

Coordinación de los cuidados al final de la vida: el papel de la enfermera

Rita Ferguson, PhD, RN, CHPN, CNE

UNA DE LAS EXPECTATIVAS de la práctica de enfermería es que ofrezca unos cuidados centrados en el paciente que considere al paciente, o representante designado, como un socio en la coordinación del cuidado basado en los deseos del paciente¹. Es complicado proporcionar unos cuidados centrados en el paciente al final de la vida de una manera competente a causa de muchas variables, como la participación de profesionales de diferentes especialidades, las dificultades comunicativas entre pacientes, cuidadores y médicos sobre las decisiones de fin de la vida y la confusión sobre el significado de términos como “enfermo terminal”, “cuidados paliativos” y “hospital de cuidados paliativos”.

La coordinación de los cuidados es la organización de las actividades de cuidado a los pacientes. Depende de todo el personal involucrado en el plan de cuidados de un paciente lograr resultados seguros y efectivos².

Un enfoque coordinado del cuidado de pacientes favorece el cuidado centrado en el paciente cuando cambia de contexto². A partir del ejemplo de un caso práctico, en este artículo presentamos la coordinación del cuidado de las personas mayores durante el fin de la vida y debatimos en qué medida favorece los cuidados de enfermería centrados en el paciente.

Caso práctico

El señor L., de 80 años, tiene insuficiencia cardíaca (IC) desde hace 25 años. Ha logrado controlar su dolencia con cambios en su estilo de vida, con fármacos, con marcapasos cardíaco permanente y con un desfibrilador cardioversor implantable con hospitalizaciones ocasionales por agravamiento de la IC.

En los 2 meses anteriores, el paciente y su mujer habían percibido un deterioro

funcional con un gran aumento de la fatiga. Durante el último ingreso en el hospital, el cardiólogo les informó de que había evolucionado a IC en estadio D (terminal), con una esperanza de vida reducida. No obstante, ni el paciente ni su esposa participaban en la planificación del alta de cuidados intensivos.

Hasta entonces, el señor L. había sido relativamente independiente y capaz de cuidar de sí mismo con la ayuda de su esposa. Pero su esposa, que tiene 78 años, no tiene capacidad física para asistir adecuadamente a su marido en cuanto a movilidad e higiene personal. Asimismo, tampoco sabe qué preguntas hacer ni qué cuidados necesita su marido a medida que el deterioro funcional progresa. En las instrucciones de alta del paciente se incluyó un número de teléfono de una agencia de atención sanitaria a domicilio, pero no se concertó ninguna cita antes de conceder el alta al señor L.

Se recomendó a su esposa que llamara al 112 en caso de que su marido presentara problemas respiratorios. No obstante, el señor L. afirmó rotundamente que no quería volver al hospital bajo ningún concepto.

En este caso, su esposa era consciente del deterioro que sufría y sabía que él no quería volver a estar ingresado, pero no hubo comunicación sobre la coordinación de los cuidados y el traspaso a otros recursos de atención. El paciente recibió el alta sin evaluar sus necesidades y objetivos, y su esposa no estaba debidamente preparada para gestionar sus necesidades. Nos planteamos si la coordinación de los cuidados podría haber mejorado el desenlace para el señor L. y su esposa si se les hubiera facilitado la transición a cuidados paliativos.

Integral y compasivo

Los cuidados paliativos constituyen una práctica integral y compasiva para aliviar el sufrimiento de los síntomas físicos, psicosociales, espirituales y existenciales de los pacientes con enfermedades sin curación y para sus allegados³. El señor L. y su esposa comprendieron que su IC era incurable y que su estado de salud estaba empeorando rápidamente. De haber informado al paciente y a su esposa de los cuidados paliativos y de los posteriores cuidados de final de vida, estos podrían haber aprovechado la oportunidad para abordar sus deseos y objetivos sanitarios. Esto es fundamental para ofrecer un cuidado centrado en el paciente a medida que su salud se deteriora.

La coordinación de los cuidados ayuda a los pacientes en la transición de un centro a otro². Las personas mayores con problemas de final de vida presentan un mayor riesgo de tener malos resultados durante las transiciones por diferentes motivos, como una comunicación inadecuada entre los profesionales sanitarios y los centros y una formación insuficiente de los pacientes⁴. Si no se tienen en cuenta los deseos de los pacientes en el plan de cuidados, no habrá cuidados centrados en el paciente. Si se conocen los deseos del paciente, la enfermera puede velar por sus intereses e informar a otros miembros del equipo sanitario. Uno de los papeles clave de las enfermeras es salvar la brecha comunicativa entre pacientes, familiares y personal sanitario.

Kelley, Docherty y Brandon consideraban que las enfermeras “conocen al paciente” cuando incorporan su información clínica y personal en los cuidados de una población de pacientes vulnerables con múltiples

necesidades sanitarias complejas, como las personas mayores⁵. La información personal incluye la comprensión de los deseos del paciente y de sus familiares en el difícil momento del final de vida.

A causa de las emociones complejas que conlleva el fin de la vida, la comunicación puede ser incómoda para todas las personas involucradas. El señor L. y su esposa están anticipando la pérdida y el duelo. Es posible que también estén en una fase de negación.

La enfermera clínica pasa una cantidad de tiempo considerable con pacientes como el señor L. y sus familiares, lo cual ofrece muchas ocasiones para aprender sobre el paciente como persona. La enfermera se encuentra en situación de reconocer la complejidad de las necesidades de cuidados para el final de vida y de iniciar una coordinación de los cuidados centrada en el paciente, basada en el trabajo de equipo interprofesional. Las enfermeras tienen la formación y la experiencia

para tomar la iniciativa en esta tarea. Las funciones de comunicador y de coordinador de los cuidados son responsabilidades fundamentales de la enfermera profesional⁶.

Adoptar un enfoque coordinado

¿Qué hubiera ocurrido si en el caso anterior se hubiera incluido la evaluación de la enfermera sobre la *persona* además del paciente? Si la enfermera del señor L. hubiera sabido que el paciente no quería volver al hospital, ¿qué podría haber hecho de otra manera? Habría evaluado su capacidad funcional y habría recopilado datos que demostraran su deterioro funcional, como indica su incapacidad para subir escaleras e ir a su habitación. Además, le podría haber preguntado durante la evaluación cuáles eran sus deseos respecto a la hospitalización. Cuando el señor L. respondiera que él no quería sufrir, que quería estar en su casa y hacerse cargo de su vida, la enfermera solicitaría a la coordinadora de cuidados de enfermería que ayudara al señor L. a lograr sus objetivos de acuerdo con el cardiólogo y con otros miembros del equipo sanitario. En este ejemplo de cuidados centrados en el paciente, el paciente está incluido en la planificación desde el principio y puede indicar al equipo sus opciones personales.

En este escenario alternativo, al señor L. le darían el alta del hospital para volver a casa y los cuidados estarían coordinados con la agencia de cuidados paliativos. El paciente lograría sus objetivos de no sufrir, quedarse en casa y decidir qué cuidados recibiría y cómo los recibiría, porque la enfermera reconocería sus objetivos personales e integraría la coordinación de los cuidados en el proceso de planificación.

La práctica de enfermería diaria

Las enfermeras se dedican a la coordinación de los cuidados en su día a día⁷. Las actividades de coordinación cotidianas incluyen la evaluación e identificación de riesgos de pacientes en riesgo por malos resultados o reingreso, la comunicación precisa de las necesidades y preferencias del paciente, la puesta en marcha del plan de cuidados, la evaluación de resultados y la asistencia en la transición de la atención cuando el paciente cambia de centro⁷.

Lista de control de la coordinación de los cuidados⁸

En la coordinación de los cuidados de final de vida, hay que tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

Conocer al paciente y a la persona

- Incluir al paciente y a sus familiares en el desarrollo de objetivos específicos centrados en el paciente
- Comunicarse y colaborar como miembro del equipo sanitario
- Ofrecer cuidados centrados en el paciente
- Reflexionar a solas y con los pacientes y sus familiares sobre la planificación
- Utilizar los recursos disponibles para ayudar al paciente y a sus familiares durante las transiciones
- Escuchar al paciente y a su familia

Preguntas de la evaluación del paciente

- "¿Qué actividades le suponen una dificultad cuando hace 3 meses era capaz de llevarlas a cabo?"
- "Describa el dolor y qué diferencias tiene con el de hace 3 meses"
- "¿Cómo afecta el dolor (o la dificultad respiratoria, la fatiga u otros síntomas) a sus actividades cotidianas?"
- "¿Qué aficiones no puede practicar por su enfermedad?"
- "¿Qué estrategias de respuesta utiliza cuando se estresa?"
- "¿Qué cosas le preocupan (o teme) del futuro?"

Explorar los objetivos del paciente

- "Si le dijeran que tiene una esperanza de vida de 3 meses, ¿qué le gustaría lograr?"
- "¿Qué planes tiene para cuando vuelva a casa?"
- "¿Qué significa para usted 'hacerse cargo de su vida'?"
- "¿Qué recursos tiene para lograr sus objetivos?"
- "¿Qué recursos necesitará para lograr sus objetivos?"
- "¿Con quién cuenta para que esté con usted como parte de sus objetivos?"

Desarrollar objetivos centrados en el paciente

- "Parece que lo que usted quiere es (rellenar con una reformulación de los objetivos del paciente)"
- "¿Qué recursos hay disponibles que podrían ayudarle a lograr su objetivo?"
- "¿Qué cambios, si hay, tendrá que considerar su familia para que logre su objetivo?"
- "¿Cómo logrará su objetivo?"
- "¿Qué cambios pueden ser necesarios (p. ej., casa, trabajo, obligaciones familiares, temas culturales, consideraciones espirituales) para que logre su objetivo?"

Involucrar a los familiares

- "¿Qué ayuda necesitará cuando le den el alta?"
- "¿Cómo afronta la tensión (ansiedad, cambio)?"
- "¿En qué medida comprende el plan de cuidados?"
- "¿Qué cosas le inquietan?"

La evaluación no consiste solo en preguntar si se han dado las voluntades anticipadas o un testamento, sino que también incluye la evaluación de las capacidades funcionales, el estado cognitivo y el apoyo social del paciente (v. el cuadro *Lista de control de la coordinación de los cuidados*). Como componentes clave del equipo sanitario, las enfermeras pueden apoyar a los pacientes en las transiciones de cuidados conociendo los objetivos del paciente y de sus familiares, compartiendo su conocimiento con el equipo y trabajando con otros miembros para reunir los recursos necesarios para que el paciente logre sus objetivos. La enfermera que lleva a cabo la coordinación de los cuidados ofrece atención centrada en el paciente. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Cronenwett L, Sherwood G, Barnsteiner J, et al. Quality and safety education for nurses. *Nurs Outlook*. 2007;55(3):122-131.
2. Lamb, G. Care coordination, quality, and nursing. In: Lamb G, ed. *Care Coordination: The Game Changer*. Silver Spring, MD: American Nurses Association; 2013:1-10.
3. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 3rd ed. 2013. www.nationalcoalitionhpc.org/ncp-guidelines-2013.
4. Enderlin CA, McLeskey N, Rooker JL, et al. Review of current conceptual models and frameworks to guide transitions of care in older adults. *Geriatr Nurs*. 2013;34(1):47-52.
5. Kelley T, Docherty S, Brandon D. Information needed to support knowing the patient. *ANS Adv Nurs Sci*. 2013;36(4):351-363.
6. Forbes TH 3rd. Making the case for the nurse as the leader of care coordination. *Nurs Forum*. 2014; 49(3):167-170.
7. Lamb G, Schmitt M, Sharp D. Recognizing care coordination in nurses' practice. In: Lamb G, ed. *Care Coordination: The Game Changer*. Silver Spring, MD: American Nurses Association; 2013:81-96.
8. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Ferrell B, Ragan SL. *Communication in Palliative Nursing*. New York, NY: Oxford University Press; 2013.

RECURSOS

- Cipriano P. The imperative for patient-, family-, and population-centered interprofessional approaches to care coordination and transitional care: a policy brief by the American Academy of Nursing's Care Coordination Task Force. *Nurs Outlook*. 2012;60(5):330-333.
- Erickson J. Bedside nurse involvement in end-of-life decision making: A brief review of the literature. *Dimens Crit Care Nurs*. 2013;32(2):65-68.
- Westphal EC, Alkema G, Seidel R, Chernof B. How to get better care with lower costs? See the person, not the patient. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64(1):19-21.

Rita Ferguson es profesora auxiliar clínica en la University of Alabama en Huntsville College of Nursing, y anteriormente fue directora de enfermería en el Hospice of Limestone County en Athens, Alabama. La autora declara no tener ningún conflicto de intereses económicos relacionado con este artículo.

Entrevista motivacional para pacientes con trastornos del estado de ánimo

Nancy Tylus-Earl, MA, MSN, RN-BC, y Jennifer Jones, MSN, PHN, PMHNP-BC

ES FUNDAMENTAL que la comunicación sea excelente, independientemente de dónde se lleven a cabo los cuidados de enfermería. Desde la unidad de cuidados intensivos hasta el quirófano o en una unidad de salud mental, las enfermeras deben ser comunicadoras flexibles que fomenten el cambio positivo en sus pacientes.

La herramienta principal que se utiliza en enfermería de salud mental es la comunicación terapéutica. Del mismo modo que la tecnología médica está en mejora constante, nos comunicamos para promover los mejores resultados en nuestros pacientes. La investigación revela que la entrevista motivacional (EM) es un estilo comunicativo eficaz cuando se utiliza para fomentar un cambio de conducta¹.

En este artículo presentamos un proyecto en el que se exploró el efecto de las técnicas de EM aplicadas por profesionales para involucrar a los pacientes en su recuperación en una unidad de salud mental para adultos. Los resultados deseados eran una mayor asistencia de los pacientes a dos grupos de terapia cognitivo-conductual y mejores puntuaciones en un cuestionario que evaluaba el conocimiento de las técnicas de EM por parte de la plantilla. Después de enseñar a las enfermeras de nuestra unidad las habilidades básicas de la EM y de alentarlas a utilizar las técnicas cuando se comunicaran con los pacientes, las mediciones de ambos resultados mejoraron de manera significativa. Aprender técnicas de EM les permitió utilizar un estilo comunicativo basado en la evidencia, para animar a los pacientes a involucrarse en su recuperación. Este artículo presenta los pasos que se dieron para lograr los objetivos de este proyecto.

Preparación del escenario

Históricamente, la relación entre el profesional de salud mental y el paciente ha sido de desigualdad de poder, donde el profesional daba consejos no solicitados². Hoy en día, la filosofía “el doctor (o la enfermera) sabe lo que es mejor” ya está pasada de moda y se reconoce que la mejor práctica para fomentar la recuperación es una relación colaborativa entre el paciente y el personal sanitario^{3,4}.

Este proyecto se llevó a cabo en un hospital de salud mental de 149 camas en California, en el ala este II, en una unidad abierta de 32 camas para internos adultos con trastornos del estado de ánimo, del pensamiento y con dependencia química. En el ala este II se forman grupos de terapia cognitivo-conductual todos los días para alentar a los pacientes a identificar, abordar y gestionar pensamientos y comportamientos que afectan a su salud mental. La participación de los pacientes en estos grupos es fundamental para mejorar los resultados de salud mental¹.

El proyecto de mejora de la calidad se inició cuando el personal de enfermería expresó su descontento por la aparente incapacidad de involucrar a los pacientes en su recuperación. Concretamente, el personal no se sentía capaz de persuadir a los pacientes para que participaran en los grupos de terapia cognitivo-conductual.

Los pacientes deben sentirse empoderados para participar en la toma de decisiones como parte del proceso de recuperación. El cambio en la manera de comunicarse, tan esperado, conlleva retos de implementación, tanto para las enfermeras como para los pacientes. El deseo del personal de la unidad del ala este II por aprender a fomentar la