



baliabideak
material de aprendizaje



Cuidar a un paciente, entre el estímulo y el respeto

Begoña Ruiz de Alegría Fernández de
Retama

Cuaderno del estudiante

IKD baliabideak 1 (2011)

Cuidar a un paciente, entre el estímulo y el respeto

En el mes de julio de 2008, Teresa, enfermera del Centro de Salud de Sansomendi, perteneciente a la Red Pública Sanitaria Vasca, ubicado en la ciudad de Vitoria (País Vasco-España), tenía bajo su cuidado a María, quien padecía esclerosis múltiple en estadio secundario progresivo. Teresa acudió a su domicilio con el objetivo de enseñarle unos ejercicios, sin embargo, María dijo que estaba mejor en la cama y que no quería aprenderlos. Ante su actitud, Teresa se preguntaba: ¿Qué hago para no influir en el desarrollo desfavorable de la enfermedad y respetar la decisión de mi paciente?

Teresa y la cultura y políticas de atención sanitaria

Teresa era una enfermera de 23 años de edad con un año de experiencia profesional en la unidad de respiratorio de un hospital y otro año en asistencia extra hospitalaria. Era una enfermera generalista con escasa experiencia en visita domiciliaria.

Ella trabajaba en un hospital del Servicio de Salud Vasco cuya atención, hasta mediados de los años ochenta, se basaba en el paternalismo, es decir, los profesionales de la salud se concentraban en el cuerpo de los pacientes, eran autoritarios en cuanto al manejo de sus conocimientos y decidir, sin considerar a los enfermos, lo que era beneficioso para ese cuerpo. Esto se traducía en que los pacientes no eran informados de su enfermedad y mucho menos del tratamiento al que serían sometidos sobre la base de que el facultativo sabía lo que era mejor para él (Gómez, 1998). El paciente asumía un rol pasivo y sumiso y acataba las prescripciones, aunque luego su adherencia al tratamiento fuera baja. Muchos pacientes, ante esta forma de atención, se sentían infantilizados.

El desarrollo económico y la apertura democrática en España derivaron, entre otras cosas, en la promulgación de la Ley General de Sanidad en 1986 en donde se consagraron los derechos de los pacientes. Más tarde, en 1989, el Boletín Oficial del País Vasco recogió los derechos y obligaciones de los pacientes usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. Entre los artículos generales estaban:

- a) Derecho a ser atendido con máximo respeto, con corrección y comprensión y de forma individual y personalizada.
- b) Derecho a disponer de una red de servicios adecuada a las necesidades sanitarias de la población (...) con accesibilidad, efectividad y eficiente uso de los recursos sanitarios públicos y con mecanismos profesionales de garantía de calidad asistencial.
- c) Derecho a recibir información que precise sobre su estado de salud, así como respeto a las implicaciones en el mismo de cualquier intervención terapéutica a la que deba ser sometido.

- d) Derecho a renunciar a diagnóstico, tratamiento o procedimiento de análoga naturaleza, siempre que el citado acto no afecte a la salud o seguridad pública.
- e) Derecho a recibir instrucciones claras y escritas sobre la utilización de los medicamentos recetados.

A nivel estatal, la Ley 41/2002, del 14 de noviembre de 2002, regulaba la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En el capítulo I los artículos 3 y 4 establecían:

- El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
- Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

Teresa era una enfermera convencida de que los cuidados debían favorecer el bienestar de los pacientes. Y a pesar de ser una profesional joven, estaba consciente de los derechos de los enfermos, pero ella misma expresaba que el conocimiento sobre cómo los procesos psicológicos podían condicionar la toma de decisiones del paciente, le creaba dilemas en su propia toma de decisiones.

Un caso inesperado

En julio de 2008 Teresa sustituyó la baja laboral de la enfermera de María, una paciente con esclerosis múltiple (EM) desde hacía nueve años. En coordinación con su médico de referencia se programó un plan de educación para la paciente, quien padecía EM en estadio secundario progresivo, con una movilidad comprometida que limitaba su autonomía (ver **Anexo 1**).

Teresa realizaría una visita domiciliaria a raíz de la que había realizado el médico, quien valoró que María necesitaba hacer ejercicios para mantenerse activa y aliviar la espasticidad¹ para así mejorar la coordinación y paliar el dolor. Por esa razón, el médico solicitó a Teresa que acudiera a casa de María. Antes, Teresa consultó la historia clínica de la paciente en donde encontró la siguiente información:

Su esperanza de vida no estaba afectada a corto plazo. Tenía infecciones de orina de repetición y había sufrido dos retenciones urinarias en el último año. El tratamiento era predominantemente paliativo y padecía dolores musculares. El dolor muscular era frecuente. Su nivel de autonomía era bajo y necesitaba ayuda para realizar los ejercicios pasivos. Emocionalmente estaba enfada, no quería luchar y estaba desde hacía dos meses apática y triste.

¹ Hipertonía muscular de origen cerebral que se manifiesta por espasmos, según definición en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española.

Teresa consideraba que tenía buenas habilidades para la interacción, de manera que confiaba en que crearía un clima de confianza entre ella y María. No obstante, sabía que podía dedicarle poco tiempo ya que su agenda de visitas estaba completa y esto podría entorpecer el primer acercamiento a María y dificultar la interacción.

Evolución de la esclerosis múltiple (EM) en María

En el expediente de María, Teresa encontró más información: era una mujer de 40 años que residía en Vitoria, estaba casada y tenía una hija de 16 años. Su nivel socioeconómico era medio-alto y contaba con estudios superiores en Farmacia (licenciatura). Fue diagnosticada de EM hacía aproximadamente nueve años y en ese periodo fue hospitalizada en cuatro ocasiones. Aunque al principio consultó a varios especialistas de diferentes ciudades de España, su médico de referencia estaba ubicado en un hospital de su ciudad. Este hospital estaba coordinado con el Centro de Salud que atendía a los pacientes crónicos en consulta o con visitas domiciliarias cuando era necesario.

Su enfermedad fue enfrentándola a un aumento progresivo de la discapacidad. En el momento de la visita de Teresa, María sufría dolores y contracciones musculares que podían ser paliadas y prevenidas mediante la realización de ejercicios especiales y la medicación.

Una vez en el domicilio, Teresa escuchó de boca de la paciente cómo se había dado el diagnóstico y la evolución de su enfermedad:

En el momento del diagnóstico, tras muchas pruebas y momentos de incertidumbre, no sabía qué se me había diagnosticado. A pesar de que el médico trató de transmitirme la gravedad de la situación, yo en un principio me sentí más relajada debido a que al fin habían conseguido dar con mi enfermedad. Llevaba varios meses haciéndome pruebas y nadie podía darme una explicación de las pequeñas parestesias que sentía. En algún momento pensaron que podía ser un tumor cerebral. Cuando oí esclerosis múltiple me aferré a la esperanza de que la enfermedad es muy caprichosa e igual en mí no avanzaba, esto es lo que esperábamos todos al principio.

Pasaron seis meses y me dio otro brote. Por mi condición de novata en la situación acudí rápidamente al neurólogo, me podía mover poco. Tengo que decir que, por lo que pude observar, los profesionales sanitarios desconocían bastante

la EM, me administraron bolos² de corticoide y en general recibí un buen trato. Quería pensar que todo volvería a la normalidad, pero me di cuenta que iba empeorando mi movilidad, tenía pérdida de la estabilidad y del equilibrio, torpeza en las piernas y sentía debilidad en las piernas y al caminar. Tenía una sensación muy rara como si la pierna derecha estuviese dormida todo el rato y me costó acostumbrarme y aprender a vivir con ello. Me daba miedo que la gente pensase que estaba borracha. Esta falta de equilibrio me hizo que me cayese varias veces por la calle y en casa.

Conforme el tiempo fue pasando aprendí a pensar antes de caminar y a cómo tenía que caminar de nuevo. A esto me ayudó una fisioterapeuta que vino de Madrid, profesora de otras fisioterapeutas y experta en esta enfermedad; eso me ayudó y me levantó el ánimo, era un aprendizaje que me podía ayudar en mi vida cotidiana y puse mucha motivación y energía.

De ahí en adelante tuve muchos brotes más. Antes solía hacer muchas cosas con las manos, recoger flores del campo, hacer *bouquets*... y me gustaba mucho "ir a mi aire"³ pero enseguida se acabó, porque perdí el equilibrio y no podía coger las flores. Después vino la falta de coordinación en las manos y no podía afinar los movimientos, no podía escribir. Recuerdo una vez que fui a un gran almacén, todavía andaba mal pero andaba, hice una compra y a la hora de firmar con la tarjeta, la chica me preguntó si no sabía escribir. Yo pensé 'no, si soy universitaria...'

Posteriormente empecé a tener escapes de orina y de heces. Esto me costaba mucho porque no me atrevía a salir. Un día salí a comer con mi marido y de repente en el mismo restaurante me entraron ganas de hacer de vientre, y como me movía mal no pude llegar al baño y me hice encima, eso es súper vergonzoso y encima en el restaurante, donde todo el mundo está comiendo. Comencé a usar pañales pero me costó mucho porque además me daba alergia o no sé, pero los pañales me pican, ahora no tengo más remedio que usarlos, aunque me piquen.

En otra ocasión tuve visión doble, me mareaba, todavía andaba, mal pero andaba y eso me dio miedo pero no supuso tanto en mi vida porque me ponía un parche en el ojo y conseguía ver mejor.

Lo que llevaba fatal era esa sensación de agotamiento, la fatiga que te deja totalmente tirada, y los demás no comprendían. Era como cuando tenía una gran gripe que no me podía ni mover, las extremidades no me seguían. No era que no pudiera hacer un movimiento, no era que no me sostuviera, era algo más... un

² Terminología profesional que se refiere a una cantidad de corticoide que se administra en una dosis única.

³ Expresión utilizada para decir que una persona hace lo que quiere sin depender de otro.

cansancio agotador que me limitaba. Yo no podía explicar esta sensación y los demás no me entendían.

La evolución de la enfermedad fue bastante rápida, pasé de hacer mi vida con total autonomía a necesitar de alguien para todo, absolutamente para todo. Necesitaba ayuda hasta para rascarme la cara. Con los temblores no controlaba la fuerza y cuando quería rascarme la cara me metía el dedo en los ojos. Los temblores aumentaron en las manos y se extendieron hasta la cabeza, era muy molesto; además se unían a la falta de coordinación, me agotaba aún más. La espasticidad fue aumentando y se acompañó de dolores; se contraía la pierna desde la cadera y se quedaba rígida y no podía hacer nada. Sin embargo, mi cuerpo inmóvil me seguía doliendo cada vez que me movían y me tenían que levantar de la cama. También aparecieron las sensaciones de frío y calor intenso en las manos y pies.

Una de las sensaciones más horribles fue cuando bebía y me atragantaba debido a las contracciones involuntarias y la espasticidad. Sentía que me convertía en una carga más pesada, y la dependencia era total. Sabía que los ejercicios prevenían la rigidez y ayudaban a frenar, en cierta forma, la progresión. Sin embargo, no quería aprenderlos ni quería realizarlos. Pensaba que para cuando aprendiera algo la progresión de la enfermedad me enfrentaría a cosas nuevas cada vez más desagradables ¡De qué servía aprender! Recuerdo cuando aprendí a comer con cubiertos especiales, me costó tomar la decisión, pero este aprendizaje sirvió poco tiempo ya que al cabo de unos meses ya no podía comer por mí misma. Me siento muy cansada y desanimada así que paso en la cama 20 horas al día.

Ahora también tengo dificultad para hablar, no me entiende la gente, arrastro las palabras, no las puedo pronunciar y no tengo fuerza para hablar.

Estructura familiar y recursos de la paciente

María manifestaba que tenía una buena relación con su familia. “Mi marido hacía su vida, lógicamente, él no tenía que estar atado a esta cama, así que vivía su vida” decía. Su hija estudiaba fuera de casa y regresaba en el periodo vacacional. El marido no había asumido alguna responsabilidad ni la cuidaba de manera directa. La relación con ellos, según María, era buena. “Mi marido está poco tiempo conmigo, él tiene que seguir trabajando y viviendo su vida”. Cuando María tenía complicaciones su marido se ocupaba de acompañarla a las visitas y de informarse de la evolución. María recibía atención prácticamente las 24 horas por personal especializado extra familiar, que gracias a su nivel económico se podía costear. También contaba con dos hermanos y dos hermanas que se turnaban para atenderla.

María reconocía contar con personas que la ayudaban a comer, lavarse, levantarse, hacer sus deposiciones, es decir, se sentía atendida. Sin embargo, consideraba que le faltaba alguien para expresar emociones y sentimientos (no tenía apoyo psicológico profesional). Decía que no podía expresar sus temores y preocupaciones, “Si alguna vez digo *¡qué vida!, mejor morirse*, o cuando lloro... enseguida me dicen *venga, venga, no pienses en eso*”. También aceptaba que aunque sentía que le importaba a las personas cercanas, quizá la forma de manifestar su enfado operaba como barrera y no recibía las muestras de afecto que necesitaba.

La decisión de Teresa

Durante su visita Teresa percibió que María se sentía sin energía, no tenía ganas de luchar, hacer planes o aprender cosas nuevas: “¡Para que aprender! si para cuando aprendo a hacer una cosa nueva ya no vale porque tengo que aprender otra” y añadía “¿Qué pueden hacer por mí? ni yo misma puedo hacer nada por mí.... no puedo hacer nada por mi misma, dependo de otros para todo...”.

María le había dicho que se sentía lábil emocionalmente, lloraba a solas y también delante de ciertas personas: “No puedo reprimirme, a veces sin más ni más, estallo”. Confesaba que muchas veces no sabía lo que quería, a veces protestaba y criticaba a las personas. “¿Por qué no vienen a verme?” se preguntaba al igual que “¿Para qué quieren verme?”. En otras ocasiones se molestaba porque no tenía visitas. “¡La gente se olvida de una! huyen de la enfermedad y del sufrimiento de los demás”. Cuando no quería estar con la gente se daba cuenta de que luego se sentían peor, ya que al aislarse recurría a pensar repetidamente en “¿Por qué me pasa todo esto? ¿Por qué a mí? Yo no le encuentro ningún sentido a todo esto”.

También se sentía mal cuando respondía con tonos poco amigables a las personas que le prestaban ayuda: “Me doy cuenta de que contesto mal, pero no puedo controlar mi enfado, pienso que a veces es una forma de que ellos vivan un poco de mi sufrimiento”. Todo esto lo pensaba y se daba cuenta que este comportamiento provocaba un mayor distanciamiento con las personas, sin embargo, reconocía que no sabía cómo reconducir su enojo. Sólo quería que le dejaran en la cama.

Tras escuchar lo anterior, Teresa procedió a explicarle los ejercicios que le ayudarían a prevenir complicaciones. Sin embargo, María se negó a aprenderlos.

Era la primera vez que Teresa se encontraba en la situación de una paciente que rechazaba el tratamiento prescrito. En principio, ella conocía y defendía el aprendizaje de

los ejercicios por los beneficios que conllevaban. Sin embargo, María decidió, sabiendo las consecuencias en su deterioro físico, no aprender y no realizar los ejercicios.

Por un lado, Teresa se inclinaba por respetar el principio de autonomía de la paciente y, por otro, valoraba que el estado emocional de María era inestable y dudaba si la decisión de la paciente había sido tomada en un momento invadido de fatalismo. Después de escuchar a María, Teresa se preguntaba: “¿Qué decisión puedo tomar y cómo hago para que mi decisión no repercuta desfavorablemente en la evolución de la enfermedad y para no violar el poder de decisión de la paciente?”.

Anexo 1. La esclerosis múltiple.

La esclerosis múltiple (E.M.) es una enfermedad crónica del Sistema Nervioso Central (SNC) que se caracteriza por desmineralización diseminada de las fibras nerviosas del encéfalo y la médula espinal. El rasgo fundamental es una respuesta autoinmunitaria provocada por los linfocitos T autorreactivos por causas indeterminadas.

El inicio de la EM es insidioso y gradual, con síntomas inespecíficos que aparecen intermitentemente durante meses y años. La afectación del SNC por áreas diseminadas se traduce en una variación de los síntomas y los signos y su progresión puede establecerse de manera creciente o con exacerbaciones y remisiones en los que se incrementan los síntomas para volver a remitir, pero acaban siempre en un deterioro inexorable.

Las manifestaciones más frecuentes de la EM son las alteraciones motoras, sensitivas, sensoriales y psicosociales. Los síntomas motores que se observan con más frecuencia son: debilidad, parálisis de las extremidades, tronco o cabeza, diplopia, disartria y espasticidad de los músculos inervados por las fibras afectadas. Este proceso degenerativo implica la pérdida de función motora y debilidad. Entre los síntomas sensitivos y sensoriales más frecuentes se encuentran: hormigueo, adormecimiento y otras parestesias de las extremidades, defectos parciales del campo visual (escotomas), visión borrosa, acúfenos (zumbidos en los oídos), vértigo, disminución de la agudeza auditiva y dolor neuropático crónico. La afectación del cerebelo explica el nistagmo, ataxia, disartria y disfagia. Son frecuentes las sensaciones de descarga eléctrica que se irradia por la médula espinal y por las piernas cuando la persona flexiona el cuello. La paresia o la espasticidad y déficit motor implican un mayor esfuerzo al realizar los movimientos, lo que explica la sensación de fatiga.

La vejiga y el intestino pueden verse afectados. El tránsito intestinal puede cursar con estreñimiento o incontinencia fecal. La afectación de la vejiga cursa con vejiga espástica y/o hipotónica. La vejiga espástica produce micciones descontroladas, la vejiga hipotónica (afectación del arco reflejo), da lugar a retenciones urinarias ya que la persona no tiene sensación de ganas de orinar, ni presión ni dolor.

Todo este deterioro físico se acompaña generalmente de funciones intelectuales preservadas, sin embargo, todos los pacientes manifiestan un impacto negativo en sus vidas que conlleva cambios, aprendizaje y adaptación. El deterioro de la EM enfrenta a la persona a cambios en:

- La *esfera física*: Cambios de imagen, pérdidas funcionales de movimiento, fuerza, dolores, espasticidad, la disminución del deseo sexual.
- La *esfera conductual*: Ajustarse a nuevas conductas que normalmente no hubieran sido elegidas como hacer ejercicios, acudir a las vistas médicas, aprender a tomar los medicamentos.
- La *esfera emocional*: Sentir emociones de rabia, ira, tristeza, llanto y dolor y aprender mecanismos de control emocional para no cansar y preocupar a las personas cercanas.
- La *esfera cognitiva*: Otra exigencia es aprender sobre la enfermedad y sobre el tratamiento.
- La *esfera interpersonal*: Aprender a responder desde nuevos roles; responder y actuar como dependiente y aprender nuevas formas de relación.

Todos estos cambios y aprendizajes varían dependiendo, por un lado, de factores relacionados con la propia enfermedad (progresión de la enfermedad, gravedad de los síntomas, grado de dependencia física) y, por otro, de los propios recursos personales para enfrentarla (percepción de la situación, rasgos de personalidad y tipo de afrontamiento).

Vivir esta experiencia implica reacciones emocionales diversas y cíclicas que pasan por estadios de angustia, ansiedad, aislamiento y depresión así como por estadios más positivos.



Ruiz de Alegría, B. (2011). Cuidar a un paciente, entre el estímulo y el respeto. <http://www.ikd-baliabideak/ik/Ruizdealegría-04-2011-ik.pdf>



Reconocimiento - NoComercial - CompartirIgual (by-nc-sa): No se permite un uso comercial de la obra original ni de las posibles obras derivadas, la distribución de las cuales se debe hacer con una licencia igual a la que regula la obra original.