

Necesidades de los familiares de un paciente terminal institucionalizado en un centro geriátrico. Caso clínico

Needs of the relatives of a patient terminal institutionalized in a geriatric center. Clinical case

Sara Pueyo Garrigues¹
 María Pueyo Garrigues²
 Miren Idoia Pardavila Belio³

1. Centro Residencial CUN. Grado en Enfermería por la Universidad de Navarra. Especialidad en Psiquiatría y Salud Mental por la Clínica Universidad de Navarra.
2. Máster en Práctica Avanzada y Gestión en Enfermería por la Universidad de Navarra.
3. Doctora en Ciencias de la Enfermería por la Universidad de Navarra.

Correspondencia:

Sara Pueyo Garrigues
 c/ Irunlarrea, 1
 31008 Pamplona
 Tel.: 948 42 56 45 (806525)
 E-mail: spueyo.1@alumni.unav.es

RESUMEN

Los cuidados al final de la vida se ofrecen en una variedad de contextos en todo el mundo, incluyendo los centros residenciales.

El objetivo de este trabajo es profundizar en las necesidades de la familia de un paciente terminal institucionalizado en un centro residencial. Para ello, se presenta un caso clínico que, junto con la evidencia científica, nos ayuda a determinar cuáles son las necesidades de la familia en este momento. El análisis del caso se estructura en cuatro subtemas: necesidad de contacto y comunicación entre la familia y los profesionales sanitarios, necesidad de presencia médica, necesidad de presencia enfermera y necesidades emocionales y sociales. Este trabajo evidencia la importancia de desarrollar, por parte del profesional de enfermería, un plan de identificación y atención de las necesidades familiares. Este enfoque familiar permitirá proporcionar una asistencia de mayor calidad, que derivará en una mejora de la salud de los miembros de la familia.

PALABRAS CLAVE: enfermería, centro geriátrico, cuidado terminal, cuidado al final de la vida, familia.

ABSTRACT

The end of life care is offered in multiple contexts all over the world in places such as in nursing homes. The aim of this work is to analyze more in depth the needs of the relatives of the terminal phase patients who undergo treatment at a nursing home. We take into consideration a clinic case that together with a concrete literature, it assists us to determine which are the families' needs in that moment. The analysis of the case is structured in 4 subunits which are: Communication with the medical experts and professionals, medical assistance, infirmary/nursing assistance and emotional and social needs. This work gives a clear picture of the importance of developing the function of the nursing professionals, an identification plan and the attention given to the families' necessities. This approach will provide a better quality assistance which will derive onto an improvement of the family member's health.

KEYWORDS: nursing, nursing home, terminal care, end-of-life care, family.

■ INTRODUCCIÓN

Los cuidados al final de la vida se ofrecen en una variedad de contextos en todo el mundo, incluyendo el domicilio, centros residenciales y hospitales, siendo estos últimos el lugar donde la mayoría de los ancianos fallecen¹. Sin embargo, un número creciente de personas mayores de 65 años mueren en residencias de ancianos¹⁻³. Este fenómeno está generando un cambio en el paradigma de los cuidados paliativos, pasando de un modelo centrado en los pacientes que sufren cáncer a otro que incluye todas las enfermedades crónicas^{1,4}.

Asimismo, muchas de las personas institucionalizadas presentan dificultades de comunicación a causa del deterioro cognitivo o de otras condiciones de salud complejas⁵. En estos casos, las familias tienen un papel importante como cuidadoras en la atención al final de la vida y como fuente de información, y son, con frecuencia, quienes sustituyen a los residentes en la toma de decisiones⁶⁻⁸. Por tanto, la familia es

imprescindible para lograr proveer una atención adecuada e individualizada al paciente⁵⁻⁶. Así, las enfermeras de las residencias de ancianos tienen que reconocer que, además de los residentes, los miembros de la familia también son receptores de cuidados, que precisan apoyo y, además, poseen una perspectiva única sobre la atención que se presta a sus seres queridos^{6,9}. Todo esto implica un cuidado centrado en la familia. Este es un enfoque innovador que se basa en asociaciones beneficiosas, en la toma de decisiones y cuidado del paciente, entre los profesionales de la salud y las familias. Esta orientación considera al paciente y a su entorno como una única unidad de cuidado, que requiere una atención de ayuda, apoyo y asesoramiento por parte de los profesionales de enfermería¹⁰.

Al considerar la familia como una unidad de cuidado, se justifica la importancia de conocer cuáles son las necesidades específicas de los familiares, cuyo pariente es terminal y está institucionalizado, para poder cubrirlos y ayudarlos¹⁰. Sin embargo, Vohra y cols.¹¹ señalan que los pro-

fesionales de la salud no cubren las necesidades de las familias, sobre todo cuando sus seres queridos están falleciendo.

Por todo ello, el propósito de este trabajo es ahondar en las necesidades de los miembros familiares de un paciente terminal institucionalizado en un centro geriátrico.

Con el fin de responder al objetivo de este trabajo se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed y CINHALL, que se limitó a artículos escritos en inglés o español y publicados en los últimos 10 años. Además, se han llevado a cabo búsquedas manuales en revistas especializadas y se revisaron las listas de referencia de los artículos seleccionados.

■ OBSERVACIÓN

Pedro (nombre ficticio), varón de 85 años, es ingresado en un centro residencial en coma terminal, tras sufrir un ictus hemorrágico. Esta situación le lleva a ser dependiente tanto para las actividades de la vida diaria como para su autocuidado. Los cuidados que ha establecido el equipo de enfermería se centran en asegurar el confort y bienestar del residente, pero en ningún momento abordan las necesidades de su familia.

Su hija Paloma (nombre ficticio), cuidadora principal, acude todos los días al centro, tanto por la mañana como por la tarde, para estar con su padre. Para ello ha solicitado una excedencia laboral, lo que ha repercutido en su vida diaria, economía y estructura familiar. Esta, a primera vista, parece que ha asumido que su padre va a fallecer, y antepone los cuidados de su padre a su propio bienestar. En una entrevista previa, Paloma señaló *“quiero cuidar de mi padre tan bien como él lo hizo con mi madre”*.

Las enfermeras del centro residencial no tienen más información que esta, ya que la valoración que aquí se realiza está enfocada en el paciente.

■ DISCUSIÓN

El análisis del caso se estructuró en cuatro categorías, identificadas en la literatura especializada como las principales necesidades de las familias:

1. **Necesidad de contacto y comunicación entre la familia y los profesionales sanitarios.** Es considerada por la literatura como la principal necesidad de la familia¹¹⁻¹². Varios artículos apuntan que esta, en muchas ocasiones, es inadecuada, con numerosas interrupciones y confusa y/o insuficiente^{6,11-12}. Además, estos mismos autores, junto con Teno¹³ y Bern-Klug¹⁴, señalan que a medida que la enfermedad progresa o se acerca la muerte de su ser querido, la información recibida es inapropiada, lo que aumenta la desconfianza de los familiares en los profesionales de la salud¹².

En el caso que nos ocupa, la hija no recibió información, por parte de la enfermera, de forma continua, fluida y en el momento indicado sobre la situación del paciente. Esto hizo que la confianza en el equipo disminuyera y se dificultara la identificación de problemas potenciales o reales en Paloma. El principal motivo por el que la enfermera no acude regularmente al encuentro con los familiares es la elevada carga de trabajo a la que está sometida, situación que impide mantener una conversación lo suficientemente duradera y continua. Esto va en consonancia con lo descrito por Chan y cols.¹⁵, quienes apuntan que la carga de trabajo disminuye no solo la calidad de la comunicación, sino el tiempo disponible para llegar a conocer a los pacientes y sus familias.

Por otro lado, la falta de preparación por parte del profesional enfermero lleva a que se aplacen conversaciones que les resultan incomo-

das, como las referentes al final de la vida^{12,16}. En el caso, se puede apreciar cómo el profesional de enfermería no está dotado ni preparado, tanto emocional como cognitivamente, para proporcionar una asistencia de calidad en el momento final de la vida del residente. Este aspecto se ve reflejado en la ausencia de la enfermera, lo que dificulta que se establezca una conversación duradera y un contacto adecuado con la familia. Para que esta comunicación sea de calidad, se propone que la información se dé de manera sistemática y que esta cubra las necesidades de la familia, tal y como recomiendan Wright & Leahey¹⁷, expertas en cuidados a las familias en transición.

2. **Necesidad de presencia médica.** Esta categoría se centra en la escasa presencia del médico en las residencias, lo que deriva en que el contacto de los familiares con ellos sea limitado^{6,11-12,18-20}. Esto, junto a una inadecuada comunicación, es fuente de frustración y preocupación para los familiares²¹, ya que supone una falta de oportunidad para reunirse y discutir sobre la atención prestada a su ser querido⁶. Con el fin de evitar este estado de ansiedad, Thompson y cols.¹² proponen que se establezca una relación de confianza. Para ello es clave que la comunicación sea continua, que exista una planificación de la atención adecuada y una buena valoración de las necesidades, deseos y valores, sobre los cuidados al final de la vida del residente y de su familia^{12,22,23}.
3. **Necesidad de presencia enfermera.** Las familias necesitan sentir que la enfermera se preocupa por el paciente, saber que pueden contar con ella y que va a estar en los momentos críticos. Peacock y cols.²⁴ describen estas percepciones como: “estar con” y “estar ahí” (tabla 1).

Tabla 1. Definición de “estar con” y “estar ahí” según Peacock y cols.²⁴

Subtemas	Definición
“Estar con”	Estar en cualquier lugar, en cualquier momento, no es una presencia física, sino un sentir y sentir con el pariente. Esta percepción y sentimiento se confirma de un cuidado intenso, preocupación y amor por el otro.
“Estar ahí”	Necesidad que sienten los familiares de estar físicamente presentes en la muerte, ofrecer un cuidado de alivio y mantener vigilia en los últimos días y horas.

“Estar con” y “estar ahí” son dos principios fundamentales en la experiencia de los familiares en la etapa final de la vida de su familiar. Esto también lo defienden Munn y cols.²⁵, quienes refieren que “estar ahí” en el momento de la muerte es de suma importancia para los familiares. Dada la relevancia que tiene para la familia el acompañamiento en esta fase de la enfermedad, el comportamiento del personal de enfermería, que incluye la valoración, planificación de cuidados, coordinación de la atención y educación familiar, junto con su presencia, actitudes y empatía, son fundamentales para ayudar a las familias durante este proceso²⁶.

No obstante, a pesar de identificarse este acompañamiento como esencial para el cuidado de la familia, en muchas ocasiones las enfermeras, a causa de la sobrecarga laboral, y la falta de preparación, no lo efectúan²⁵, tal y como se aprecia en el caso. Por ello, proponemos que se forme a las enfermeras de los centros residenciales en enfermería de familia. Ello favorecería la adquisición de herramientas sencillas que valoren la estructura familiar, como el genograma, y se detecten sus necesidades, lo que podría ayudarlas en este proceso¹⁷. Esta propuesta es similar a las efectuadas por Munn y cols.²⁵ y Vohra

y cols.¹¹, que apuntan la necesidad de formar a los profesionales de la salud en el cuidado de los familiares al final de la vida.

4. **Necesidades emocionales y sociales.** Como reflejan Pardavila y Vivar¹⁰, los familiares de pacientes ingresados en cuidados intensivos pueden experimentar emociones negativas a causa del miedo de perder a su ser querido. Esto puede extrapolarse al ámbito geriátrico, en donde el paciente se puede encontrar en un momento próximo a la muerte. Estos sentimientos negativos de los familiares se ven influidos por los sentimientos de ira, pesar y frustración que derivan de la percepción que tienen los parientes de una atención inadecuada al residente por parte de los profesionales de la salud⁶. El cuidado físico del paciente en situación terminal constituye un factor de estrés para los familiares, que afecta a su vida laboral, financiera y/o social^{11,27}. El apoyo emocional por parte de los profesionales de la salud a las familias es un aspecto importante que contribuye a su bienestar, y en muchas ocasiones no se cumple de forma adecuada²⁸. Como refieren varios autores^{12,26}, una propuesta para solucionar la escasa atención de las necesidades emocionales y de comunicación de los familiares podría ser la implantación de un programa de apoyo social y la planificación anticipada de la atención integral, entendiéndose esta como un *“proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y los profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida”*²⁹. Con respecto al apoyo social, Waldrop y cols.²⁶ enfatizan en la importancia de la implantación del trabajador social en las residencias de ancianos para proporcionar apoyo, orientación y asistencia a los familiares. En el caso, es el trabajador social el que ayuda a la familia a adaptarse a esta situación de terminalidad del paciente. Sin embargo, consideramos que la enfermera también desempeña un papel crucial a la hora de atender a nivel emocional y social a los familiares, ya que tiene la oportunidad de obtener una información única sobre las ne-

cesidades de esta familia y es la encargada de acompañarles en esta transición vital. Como apuntan Munn y cols.²⁵, el apoyo de enfermería puede ayudar a las familias a hacer frente a la experiencia de la muerte. Pardavila y Vivar¹⁰ reflejan que algunas familias necesitan un mayor apoyo emocional o consuelo, al encontrarse en una situación de vulnerabilidad e incertidumbre. Estas muestran la necesidad de contar con un apoyo espiritual proporcionado por sacerdotes, ya que les ayudan a dar sentido a la situación que están viviendo, lo que favorece su confort emocional.

La principal limitación que ha surgido al realizar este trabajo es que se han encontrado pocos estudios que hablen sobre las necesidades de la familia de los pacientes geriátricos en fase terminal, ingresados en centros residenciales, por lo que se ve necesario que se realicen más estudios en este campo.

En conclusión, este trabajo refleja la importancia de que el profesional de enfermería identifique y aborde las necesidades de los familiares de personas que viven la etapa final de su vida en centros geriátricos. Esto se puede lograr mediante la implantación de un enfoque de familia que identifique a esta como objeto del cuidado enfermero, lo que permitirá ofrecer una mejor atención.

Esta revisión identifica cómo la comunicación entre el profesional de enfermería y la familia constituye el principal factor en la satisfacción de los familiares. En ocasiones, esta necesidad de transmitir información se ve insatisfecha. Por este motivo, se recomienda la aplicación de programas educativos, con enfoque de familia, dirigidos a los profesionales de la enfermería. Estos deben incluir formación sobre la planificación anticipada de la atención integral y técnicas comunicativas dirigidas hacia una atención orientada al final de la vida. Esta medida podría permitir atender adecuadamente las necesidades de las familias, proporcionando un cuidado holístico.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses relacionados con este artículo.

BIBLIOGRAFÍA

- Johnston BM. End-of-life care in two Norwegian nursing homes: Family perspectives. *Evid Based Nurs.* 2012;15(1):21-2.
- McVey P, McKenzie H, White K. A community-of-care: The integration of a palliative approach within residential aged care facilities in Australia. *Health Soc Care Community.* 2014;22(2):197-209.
- Carlson AL. Death in the nursing home: Resident, family, and staff perspectives. *J Gerontol Nurs.* 2007;33(4):32-41.
- Davies E, Higginson IJ. Better palliative care for older people. Copenhagen: Regional Office for Europe, World Health Organization; 2004.
- Gjerberg E, Forde R, Bjordal A. Staff and family relationships in end-of-life nursing home care. *Nurs Ethics.* 2011;18(1):42-53.
- Thompson GN, Menec VH, Chochinov HM, McClement SE. Family satisfaction with care of a dying loved one in nursing homes: What makes the difference? *J Gerontol Nurs.* 2008;34(12):37-44.
- Levin JR, Wenger NS, Ouslander JG, Zellman G, Schnelle JF, Buchanan JL, et al. Life-sustaining treatment decisions for nursing home residents: Who discusses, who decides and what is decided? *J Am Geriatr Soc.* 1999;47(1):82-7.
- Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: A systematic review. *Arch Intern Med.* 2006;166(5):493-7.
- Zarit SH. Family care and burden at the end of life. *CMAJ.* 2004;170(12):1811-2.
- Pardavila Belio MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva.* 2011;23(2):51-67.
- Vohra JU, Brazil K, Szala-Meneok K. The last word: Family members' descriptions of end-of-life care in long-term care facilities. *J Palliat Care.* 2006; 22(1):33-9.
- Thompson GN, McClement SE, Menec VH, Chochinov HM. Understanding bereaved family members' dissatisfaction with end-of-life care in nursing homes. *J Gerontol Nurs.* 2012;38(10):49-60.
- Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et al. Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care. *JAMA.* 2004;291(1):88-93.
- Bern-Klug M. Calling the question of "possible dying" among nursing home residents: Triggers, barriers, and facilitators. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2006;2(3):61-85.
- Chan E, Jones A, Wong K. The relationships between communication, care and time are intertwined: A narrative inquiry exploring the impact of time on registered nurses' work. *J Adv Nurs.* 2013;69(9):2020-9.
- Hinds PS. "How bad is it?": The role of nursing research in prognostication. *Cancer Nurs.* 2010;33(2):83-4.
- Wright LM, Leahey M. Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention. 4.ª ed. Filadelfia: FA. Davis Co.; 2005.
- Ersek M, Wilson SA. The challenges and opportunities in providing end-of-life care in nursing homes. *J Palliat Med.* 2003;6(1):45-57.
- Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc.* 1997;45(11):1339-44.
- Kayser-Jones J. The experience of dying: An ethnographic nursing home study. *Gerontologist.* 2002;42(Special No. 3):11-9.
- Wetle T, Shield R, Teno J, Miller SC, Welch L. Family perspectives on end-of-life care experiences in nursing homes. *Gerontologist.* 2005;45(5):642-50.
- De Haes H, Teunissen S. Communication in palliative care: A review of recent literature. *Curr Opin Oncol.* 2005;17(4):345-50.
- Furman CD, Kelly SE, Knapp K, Mowery RL, Miles T. Eliciting goals of care in a nursing home. *J Am Med Dir Assoc.* 2006;7(8):473-9.
- Peacock S, Duggleby W, Koop P. The lived experience of family caregivers who provided end-of-life care to persons with advanced dementia. *Palliat Support Care.* 2014;12(2):117-26.
- Waldrop DP, Kusmaul N. The living-dying interval in nursing home-based end-of-life care: Family caregivers' experiences. *J Gerontol Soc Work.* 2011;54(8):768-87.
- Munn JC, Dobbs D, Meier A, Williams CS, Biola H, Zimmerman S. The end-of-life experience in long-term care: Five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *Gerontologist.* 2008;48(4):485-94.
- Williams SW, Williams CS, Zimmerman S, Munn J, Dobbs D, Sloane PD. Emotional and physical health of informal caregivers of residents at the end of life: The role of social support. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2008;63(3):171-83.
- Katz JS, Sidell M, Komaromy C. Dying in long-term care facilities: Support needs of other residents, relatives, and staff. *Am J Hosp Palliat Care.* 2001;18(5):321-6.
- Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar social. (2013). Planificación anticipada de las decisiones. Guía de Apoyo para profesionales. Disponible en http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs/ salud/galerias/documentos/p_3_p_20_guia_planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_decisiones/2_conceptos_basicos.pdf