

El cuidado centrado en la persona en fase avanzada de la enfermedad

Care Focused on the Person in the Advanced Stages of Disease

O cuidado focado na pessoa em fase avançada da doença

Ana Carvajal¹

DOI: 10.5294/aqui.2017.17.3.1

Hoy en día, en el contexto de salud, los avances tecnológicos y la diversidad de especialidades han ayudado a la detección precoz y la elaboración de nuevos tratamientos para distintas enfermedades. Esto ha llevado a los profesionales de la salud a poner el punto de mira principalmente en la enfermedad, y se ha perdido de vista que quien la padece es cada persona de manera individual, con su historia, circunstancias, entorno y creencias. Sin embargo, la evidencia ha mostrado que un cuidado centrado en la persona aumenta la satisfacción de los pacientes y sus familias, favorece estilos de vida saludables y, además, reduce los costes sanitarios. Por tanto, los profesionales de la enfermería tenemos un desafío por delante: transmitir con nuestro conocimiento nuestro saber ser y saber estar, que un sistema sanitario costo-efectivo y de calidad solo se consigue cuando se busca el bienestar de toda la persona, su familia y la comunidad, en cualquier etapa de la vida, incluida la etapa final.

Una de las pioneras en el cuidado en la etapa final de la vida fue Cicely Saunders; ella fue la fundadora del movimiento actual de los cuidados paliativos. Se formó como enfermera, trabajadora social y médico. Con su formación y afán de superación en toda su trayectoria profesional consiguió desarrollar un modelo de cuidado competente y compasivo para la persona que se encuentra en la fase avanzada de la enfermedad, cuidando también a sus familias.

Ella decía: “usted importa por lo que es, usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para ayudarle a morir en paz, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”. Esto es un ejemplo de cuidado con la mirada puesta en la persona que sufre, buscando comprenderla para encontrar el mejor modo de cuidarla.

Hay dos aspectos que son importantes para garantizar que centramos nuestro cuidado en la persona: por una parte, conocerla y, por otra, acompañarla a lo largo de toda su trayectoria de salud-enfermedad.

Respecto al conocimiento de las personas que cuidamos debemos tener presente que cada una tiene una biografía y la enfermedad forma parte de ella. Por tanto, es nuestro deber como profesionales de enfermería conocerlas, y hacernos cargo del impacto que la enfermedad tiene en todas las dimensiones de su vida y en su entorno. Este es el primer paso para reconocer las verdaderas necesidades de la persona y poder tomar decisiones clínicas más certeras. En nuestra práctica profesional hemos cuidado a muchos pacientes y a sus familias, y nos hemos acercado a sus vidas con competencia profesional para conocer qué les pasa y cómo repercute la enfermedad en su vida personal y familiar. Esto nos ha llevado a identificar no solo sus problemas de salud, sino también a reconocer la experiencia que viven y el significado que le dan a ese proceso. Cuántas veces les hemos oído decir: “con la enfermera me muestro como soy”, “ella sí que me conoce”.

1 Universidad de Navarra, España. acarvajal@unav.es

Este conocimiento de la persona solo es posible en un clima de confianza, desde una relación *de respeto*, mostrando que la persona y su entorno nos importan; en una relación *auténtica*, en la que nos mostramos como somos; y con una *mirada atenta*, que nos ayude a descubrir su grandeza. Todo esto permitirá que el paciente reflexione sobre sí mismo y su dignidad, y encuentre así el mejor modo de aceptar y vivir su situación.

Cada vez que nos acercamos a una persona, ponemos en práctica el arte de nuestra profesión, creando una nueva relación que nunca se repite y que depende de nuestro saber, nuestro modo de relacionarnos y nuestra creatividad personal para conocer, comprender y cuidar a la persona, en todas sus dimensiones y circunstancias.

El segundo aspecto importante por tratar es el acompañamiento. Durante todo el proceso de la enfermedad de la persona, tenemos el privilegio, como enfermeras y enfermeros, de acompañarla desde la cercanía; esto significa estar ahí con y para ella, abiertos a lo que necesite en cada momento, respetando sus ritmos y estilo, haciéndonos cargo de lo que vive. Se puede acompañar de muchas maneras: prestando un cuidado, escuchando o simplemente estando presentes en todo lo que necesite en cualquier fase de la enfermedad. Muchas veces hemos oído frases de los pacientes refiriéndose a las enfermeras: "cuando necesito algo siempre están ahí", o simplemente "siguen viniendo a estar conmigo". Esta segu-

ridad ayudará a los pacientes a saber que no están solos, les dará la fuerza para seguir afrontando su enfermedad.

Por tanto, podemos decir que conocer y acompañar a la persona implica un compromiso personal y profesional. Solo desde ese compromiso se puede llegar a descubrir la riqueza que se encuentra detrás de la vulnerabilidad y dependencia de la persona.

Este modo de cuidar, además, repercutirá positivamente no solo en el paciente y en los profesionales de enfermería, sino también en otros profesionales de la salud: médicos, psicólogos, etc., verán nuestra competencia profesional, nuestra satisfacción personal en el trabajo y, por supuesto, el beneficio que proporcionamos al paciente y a su familia.

Y cómo no recordar que cuando cuidamos reflejamos nuestra forma de ser, nos enfrentamos a nosotros mismos y enriquecemos nuestra existencia. En nuestra vida profesional hemos escuchado y vivido muchas historias de pacientes y familias que nos han ayudado a reflexionar y crecer personalmente; hemos palpado el agradecimiento que nos han transmitido con sus palabras y obras, y hemos vivido muchas historias y recibido muchos agradecimientos; que esto sea un impulso para enriquecer nuestra vida personal y seguir trabajando con la misma pasión y entusiasmo que hasta ahora, sin perder de vista que el centro de nuestro cuidado es la persona.

Referencias

1. Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos. Cicely Saunders. (Traducción de Watch with me: Inspiration for a life in hospice care. Cicely Saunders). (2011). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
2. Centeno, C., Gómez Sancho, M., Nabal M., Pascual A. (2009) Manual de Medicina Paliativa. Editorial Eunsa.
3. Somerville, J. (2009). Development and psychometric testing of patient's perception of feeling know by their nurse scale. *International Journal of Human Caring*, 13(4), 38-43.