

EN PRIMERA PERSONA

CHARO MUÑOZ MONTAÑO E INÉS DURÁN SÁNCHEZ

Enfermeras de la UGC de Hematología y Hemoterapia

Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)

Rosario Cumplido Corbacho

Editora Revista SEEO. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.



En este número entrevistamos a Inés Durán Sánchez (ID) y Charo Muñoz Montaña (ChM), enfermeras en la unidad de Hematología del Hospital Virgen del Rocío, de Sevilla. Con más de 25 años al cuidado del paciente oncohematológico, destaca en ambas su marcada vocación por el paciente paliativo y su lucha para conseguir el respeto por la autonomía del paciente desde una época en la que la conspiración

de silencio era la tónica. Asistenciales, docentes e investigadoras, sus trabajos sobre estas cuestiones han sido premiados en diferentes eventos científicos. Incansables, buscan siempre nuevas y viejas fórmulas para aliviar el sufrimiento de sus pacientes.

Rosario Cumplido Corbacho (RC)

P(RC): Inés y Charo, gracias por dedicarnos vuestro tiempo para responder a las preguntas de esta entrevista. Estamos seguros de que vuestra dilatada trayectoria profesional será de interés para los lectores de la revista de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO). Por eso, queremos empezar por el principio y que nos contéis cómo fueron vuestros inicios en la hematología y de este tándem indisoluble que formáis.

R(ChM): A finales de 1989 hice mis prácticas de 2º de enfermería en Hematología, en la 8ª planta del antiguo hospital García Morato, hoy Hospital Universitario Virgen del Rocío. Me sorprendió leer la hoja de evolución de enfermería del turno de noche; ocupaba la cara de un folio, detallaba el estado físico de una paciente de 19 años, las constantes, el mal estado general, los aportes de suero y hemoderivados, el estado emocional de la chica y el abordaje que hizo a ella y a su madre. Me encantó, me despertó una inquietud de ser una enfermera que pone al servicio del otro todos sus conocimientos, actitudes y capacidades para aliviar en todo lo que pueda el sufrimiento físico o emocional que conlleva estar enfermo. Desde aquel momento tuve un deseo imperioso de aprender, de trabajar en hematología y en oncología, desde mi primer contrato en 1991 en el Hospital Puerta del Mar y después en 1992 en Sevilla, en la 6ª planta del Maternal donde estaban las dos especialidades, desplazadas por obras del Hospital General, y allí conocí a Inés.

R(ID): Empecé a trabajar nada más terminar enfermería, comencé en atención primaria en el año 1989, pero yo quería estar en el hospital, aprender más. Trabajé unos meses en el servicio de radiología del Hospital Virgen del Rocío; me destinaron después a Oncología que en aquellos momentos estaba en el hospital maternal. Entendí que era mi sitio, acompañar, comprender, cuidar, dar seguridad a personas que pasan por uno de los momentos más difíciles de

sus vidas. Me aportaba conocimientos, felicidad, satisfacción, experimentaba sentimientos que me hacían mejor persona. Allí conocí a Charo, que reforzó esa sensación de que ser enfermera era mucho más que técnicas, había que darse a sí misma. Yo no pensaba que daba un servicio, pensaba que tenía la oportunidad de conocer a personas y que podía hacerles sentir mejor en el caos.

P(RC): Como enfermeras asistenciales habéis hecho gala de la más completa calidad en el trato profesional y humano con vuestros pacientes, pero vuestra carrera profesional se extiende mucho más allá, siempre en la vanguardia de la enfermería. Yo particularmente os conocí en el ámbito de la formación sobre los cuidados paliativos. ¿Qué os impulsó a centrar vuestro interés en esta faceta de nuestra profesión?

R(ChM): En 2004, después de más de una década de ver la lucha de los pacientes desde que le diagnostican una enfermedad grave, el deseo de conocer toda la información sobre su proceso para poder decidir sobre las alternativas de tratamientos, tanto si tiene pronóstico de curación como si se agotan las opciones, nos proponen desde la dirección de enfermería desarrollar una formación continua sobre "El cuidado en el proceso de morir". Eso nos llevó a embarcarnos en una aventura de 10 ediciones, ocho en Virgen del Rocío y dos más en Castilla la Mancha.

P(RC): Este fue el momento en el que yo entablé relación con vosotras, participando juntas en estas acciones formativas cuyos objetivos, para mí, no eran otros que desterrar el miedo a hablar de la muerte abiertamente, formar al personal de enfermería para que estuviese en mejores condiciones de ayudar en el proceso de morir al paciente, sin importar la unidad en la que estuviese hospitalizado, y dotarles de estrategias para evitar el temido síndrome de burnout.

R(ID): Yo desde adolescente pensaba en la muerte y sobre todo en que el ser humano es el único ser vivo que en la salud sabe que va a morir algún día; este hecho se hace más fuerte cuando enfermamos. Yo quería acompañar a las personas y a su familia en todo ese camino tan difícil, fuera el que fuera el resultado.

En oncológica descubrí que no estamos preparados, nadie lo está para enfrentarnos a la muerte, ni siquiera a la de los demás, y como enfermera debo estarlo para acompañar, facilitar, dar seguridad, evitar incomodidades, permitir y comprender las emociones que experimentamos cuando nos enfrentamos a la pérdida de nuestra propia vida. En definitiva, pensaba que debía estar disponible, vivir eso con ellos y sus familias y saber manejar mis propias emociones en esa situación.

Tanto Charo como yo decidimos formarnos en la pérdida. Descubrimos que la mayor formación venía de la cantidad de personas que se enfrentaban a ella y nos permitían entrar en sus vidas y sentimientos. Intentamos transmitir en estos cursos, con las palabras de los enfermos y nuestra propia experiencia, lo satisfactorio que es y el crecimiento personal que puede darte ese acompañamiento.

P(RC): Este interés por los cuidados paliativos os ha llevado también a liderar proyectos de investigación financiados por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. ¿Qué dificultades os habéis encontrado en esa trayectoria investigadora? ¿Algunas por el hecho de ser enfermeras? ¿Qué le diríais a las enfermeras oncohematológicas para animarlas a prepararse y concursar en proyectos de investigación financiados?

R(ChM): Sí, fueron unos años que desde la Consejería de Salud se impulsó la investigación en enfermería con el Programa Quid-Innova 2005-2006. Yo lo realicé en 2005 y de ahí salió un proyecto sobre la comunicación de las malas noticias: *“La atención enfermera en el Proceso de*

Afrontamiento ante la comunicación de diagnósticos graves”. Para mí fue ir de la mano de profesionales que te enseñaban cada paso en el proceso de elaboración de un proyecto de investigación y la búsqueda de financiación; fui apoyada por el supervisor de investigación del hospital que me ayudó en el desglose del programa para implantarlo y para justificar la memoria económica. Lo que más me aportó fue el desarrollo de la investigación, primero por la confianza de mi supervisor para alentarnos a seguir por este camino y nos abanderaba como jefe de la unidad, después la riqueza tan impresionante de cada uno de los participantes que nos dejaron grabar sus testimonios, enfermos y familiares, de cómo vivieron el diagnóstico de una enfermedad grave; escuchar sus vivencias fue tan enriquecedor como, a la vez, estremecedor. Después vino todo rodado, las publicaciones, las comunicaciones y premios en los congresos, todo fruto de contar a los demás lo que nos habían transmitido nuestros pacientes.

R(ID): Ya en el 2006, tras los cursos de formación, nació un nuevo proyecto que financió la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía: *“Cuidar en casa: la enfermera gestora de casos de pacientes paliativos hematológicos en el domicilio”*. Nos encontramos con dificultades, sobre todo las que venían desde la misma formación de las enfermeras: nadie nos había preparado para investigar, nos enfrentamos al hecho de que poca gente te apoyaba y mucho menos reconocían que eso fuera posible o útil. Y nos enfrentamos al hecho de dedicar muchas horas de trabajo en casa de esos enfermos, con una financiación insuficiente.

El abordaje de las emociones era algo que se reducía al ámbito de la Psiquiatría y la Psicología; nosotros intentamos que la enfermería tuviera un papel importante en ese campo por la posición que ocupa en el sistema sanitario, tan cercano y constante junto al enfermo.

Y aprendimos que el cuidado físico y el emocional son indivisibles y en los dos

participamos dentro del equipo sanitario en una posición inmejorable. Una oportunidad única para investigar los sentimientos humanos en un proceso vital como es enfermar o morir. Yo les diría a mis compañeros que aspiren a sentirse y ser enfermeros de primera, que aprovechen la posición que ocupamos para avanzar como profesión.

P(RC): La forma en la que los pacientes fallecen en el hospital os llevó a crear una fundación para facilitarles morir en casa, la Fundación Cuidar en Casa (FUNDACEC), que tuvo una andadura de 6 años. ¿Cómo surge esta iniciativa? ¿Cuáles fueron sus logros y por qué tuvo que disolverse? Y, sobre todo, ¿qué os aportó a vosotras como enfermeras y como personas?

R(ChM): En 2006 se dieron unas circunstancias personales: en noviembre muere mi padre en casa con una enfermedad oncológica, y sus tres últimos meses como paciente paliativo me enriquecieron como enfermera y como persona, tanto dolor acompañado de tanto amor. Y unas circunstancias profesionales: nos aprobaron el Proyecto de Inés de pacientes paliativos hematológicos, para ser un apoyo a la familia en el final de la vida cuando ellos decidían pasar el trance en sus casas. A mí me aportó un sinfín de oportunidades para conocer qué les preocupa a los pacientes cuando se enfrentan al final de su vida, y qué les preocupa a las familias, y qué recursos tienen unos y otros para cumplir los deseos del paciente. Faltaba un profesional que les diera seguridad para llevar a cabo su cometido y nos pusimos a trabajar, sin tener ni idea de cómo se podía poner en marcha una Fundación en Andalucía, y de esta envergadura, con sólo el apoyo de más de un centenar de personas que aportaban lo que podían para hacer realidad este sueño. Después vino ser conscientes de necesitar una financiación más sólida para dar perpetuidad al proyecto y ahí encontramos las dificultades institucionales que están lejos de la demanda de la sociedad, que

avanza más rápido y necesita soluciones que no se anquilosen en papeles. Todo ello nos llevó a poner un punto final en este proyecto como Fundación, que nos aportó tanto como enfermeras y como personas.

R(ID): La fundación nos dio la oportunidad de establecer una relación profesional con pacientes en su ámbito más seguro, su hogar, y eso era nuevo para mí. Aprendí que no todo el mundo está preparado para morir en casa, pero que todo el mundo quiere estar el máximo tiempo posible en ella. Y llegué a la conclusión de que eso es así porque nuestro sistema sanitario aún es incapaz de ofrecer seguridad al moribundo y sobre todo a sus familias.

P(RC): Charo, tú además has formado parte del Comité Provincial de Ética de Sevilla. ¿Cómo te preparaste para ejercer esta función? ¿Cómo es la experiencia de una enfermera en el seno de un equipo multidisciplinar para una labor tan compleja como ésta?

R(ChM): Yo di el paso de nuevo animada por mi supervisor a explorar esta faceta dentro de nuestro desempeño profesional. La formación se realizó una vez dentro del comité, desde que empezamos a dar los primeros pasos. Mi inquietud por formar parte de él fue dar respuesta a determinados casos que encontraba en la práctica diaria: por ejemplo, adolescente diagnosticado de enfermedad grave que exigía ser informado y ser partícipe de la toma de decisiones; quería plantear al comité cómo resolver estas situaciones que nos son difíciles de gestionar a los profesionales en el día a día, ante un "menor maduro" o ante la limitación del esfuerzo terapéutico. Formábamos parte del comité tres enfermeras, un ciudadano, un representante de la administración y creo que 18 facultativos; es importante una paridad de género y de categorías profesionales para tener una visión más objetiva de las situaciones reales vividas.

P(RC): Si vuestro perfil humano es tan notablemente conocido a través de estos

proyectos, no lo es menos vuestra pericia técnica. Cuando enfermería comenzó a poner los PICC's, nuevamente estuvisteis a la vanguardia, os formasteis y abristeis la primera consulta de accesos vasculares de un hospital de referencia como es Virgen del Rocío. ¿Cómo tenemos las enfermeras que buscar los recursos para la formación? ¿Cómo veis que afecta la movilidad de nuestra profesión, carente de especialidad en oncología, en este tipo de cuestiones?

R(ChM): Yo creo que una enfermera debe tener la inquietud de aprender y enseñar lo aprendido, no anquilosarnos, y dejar a un lado los celos profesionales que enturbian el auténtico empeño profesional: aliviar al otro. Todo lo que podamos aprender para mejorar en nuestra labor y transmitirla a los demás, mejor. En nuestro caso jugó un papel importante nuestro supervisor, nos conocía bien a cada uno y nos impulsaba a mejorar. Nos propuso participar en un congreso europeo de accesos venosos, MACOVA 2011, donde conocimos profesionales europeos y americanos, cómo realizaban sus accesos venosos, y cómo utilizar nuevas herramientas, como puede ser un ecógrafo para ver los vasos venosos y canalizar catéteres venosos centrales de larga duración, y ahí comenzó este camino para mejorar los accesos venosos de los pacientes oncohematológicos, para sus tratamientos, para nutrición parenteral en domicilio y de ahí poner en marcha la consulta de enfermería de accesos venosos de nuestro hospital en abril de 2017 y que dejamos en noviembre de 2018.

R(ID): Canalizar catéteres de larga duración en estos pacientes era algo que demandábamos las enfermeras de oncohematología desde hace años; cómo no aprovechar la oportunidad de impulsar algo que mejoraría la vida y aliviaría el sufrimiento en nuestros enfermos.

Además, es una técnica sencilla y limpia y llevamos toda la vida canalizando catéteres, fue un reto más, sin olvidar nunca la importancia que tienen nuestros gestores, nuestros supervisores; sin ese empuje

muchas cosas no serían posibles. Por eso necesitamos buenos gestores. Nosotros lo teníamos.

P(RC): Pacientes con tumores sólidos y hematológicos tienen tantas necesidades comunes y tratamientos tan similares que las necesidades de las enfermeras que se dedican a uno u otro campo deben de ser también muy parecidas. Sin embargo, desde la Sociedad Española de Enfermería Oncológica, tenemos la sensación de que hay que reforzar el contacto con las enfermeras del área de Hematología. ¿Tenéis vosotras también esta percepción? ¿Cuáles son vuestras principales necesidades y qué pediríais a la SEEO?

R(ChM): El abordaje emocional en ambas especialidades es común y es imprescindible dotar a los profesionales de herramientas para dar un abordaje adecuado y protegernos del Síndrome de *Burnout*. En la especialidad de Oncología está más asumido el abordaje del paciente paliativo que en hematología, y tanto en una como en otra es necesaria la formación de los profesionales del manejo del dolor, de la sedación, del abordaje del sufrimiento, que es también espiritual, para que el personal de enfermería sea mediador en la familia para combatir la conspiración del silencio, facilitar el encuentro de la madre o padre enfermo con hijos pequeños, para que el manejo adecuado de esa situación sea un bálsamo en la enfermedad aguda y grave de un progenitor. En definitiva, que la enfermera sea ese hilo conductor para facilitar que el proceso de enfermedad sea un poco más liviano cuando irrumpe drásticamente en la vida de las personas.

R(ID): Yo he trabajado en ambas y me parece que son prácticamente iguales y deberían estar más unidas, incluso en una única especialidad si fuera posible. Corroboro el comentario de Charo, es importante dar herramientas a las enfermeras para evitar el síndrome de *burnout*, facilitarles el desarrollo profesional y cuidarlas emocionalmente.

No todas las enfermeras están hechas para trabajar con enfermos oncohematológicos, algunas se marchan tras pocos días de trabajo, pero las que se quedan, se quedan para siempre. Hay que cuidarlas y reconocer no sólo el esfuerzo físico que ponen en su trabajo, sino lo que dejan de sus vidas personales, que solo compensa por el crecimiento personal que te aporta estar cerca de los enfermos en, sin duda, la etapa más dura de sus vidas.

R(ChM): Yo haría una reflexión a las Sociedades Científicas para que planteen a las Instituciones la importancia de una estabilidad en los puestos de trabajo, para que profesionales jóvenes tengan un vínculo con estas especialidades, para que el paso del tiempo haga de ellos unos profesionales sólidos que quieran dar los mejores cuidados, avalados por la experiencia de trabajar con pacientes oncohematológicos.

Asimismo, pediría a los cargos intermedios que reconozcan a los profesionales que llevan mucho tiempo realizando esta labor, dotándoles de recursos docentes para el manejo del síndrome de *burnout* e incentivándoles con formación continua, y en el servicio con el desarrollo de Sesiones Clínicas, como puesta en común de casos.

R(ID): Yo creo que esas sociedades deben impulsar especialidades como estas, ya no solo pediatría, o matronas, la oncohematología debería ser otra.

Ayudamos a nacer, cuidamos en la vida, y acompañamos en la muerte. Y considero que el acompañamiento en enfermedades como estas debe de ser desde el principio hasta el final, sea el final que sea. No necesitamos ser especialistas en cuidados paliativos para cuidar de ellos cuando están a punto de sedarse; antes hay todo un proceso mucho más complejo que abordan las enfermeras oncohematológicas y han de estar preparadas para cualquier final.

No tenemos que diseñar nuestras especialidades en función de las especialidades médicas.

(RC): Finalizamos con esta reflexión de nuestras protagonistas sobre la esencia de nuestra profesión y la necesidad de una especialidad de enfermería para abordar adecuadamente al paciente oncohematológico en todas sus facetas, a la cual la SEEO se une enérgicamente. Gracias, Inés y Charo, por compartir con nosotros vuestra dilatada experiencia.