

Nuestro programa de “rosas blancas” crece y florece

Miriam Ramos-Martinez, MSN, RN, CMSRN

TRABAJAR EN UNA organización magnética, una institución universitaria de 988 camas y tres campus, puede ser todo un reto. Las unidades de hospitalización incluyen todas las especialidades, desde traumatología a cuidados paliativos. Mi unidad, una planta médico-quirúrgica, recibe la mayoría de pacientes con dolor torácico de bajo riesgo que habitualmente son dados de alta al día siguiente, pero algunos de nuestros pacientes tienen estancias más prolongadas y algunos de ellos requieren cuidados paliativos.

Un día, mientras atendía a mis pacientes asignados, un celador me preguntó: “¿Por qué acudes con tanta frecuencia a esa habitación? Todos la procuran evitar”.

El paciente de aquella habitación se encontraba en fase terminal y su familia reclamaba con frecuencia atención por parte de las enfermeras. El comentario de este compañero me hizo dar cuenta de que en nuestra unidad nos sentíamos incómodas prestando cuidados a pacientes terminales y a sus familias.

Este artículo describe cómo pusimos en marcha el programa “rosas blancas” para orientar las necesidades de estos pacientes. En base a la experiencia de programas similares en otros centros, éste fue bautizado con este nombre porque en nuestro centro se solía colgar un cartel con la fotografía de unas rosas blancas en la puerta de la habitación de los pacientes terminales para alertar al personal de la situación del paciente y de la necesidad de hablar en voz baja.

Compilando la evidencia

Realizamos una revisión bibliográfica que nos permitió determinar que los pacientes terminales y sus familias necesitan saber lo que ocurre y con quién pueden hablar del estado del paciente. La comunicación explícita es una buena herramienta de confortación y soporte; implica disponibilidad por parte del equipo, escucha activa, información sobre la evolución y comunicación



abierta y reconducción de sentimientos y preocupaciones¹. Además, la revisión bibliográfica nos permitió evidenciar que la falta de comunicación es uno de los principales obstáculos en la atención al final de la vida².

Después pasé una encuesta informal al personal acerca de los cuidados en la situación de enfermedad terminal. Pregunté, por ejemplo: “¿Por qué evitas entrar en la habitación de un paciente terminal?”.

La respuesta más frecuente fue: “La habitación está llena de familiares, no sé qué hacer ni qué decir”. Estaba claro que necesitábamos más formación sobre cuidados paliativos.

Se organizaron sesiones formativas informales durante las reuniones del equipo. Me ofrecí como recurso de ayuda a aquellos que se sintieran incómodos en la prestación de cuidados paliativos.

Pasos necesarios para mejorar los cuidados

Contacté con la comisión de reconocimiento de la práctica para dinamizar este tema. Después de un ejercicio de lluvia de ideas, decidimos crear nuestro propio programa de “rosas blancas”.

La comisión de reconocimiento de la práctica avaló nuestro programa, que se

usa sólo en nuestra unidad. Para entrar a formar parte del programa, el paciente no tiene que estar en cuidados paliativos pero sí debe haberse diagnosticado la situación de enfermedad terminal, y el paciente o la familia deben conocer el pronóstico. Cuando se identifica un paciente que cumple estos criterios, presentamos el programa al paciente y a la familia y le explicamos su objetivo.

Les informamos de que los servicios que se ofrecen están disponibles para todos los enfermos terminales, estén o no incluidos en el programa de “rosas blancas”. Este programa nos facilita introducir estos servicios y ayuda a los pacientes a tener acceso a ellos. Les garantizamos que en caso de no entrar en el programa, no habrá ninguna repercusión negativa en sus cuidados.

Después les preguntamos si desean participar en él. Si el paciente o la familia no acceden, respetamos su decisión.

El programa de “rosas blancas” ofrece muchos servicios. Por ejemplo, si un paciente no quiere estar solo y no tiene familia, podemos llamar a un voluntario del programa “Nadie muere solo” (NMS). Si el paciente lo desea, el voluntario puede acompañarle leyéndole algún libro, o empleando técnicas de musicoterapia o aromaterapia.

Después de presentar y explicar el programa NMS y de informar de la disponibilidad de servicios religiosos, les informamos que los servicios están disponibles en cualquier momento. Los voluntarios informan a las enfermeras si detectan que el paciente parece incómodo, tiene alguna necesidad no cubierta o padece alguna molestia.

Con el programa de “rosas blancas” podemos solicitar algún tentempié para la familia y les indicamos que nos hagan saber si necesitan reposición (el coste de este servicio es a cargo de la factura de alimentación en la unidad; aproximadamente unos 10 dólares por tentempié con bebidas, bocadillos y snacks para 7 a 10 personas).

Actualizar nuestros cuidados

Cuando introducimos el programa de “rosas blancas”, un paciente muy especial nos ayudó a probarlo y a mejorarlo. Por ejemplo, destacó la importancia de la comunicación con la familia (Véase el cuadro anexo *El primer paciente del programa*).

Durante los últimos 3 años hemos ido incorporando mejoras. Nos aseguramos de incluir a las familias en nuestras visitas. Cuando realizamos algún procedimiento, lo explicamos poco a poco, y también informamos sobre su utilidad. Habitualmente esto lo hacemos con todos nuestros pacientes, pero antes de implementar el programa había una cierta tendencia a saltarse algún paso. Cuando se incorpora una nueva enfermera, como parte de su orientación a la unidad, le explicamos el programa.

Reponemos el pedido de tentempiés antes de la 19 h si la familia va a quedarse toda la noche, porque el servicio de restauración y catering cierra a aquella hora. Si la familia se va con intención de volver a primera hora de la mañana, incluimos esta información en el cambio de turno para poder dejar preparado el tentempié.

Los miembros del equipo más entusiastas están trabajando en la elaboración de folletos informativos para los pacientes, las familias y el personal. Siempre pedimos y damos la bienvenida a nuevas sugerencias y aportaciones y ajustamos el programa en base a ellas. Así mismo, siempre que ha sido necesario, lo hemos adaptado a las necesidades concretas de un paciente o su familia.

Los pacientes y las familias nos felicitan con frecuencia por la ayuda y el

El primer paciente del programa

La primera vez que vi al Sr. B., me habían advertido que me mantuviera alejada de su habitación. “Le acaban de diagnosticar un cáncer terminal y se lo ha tomado muy mal –me dijo la enfermera del turno anterior–. Si entras en su habitación, tardarás horas en salir.” Lo enfoqué de otro modo: la auxiliar que trabajaba conmigo y yo nos sentamos con él y le presentamos el programa de las “rosas blancas”. Le expliqué que habíamos desarrollado este programa y que necesitábamos ayuda. “Este programa es para pacientes terminales, y es por este motivo que creo que usted es la persona ideal para ser el primer participante.” Me escuchó intrigado.

Le dije: “Comprendo que lo que le está ocurriendo es muy duro para usted y su familia y nos gustaría ayudarles”. Le expliqué que colocaríamos un imán con la foto de las rosas en su puerta para que el personal supiera que él formaba parte de este programa. Le dije que podía hablar con el capellán del hospital en cualquier momento.

Aunque el Sr. B. permanecía en cama, siempre buscaba a su alrededor algo que hacer. Me dijo: “Quiero que me traten como a un ser humano”.

“Ayúdeme a mejorar los cuidados que le prestamos”, contesté. Cogió una libreta y empezó a hacer anotaciones con diligencia. Después de esta conversación, cada día me pasaba su informe. El Sr. B. confeccionó una lista de cosas que hacíamos bien y cosas que necesitábamos mejorar, como por ejemplo tener más en cuenta a la familia. En base a la información de su familia, añadimos al programa la idea del tentempié. Esto permitía que la familia pudiera quedarse con el paciente en lugar de tener que salir a comer.

El cambio experimentado por el Sr. B. fue notable; en poco tiempo empezó a sonreír y colaboraba con todo el personal. Nos comunicábamos con él y con su familia abiertamente. Cuando la familia quería quedarse a pasar la noche, les ofrecíamos la habitación de acompañantes. Cuando su familia no podía estar con él y no quería estar solo, pedíamos ayuda a los voluntarios del programa NMS.

El Sr. B. quería aprender y compartir más cosas. En aquel momento los teléfonos móviles pequeños empezaban a usarse. “Quiero ver uno de esos y aprender cómo funciona antes de morir”, dijo, por lo que su familia le consiguió uno. Además de hacer los informes, aprendió cómo funcionaba su nuevo teléfono. Durante el fin de semana, el Sr. B. enseñó a su familia cómo funcionaba y cómo sacar fotos.

Habíamos planificado su traslado a la unidad de cuidados paliativos para el lunes, pero él tenía sus propios planes. Aquel fin de semana, después de unas fotos y unas risas, murió. Aunque todos estábamos tristes, también nos consolaba saber que le habíamos ayudado en el último trayecto. Nuestro programa de “rosas blancas” es lo que es hoy gracias al Sr. B.

tiempo dedicados, no sólo en aspectos pragmáticos como el que haya suficientes sillas, sino también en cuestiones emocionales, escuchándoles o a veces llorando con ellos.

Y lo más importante es que hemos mejorado la prestación de cuidados mediante el reconocimiento de que la experiencia de cada paciente terminal es diferente. Atendemos al paciente al final de su vida con dignidad, respeto y empatía continua. 

BIBLIOGRAFÍA

1. Boucher J, Bova C, Sullivan-Bolyai S, et al. Next-of-kin's perspectives of end-of-life care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2010;12(1):41-50.
2. Kirk I, Kirk P, Kuziemski C, Wagar L. Perspectives of Vancouver Island hospice palliative care team members on barriers to communication at the end of life: a preliminary study. *J Hosp Palliat Nurs*. 2010;12(1):59-68.

Miriam Ramos-Martínez es coordinadora de cuidados al paciente en el Lanigh Valley Health Network en Bethlehem (Pensilvania).

La autora declara que no existen conflictos de interés económicos relacionados con este artículo.