

Como problema característico y de gran relevancia, encontramos la falta de formación por parte de los profesionales (Shankar et al., 2014). Generando de tal forma, algunos de los problemas identificados anteriormente: falta o mala comunicación, incapacidad del control e identificación de los síntomas, no conseguir empatizar con el paciente y la familia (unión biopsicosocial), falta de comprensión en cuanto a la cultura del paciente y desconocimiento del concepto de dignidad, lo que conlleva a una mala calidad de vida del paciente por parte de los profesionales.

Propuestas de mejora – Recomendaciones y protocolo (OBJETIVO 2)

Propuestas de mejora

Es muy importante que ante una situación de emergencia estemos formados y familiarizados antes de actuar. Para ello, los protocolos de actuación o guías de práctica clínica son una herramienta de gran utilidad a modo de guía una vez que estamos formados. A continuación, vamos a llevar a cabo un programa de actuación (protocolo) de pacientes al final de su vida cuando llegan a las urgencias, teniendo en cuenta todos los aspectos en cuanto al ingreso, estancia y alta del paciente y la formación profesional en este ámbito, es decir, *estructura, necesidades físicas, necesidades psicológicas,*

necesidades sociales, cuidado espiritual y religioso, consideraciones culturales, cuidado del paciente moribundo y aspectos éticos y legales de la atención (Norton et al., 2011).

Las recomendaciones o propuestas a mejora que deberíamos de inculcarnos como profesionales, son las siguientes:

Conocer el concepto de dignidad(Forero et al., 2012) y llevarlo a cabo en el cuidado de un paciente al final de la vida, es uno de los objetivos estrella en las urgencias ya que se relaciona con el sufrimiento físico, psicológico y existencial de los pacientes y familiares. La palabra dignidad significa la "calidad de ser digna de honor o de respeto" (Oxford English Dictionary, 2010), es decir, está relacionado con el respeto, el cuidado, la imagen corporal, la autonomía, la intimidad y la confianza. Se debe llevar a cabo este concepto tanto desde la perspectiva de los profesionales, ya sean médicos u enfermeros como desde la de los familiares porque todos ellos pueden ayudar a los pacientes a tomar decisiones, mejorar el cuidado y prestar sus necesidades. Además, la Organización Mundial de la Salud (2003) reconoce que la dignidad es un tratamiento equitativo, humano y sobretodo centrado en el paciente. Para que un cuidado sea “digno” la relación enfermero-paciente debe estar presente creando un nivel de confianza donde el paciente pueda abrirse, contar todos sus miedos e intentar solventar todas sus dudas. La mayoría de la literatura expone que la dignidad va ligada a la cultura. También, exponen que la terapia de la dignidad pueden mejorar el cuidado al final de la vida , por lo que podría ser de gran utilidad aplicar esta terapia a diferentes culturas de tal forma que éste cuidado se unifica de forma universal (Li, Richardson, Speck, & Armes, 2014). Muchos de los pacientes terminales refieren que “morir con dignidad”, significa, morir sin dolor, sin dificultad respiratoria, sin vómitos, sin agitación psicomotriz, con las propias necesidades espirituales cubiertas, junto a las personas queridas y en la propia habitación, pues el lugar ideal para morir es el propio domicilio del enfermo, o un lugar lo más parecido posible (Bernad, 2008). Por tanto, como enfermeros, debemos respetar los valores, ideales, opciones y estilo de vida de los pacientes, teniendo en cuenta que no intentamos acelerar ni posponer la muerte sino proporcionar una calidad de vida y unos buenos cuidados (Fernández et al., 2015).

Una de las propuestas a mejorar es la comunicación(Shankar et al., 2014) entre el enfermero y el profesional, donde nuestro principal objetivo será: informar, orientar y apoyar en todo momento al paciente. Esto, está directamente relacionado con la necesidad de enseñar(educar, informar, mejorar los conocimientos) a los profesionales sobre el cuidado paliativo(Orosz et al., 2014) y técnicas de comunicación. Como expone, “La Asociación Americana de Colegios de Enfermería” han llevado a cabo un curso de enseñanza en cuidados paliativos en las urgencias hacia los profesionales, donde se incluye : cuidado de enfermería al final de la vida, manejo del dolor, conociendo la medicación, la dosis y la vía de administración ideal dependiendo del síntoma que se manifiesta, de tal forma que se manejarían los síntomas; cuestiones éticas y legales, consideraciones culturales; comunicación; duelo; preparación y cuidado al momento de la muerte. Esto, llevó a un gran avance y calidad de cuidados enfermeros en éste ámbito (Norton et al., 2011)(Metola Gómez et al., 2013). Podría ser una gran propuesta implantar en nuestro país éste tipo de estudios aplicados hacia los profesionales, de tal forma que estuvieran más preparados en estas situaciones y que pudieran abordar todos los problemas que se ocasionen.

Otras de las propuestas de mejora, sería tener en cuenta o evaluar la perspectiva tanto de los pacientes terminales como de los familiares a través de encuestas o cuestionarios, en cuanto a los cuidados de enfermería en las urgencias, nos ayudaría a visualizar los puntos a mejorar de tal forma que mejoraríamos la atención de estos pacientes. Como realiza Alexander Smith en su artículo titulado “Emergency Department Experiences of Acutely Symptomatic Patients With Terminal Illness and Their Family Caregivers”, cuyos problemas más destacados fueron la falta de comunicación entre el profesional-paciente familiar y falta de conocimiento en el manejo del dolor (C. J. Bailey et al., 2011) (Shankar et al., 2014).

Educar sobre el manejo de los síntomas de fin de vida a los pacientes y cuidadores(Marck et al., 2014), podría hacer que estos pacientes no tuvieran que desplazarse hacia las urgencias, de tal forma que el final de su vida sea en su hogar, en la playa o en la montaña, en un entorno más familiar y cómodo (Smith et al., 2010), donde puedan despedirse de la manera más amena posible. Informar y dar a conocer a las familias y al paciente la posibilidad de mantener unos cuidados paliativos en el domicilio hasta el fallecimiento, informar al paciente y la familia de la situación real y

respetar sus valores, su dignidad y su decisión final , lo que conlleva a una buena comunicación enfermero- paciente y a una disminución de la ansiedad (Metola Gómez et al., 2013)(Shankar et al., 2014) . También, la literatura identifica que el hecho de que una enfermera pueda asistir al domicilio para el cuidado de estos pacientes, puede ayudar a solventar o aliviar muchos de los síntomas causados en el período hasta el día final(Forero et al., 2012). Además, es de real importancia la atención hacia los cuidadores de los pacientes, ya que viven una situación difícil puesto a que no están preparados para vivir la muerte de su ser querido y soportan una gran carga donde muchos de ellos no la expresan generándole un nivel de ansiedad tan alto que propicia a un mayor riesgo de desarrollar un trastorno depresivo mayor.

Sabemos que el servicio de urgencias, requiere una mayor participación del servicio sanitario ya que el número de profesionales con respecto al número de pacientes es mínimo. La literatura refiere que el labor de la auxiliar , podría estar más presente ayudando de forma multidisciplinar a los demás sanitarios, de tal forma que ahorraríamos tiempo y habría más ayuda a la hora de hacer frente a la familia (Beckstrand et al., 2012).

Protocolo

Es difícil tanto para los pacientes, familiares como para el personal de enfermería y médico, saber cuándo es el momento de cambiar de un tratamiento de prolongación de la vida a un cuidado paliativo, centrado en la calidad de vida y el confort. Pero está a la orden del día en las urgencias y como profesionales debemos saber manejar estas situaciones y estar muy especializados en ella (Orosz et al., 2014).

Con respecto al ingreso, lo primero que realizaremos será, valorar al paciente en su llegada a las urgencias, para ser atendido antes, es decir, priorizar por orden de urgencia. De esta forma se puede coordinar los distintos niveles asistenciales y los protocolos de clasificación (si urgencias o cuidados paliativos) (Metola Gómez et al., 2013).

Como profesionales, el objetivo principal que debemos marcarnos tras valorar al paciente, es intentar aliviar el sufrimiento del paciente lo antes posible, sin demorar mucho tiempo, proporcionando confort y calidad de vida, ya que el protagonista es el paciente y no su enfermedad (Iznaga, 2010). También, hablaremos con el paciente y/o familiares para que participen en la toma de decisiones sobre los cuidados, cuando sea posible y apropiado y le facilitaremos la estancia. Además, tendremos que tener en

cuenta la comunicación no verbal de donde podremos sacar gran información con respecto a el estado del paciente, ya que no siempre será posible la comunicación con los pacientes de forma oral (Royal College of Emergency Medicine, 2015).

Una vez ingresado el paciente, tendremos presente que la estancia sea lo más confortable posible, proporcionando una mayor privacidad e intimidad al final de la vida. Como describe la literatura debemos proporcionar información sobre el estado del paciente y llevar a cabo intervenciones dirigidas directamente a medidas de confort, ayuda a promover la seguridad y disminuir la ansiedad para el paciente y la familia. Esto se conoce cómo “tratamiento de confort agresivo”, que incluye el cuidado de las necesidades emocionales, sociales y físicas del paciente (Norton et al., 2011)(Beckstrand et al., 2012). Una de las primeras medidas de confort que vamos a llevar a cabo va a ser proporcionar a todos los pacientes terminales que ingresan por urgencias una cómoda habitación con un colchón anti escaras o una cama similar para que estén lo más cómodos posible. Por tanto, los cuidados al final de la vida serán adaptados a la condición del paciente (Royal College of Emergency Medicine, 2015). Otra acción de real importancia es que el paciente muera acompañado por su familia, en un ambiente tranquilo, en silencio y en paz (Fernández et al., 2015). En todos los servicios de urgencias se debería acomodar al paciente y a su familia en una habitación privada insonorizada, con diferentes recursos, tales como: sofás, mesas, sillas, bebidas calientes y un teléfono con acceso directo. Además, el paciente y sus familias deberían tener acceso a una sala para practicar su religión en caso de que lo deseen, esto supone una medida de desahogo para el familiar (Royal College of Emergency Medicine, 2015) (Metola Gómez et al., 2013).

Durante la estancia y tras aliviar los síntomas y confort del paciente, vamos a marcarnos como objetivo la estrategia” Nacional de Atención al Final de la Vida” , la cual anima a los profesionales de emergencias a realizar un plan de cuidados(actuación) futuros, conocido también como voluntades anticipadas(Marck et al., 2014) para estos pacientes. En la medida de lo posible, se les preguntará a los pacientes si han hecho planes de cuidados avanzados con su médico de cabecera o especialista y si estos planes quieren que se apliquen en la situación en la que se encuentran actualmente. De esta forma el propio paciente confiará en los profesionales explicándole que cuidados querrá que se les realicen y en qué lugar quieren que se les cuide. Por tanto, tendremos vigente el testamento vital, que es un documento que puede proporcionar una guía formal para el

tratamiento de los médicos para ciertos procesos de enfermedad o estados del paciente. Por ejemplo, un testamento vital puede abordar lo que el paciente quiere que se haga específicamente si él o ella fuera a caer en un estado vegetativo persistente o incluso el rechazo a la reanimación cardiopulmonar. También puede cubrir las preferencias para procedimientos específicos, como la intubación endotraqueal o la ventilación mecánica. Por otro lado, se asigna un responsable sustituto del paciente para en los casos donde el paciente sea incapaz de tomar decisiones por sí mismo (C. J. Bailey et al., 2011; Royal College of Emergency Medicine, 2015).

A continuación, tendremos en cuenta las barreras de comunicación(Shankar et al., 2014), ya sean del idioma como de las diferencias culturales / espirituales / religiosas, ya que hay que superarlas para reducir esa sensación de abandono y la vulnerabilidad de los pacientes y las familias en los servicios de urgencias. Se podría dar el caso, como describe Collin Norton que “un paciente o una familia le pida a la enfermera que ore con ellos”. En estos caso, a pesar de que la enfermera no comparta las creencias religiosas del paciente o de la familia, debería de satisfacer la necesidad espiritual porque no es sobre lo que la enfermera cree sino sobre dar testimonio de la situación del paciente y de la familia y estar presente a ellos (Beckstrand et al., 2012; Norton et al., 2011).

Una enfermera debe ser asignada para cuidar y apoyar a la familia tanto mientras el paciente está siendo cuidado en sus últimas horas y después de la muerte (Royal College of Emergency Medicine, 2015). Además, las enfermeras de emergencias, deben proporcionar a la familia del paciente la oportunidad de comenzar el proceso de duelo proporcionando una sala de duelo, respondiendo a sus preguntas, permitiéndoles expresar su dolor y facilitando el proceso de decir adiós (Norton et al., 2011).

Tras el alta o final de vida, debemos cuidar la información escrita: Legible, explicarla oralmente, darles tiempo a resolver dudas(DeVader, Albrecht, & Reiter, 2012). Esto es importante desde el consentimiento informado (Santos, Della Valle, Barlocco, Pereyra, & Bonilla, 2009), valorando tanto la capacidad del paciente cómo la voluntariedad de realizar cualquier intervención, hasta los certificados de defunción (Royal College of Emergency Medicine, 2015), los procedimientos del forense y los arreglos de los funerarios. También es una buena práctica enfermera citar a los familiares unas semanas

después de la muerte para discutir los eventos se ha demostrado que ayuda a las familias con su proceso de duelo (Royal College of Emergency Medicine, 2015).

Como bien sabemos, el duelo es” *un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales*”. La pérdida siempre es dolorosa y necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal(Sociedad Española de Cuidados paliativos, 2002) . La literatura expone que la mayoría de los profesionales no están lo suficientemente formados para educar e informar a las familias sobre el tratamiento de la muerte y el duelo, lo que conlleva a una dificultad a la hora de superar la pérdida. Además, encontramos como principales problemas el lugar donde dar la noticia, pues éste debería de ser en una habitación acogedora y sin ruidos. Otro problema es la manera-forma de informar a los familiares acerca del fallecimiento, aplicando un lenguaje comprensible, nombrando al fallecido por su nombre y con tacto, es decir, siendo cercanos (sentándose al lado de ellos en lugar de en frente) y explicar las cosas sin prisas pasa a paso, ya que ayuda a la comprensión de los familiares. También, se han visto beneficios en cuanto al breve tacto en esta comunicación, como dar una palmada en la espalda o un apretón de manos(Rutkowski, 2002). Tenemos que entender como profesionales las 5 fases del duelo postuladas por Elisabeth Kübler-Ross:

Primeramente, se encontrará en la fase de negación, donde no son capaces de asimilar lo ocurrido y no ven la realidad de la situación. Le sigue la fase de la ira, donde cabe destacar el sentimiento de frustración, se dan cuenta que su ser querido ha fallecido y ya no se puede hacer nada. A continuación, aparece la fase de pacto/negociación, o el cual proporciona un sentido a la vida y a la existencia promoviendo la orientación positiva. Aparece la famosa depresión, dejamos de fantasear con realidades paralelas y volvemos al presente con una profunda sensación de vacío porque el ser querido ya no está ahí. Por último, llega la fase de aceptación, se acepta la muerte del ser querido, aprendiendo a seguir viviendo en un mundo en el que ya no está, y se acepta que ese sentimiento de superación está bien(García, Hurtado, & Aranda, 2015).

DISCUSIÓN

La mayor parte de la bibliografía encontrada, son estudios de diferentes países como Estados Unidos, Reino Unido, Francia, Australia y España, donde estudian la prevalencia de enfermos terminales que mueren en los servicios de urgencias. A lo largo de esta bibliografía se localizan los principales problemas de éstas áreas de urgencias a través de los cuestionarios estudiados tanto en los profesionales como en los pacientes y en los familiares. Casi todos los países en mayor o menor medida, muestran los mismos problemas y llegan a conclusiones similares.

Los estadounidenses definen la muerte digna como la "buena muerte": “aquella *libre de sufrimiento evitable y sufriente para los pacientes, las familias y los cuidadores; En general de acuerdo con los deseos de los pacientes y de las familias; Y razonablemente consistente con los estándares clínicos, culturales y éticos*” (Forero et al., 2012). Ésta conlleva a una serie de componentes tales como : “ temas de cuidado personal (ausencia de dolor, ansiedad, falta de aliento, manteniéndolos limpios y tener contacto físico), preparación para la muerte (preparado para morir, en la creencia de que la propia familia se prepara para la muerte y saber qué esperar), que tiene un sentido, contribuyendo a los demás en la vida (la transmisión de conocimientos antes de la muerte) y que tiene una buena relación con los proveedores de atención de la salud “ (C. J. Bailey et al., 2011). Por otra parte, dentro del concepto de dignidad, cabe destacar el lugar idóneo del paciente en cuanto a los últimos cuidados en el fin de sus vidas; en Reino Unido aunque la mayoría de estos pacientes prefieren morir en casa hay un 66% que muere en las urgencias (DeVader et al., 2012), mientras que en Estados Unidos entre el 45% y el 70% de los pacientes quieren morir en casa, pero hasta el 70% mueren en hospitales agudos (Forero et al., 2012).

En muchos de los estudios se refleja que la comunicación es deficiente entre los niveles de atención de cuidados paliativos (C. J. Bailey et al., 2011), o como refiere Cara Bailey, además de la comunicación, el lugar donde tiene lugar la muerte es caótico-triste y se presencia una gran falta de conocimiento por parte de los profesionales (DeVader et al., 2012). En cambio, Shankar expone que algunos de los pacientes de edad avanzada o tercera edad, refieren que la comunicación y el trato en las urgencias por parte de los profesionales fue muy buena creándoles una gran satisfacción (Shankar et al., 2014).

Algunos de los problemas que se han encontrado en la mayoría de los artículos, han sido la falta de instalaciones inadecuadas como, salas de espera, habitaciones privadas, ruido, falta de tiempo, etc.

Algunos autores como Baley, refieren que los cuidados paliativos aceptan la muerte como el resultado natural del proceso de la enfermedad del paciente, otros, como Roger Murphy refieren que la calidad en los cuidados paliativos se mide sobretodo en términos de manejo de los síntomas, en especial el dolor y las percepciones de la familia con respecto a los cuidados y a la muerte de su ser querido (C. J. Bailey et al., 2011) . Por otra parte, en general los pacientes perciben una falta de cuidados paliativos proporcionado en el ámbito de la atención de emergencias, haciéndose cuesta arriba el manejo de síntomas, en especial el dolor y la disnea, siendo éstos los síntomas más característicos(Shankar et al., 2014).

En cuanto al ingreso del paciente, se debe realizar una valoración inicial para priorizar las situaciones de urgencia, de tal forma que no se demore mucho tiempo en aquellos pacientes de prioridad uno (Metola Gómez et al., 2013). Algunos autores, como Orosz, refleja la importancia del MET (Medical Emergency Team Calls). Esto hace referencia a la llamada de emergencias, que se basa en orientar la atención desde la misma llamada telefónica, diferenciando la necesidad de atención paliativa, es decir, necesidad de trasladar al paciente a un hospital o de trasladar al equipo sanitario al domicilio del paciente; de la llamada activa, donde el cuidador o familiar es capaz de paliar o solventar los síntomas o necesidades del paciente(Orosz et al., 2014).

Con respecto al duelo, algunos autores exponen que permitir a los familiares ver físicamente y tocar al cuerpo de su ser querido ayudará y facilitará el dolor, además de entender la realidad, de tal forma que puedan superar la primera fase del duelo conocida como “la negación” de la realidad. También exponen, evitar informar sobre el fallecimiento del paciente a través del teléfono, puesto a que no vemos la reacción y puede desencadenar una conducta muy desagradable, desencadenando una muerte patológica (Rutkowski, 2002). Otros autores, demostraron que los cuidadores de los pacientes que mueren en la sala de hospitalización o en la UCI son más propensos a tener peor calidad de vida en comparación con los que mueren en casa, teniendo de tal

manera más probabilidades de llegar a padecer una enfermedad psiquiátrica(Forero et al., 2012). A mi pesar, lo más idóneo en estas situaciones donde la vida del paciente está bastante limitada y la calidad de vida es deficiente, el morir en el hogar, en lugar de en un hospital, podría ayudar al paciente a sentirse en un entorno más cercano y más plácidamente rodeado de sus familiares. A veces, se puede dar el caso donde aparezcan síntomas difíciles de abordar por parte del cuidador o familiar, pero siempre podemos educar como enfermeros a estos cuidadores en cuanto al manejo de síntomas al final de la vida y la preparación al duelo, evitando de tal manera el traslado al hospital y muriendo en unas condiciones poco óptimas por la cantidad de problemas que nos encontramos en las áreas de urgencias u hospitalización, la conocida “falta de dignidad”.

CONCLUSIONES

La literatura científica nos habla de la importancia de conocer como profesionales sanitarios los cuidados paliativos, debido a la gran prevalencia que supone en muchas de las áreas sanitarias. Haciendo hincapié en el departamento de urgencias , se ha identificado una gran variedad de problemas en esta área en cuanto a la muerte digna de pacientes terminales : falta de comunicación y dificultad de interacción entre el profesional y el paciente , instalaciones inadecuadas , desconocimiento del cuidado paliativo y atención deficiente de los pacientes moribundos por parte de los profesionales, entorno acelerado y tiempo de espera elevado (aumentando el nivel de ansiedad del paciente), poca consideración por parte del profesional en cuanto al estado emocional y espiritual del paciente y la dificultad de abordar estos cuidados en relación enfermera-paciente.

A lo largo del estudio tras valorar los problemas presenciados de morir en el departamento de urgencias, se pudo llevar a cabo una serie de propuestas a mejorar: conocimiento por parte de los profesionales sobre el concepto de “dignidad”, enseñanza a los profesionales a través de cursos sobre el abordaje de síntomas y cuidados paliativos, la evaluación de los pacientes y familiares en cuanto a los cuidados y atención percibida.

Finalmente, tras realizar la evaluación de varios artículos se propuso un protocolo de actuación conforme al ingreso, estancia y alta del paciente terminal.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilera Eguia, R. . (2004). Carta al director. *Rev. Soc. Esp. Del Dolor*, 21(6), 528–529.
<https://doi.org/10.1016/j.angio.2016.01.002>
- Bailey, C. J., Murphy, R., & Porock, D. (2011). Social Science & Medicine Dying cases in emergency places : Caring for the dying in emergency departments. *Social Science & Medicine*, 73(9), 1371–1377.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.07.036>
- Bailey, C., Murphy, R., & Porock, D. (2011). Trajectories of end-of-life care in the emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 57(4), 362–369.
<https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2010.10.010>
- Beckstrand, R. L., Wood, R. D., Callister, L. C., Luthy, K. E., & Heaston, S. (2012). Emergency Nurses' Suggestions for Improving End-of-Life Care Obstacles. *Journal of Emergency Nursing*, 38(5), e7–e14.
<https://doi.org/10.1016/j.jen.2012.03.008>
- Bernad, A. M. (2008). Cuidados en enfermos terminales. *Medicina Naturista*, 2(1), 7–11.
- Del Río, I., & Palma, A. (2007). Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. *Cuidados Paliativos: Historia Y Desarrollo*, 32(1), 16–22. Retrieved from http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:SC84TJvZV-MJ:scholar.google.com/+historia+de+los+cuidados+paliativos+&hl=es&as_sdt=0,5
- DeVader, T. E., Albrecht, R., & Reiter, M. (2012). Initiating Palliative Care in the Emergency Department. *The Journal of Emergency Medicine*, 43(5), 803–810.
<https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2010.11.035>
- Díaz, J., Tomás, P., Morales, O., & Roviralta, J. E. (2010). Guía Metodológica de Investigación en Ciencias de la Salud. *Instituto Nacional de Gestión Sanitaria*, 1032.
- Fernández, C., Díaz, M. del M., Herna, M., Jose, C., & Granero, J. (2015). Defining dignity in end-of-life care in the emergency. *Nurs Ethics*, 24(1), 20–32.

- Forero, R., McDonnell, G., Gallego, B., McCarthy, S., Mohsin, M., Shanley, C., ... Hillman, K. (2012). A Literature Review on Care at the End-of-Life in the Emergency Department. *Emergency Medicine International*, 2012, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2012/486516>
- García, A. L. G., Hurtado, A. G., & Aranda, B. E. (2015). Eficacia de la terapia cognitivo conductual en mujeres con cancer de mama. *Psicooncologia*, 12(1), 129–140. <https://doi.org/10.5209/rev>
- Iznaga, F. E. V. (2010). Cuidados paliativos: Una demanda de este tiempo. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 92–93.
- Lamba, S., & Quest, T. E. (2011). Hospice care and the emergency department: rules, regulations, and referrals. *Annals of Emergency Medicine*, 57(3), 282–90. <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2010.06.569>
- Li, H., Richardson, A., Speck, P., & Armes, J. (2014). Conceptualizations of dignity at the end of life : exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy, (May), 1–12. <https://doi.org/10.1111/jan.12455>
- Marck, C. H., Weil, J., Lane, H., Weiland, T. J., Philip, J., Boughey, M., & Jelinek, G. A. (2014). Care of the dying cancer patient in the emergency department: Findings from a National survey of Australian emergency department clinicians. *Internal Medicine Journal*, 44(4), 362–368. <https://doi.org/10.1111/imj.12379>
- Metola Gómez, A., García Romo, E., Bellido De Vega, S., Carretero Lanchas, Y., Azcoitia Álvarez, B., & Guerrero, L. (2013). Análisis de la evolución de pacientes en probable situación de últimos días en un servicio de Urgencias. *Medicina Paliativa*, 20(1), 10–18. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.01.011>
- Norton, C. K., Hobson, G., & Kulm, E. (2011). Palliative and End-of-Life Care in the Emergency Department: Guidelines for Nurses. *Journal of Emergency Nursing*, 37(3), 240–245. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2010.02.019>
- Orosz, J., Bailey, M., Bohensky, M., Gold, M., Zalstein, S., & Pilcher, D. (2014). Deteriorating patients managed with end-of-life care following Medical Emergency Team calls. *Internal Medicine Journal*, 44(3), 246–254. <https://doi.org/10.1111/imj.12350>

- Royal College of Emergency Medicine. (2015). Best Practice Guideline End of Life Care for Adults in the Emergency. *End of Life Care for Adults in the Emergency Department*, (March), 1–15.
- Rutkowski, A. (2002). Death notification in the emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 40(5), 521–523. <https://doi.org/10.1067/mem.2002.128873>
- Santos, D., Della Valle, A., Barlocco, B., Pereyra, J., & Bonilla, D. (2009). Sedación paliativa: experiencia en una unidad de cuidados paliativos de Montevideo. *Revista Médica Del Uruguay*, 25(2), 78–83. Retrieved from http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-03902009000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Shankar, K. N., Bhatia, B. K., & Schuur, J. D. (2014). Toward patient-centered care: A systematic review of older adults' views of quality emergency care. *Annals of Emergency Medicine*, 63(5), 529–550.e1. <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2013.07.509>
- Smith, A. K., Schonberg, M. A., Fisher, J., Pallin, D. J., Block, S. D., Forrow, L., & McCarthy, E. P. (2010). Emergency department experiences of acutely symptomatic patients with terminal illness and their family caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 972–81. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.10.004>
- Sociedad Española de Cuidados paliativos. (2002). Guía de cuidados paliativos. *Secpal*, 1–52. <https://doi.org/http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>
- Vega, T., Arrieta, E., Lozano, J. E., Miralles, M., Anes, Y., Gomez, C., ... Mauro Ramos, J. (2011). Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gaceta Sanitaria*, 25(3), 205–210. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.02.005>

