IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2012.

Implementación en el Instituto Lanari de la versión en español del Liverpool Care Pathway para el cuidado integral de calidad de pacientes en últimos días de vida. Estudio de casos múltiples.

Veloso, Verónica.

Cita:

Veloso, Verónica (2012). *Implementación en el Instituto Lanari de la versión en español del Liverpool Care Pathway para el cuidado integral de calidad de pacientes en últimos días de vida. Estudio de casos múltiples. IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-072/70

ARK: https://n2t.net/ark:/13683/emcu/g7B

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto*. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org.*

“IMPLEMENTACIÓN EN EL INSTITUTO LANARI DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DEL LIVERPOOL CARE PATHWAY PARA EL CUIDADO INTEGRAL DE CALIDAD DE PACIENTES EN ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA. ESTUDIO DE CASOS MÚLTIPLES.”

Veloso Verónica

Comisión Nacional Salud Investiga - Ministerio de Salud de la Nación

Resumen

El Liverpool Care Pathway (LCP) desarrollado en el Marie Curie Palliative Care Institute, Liverpool (UK) es una herramienta para optimizar el cuidado del paciente en proceso de muerte. Su implementación en varios países permitió reforzar los programas de educación de todos los profesionales de la salud, establecer la excelencia en el cuidado y reconocer qué áreas requieren mayor desarrollo e investigación, como son el diagnóstico del proceso de muerte, la ética de la toma de decisiones, la optimización del control de los síntomas y la comunicación con los pacientes y sus familias.Los objetivos generales de este proyecto son 1.- Relevar las características de los actos de salud en situación de final de vida en el Instituto de Investigaciones Médicas “A. Lanari”(IDIM) ; 2.- Sensibilizar y capacitar a los trabajadores de la salud del IDIM para la implementación del LCP en los pacientes en situación de final de vida. La metodología propuesta es la investigación acción participativa (IAP), exploratoria-descriptiva. La estrategia es estudio de caso de tipo inclusivo de unidades múltiples de análisis sobre la praxis en salud en usuarios de cuidados paliativos, con objetivos de evaluación-transformación de los actos de salud en últimos días de vida.

Palabras Clave
Cuidados Paliativos - LCP

Abstract

IMPLEMENTING THE LANARI INSTITUTE OF THE SPANISH VERSION OF THE LIVERPOOL CARE PATHWAY FOR THE COMPREHENSIVE QUALITY CARE OF PATIENTS IN END OF LIFE. MULTIPLE CASE STUDY

The Liverpool Care Pathway of the Dying (LCP) was developed at the Marie Curie Palliative Care Institute, Liverpool (UK) is a multiprofessional document providing an evidence- based framework for the dying phase. Its implementation in several countries helped to strengthen the education of all health professionals, to promote best practice in care of the dying, and it has also identified clinical issues and a lack of evidence based research such as diagnosing dying, ethical decision-making at the end of life, optimizing symptom control and communicating with patients and families.The general objectives of this project are: 1.- To survey the characteristics of health acts in a position to end of life at the Instituto Lanari, 2 .- sensitize and train IDIM health workers to implement the LCP in patients at end of life. The proposed methodology is participatory action research (PAR), exploratory-descriptive.The strategy is the case study inclusive type of multiple units of analysis in health practice in palliative care users, with objective evaluation and transformation of health events in last days of life.

Key Words
Palliative Care - LCP

Introducción:

El tratamiento y el cuidado de las personas próximas a morir pueden variar, según los deseos de la persona, de los cuidadores, de los recursos, de las creencias, la formación y la experiencia del personal. Existe evidencia de que la angustia psicológica y el duelo patológico se pueden reducir si la calidad de vida es maximizada hasta el momento de la muerte y los cuidadores preparados para esta etapa. Uno de los problemas más frecuentes es el reconocimiento de que la persona ha entrado en el proceso de morir y si el equipo de salud no está de acuerdo con que se trata de las últimas horas o días de vida, la atención prestada a ese paciente puede ser inadecuada. Para el paciente, la preparación para la muerte así como el control de los síntomas pueden permanecer sin un control acorde a sus necesidades. La experiencia demuestra que los pacientes en un hospital de agudos pueden recibir tratamientos inadecuados, desproporcionados e invasivos aún hasta el momento de morir. La discusión con los pacientes y las familias sobre la suspensión de tratamientos en el final de la vida requiere de sensibilidad, habilidad y tiempo, y además una formación y experiencia profesional. En concordancia con el crecimiento de los cuidados paliativos como una especialidad, las secuencias de cuidados integrales han sido una respuesta para mejorar la calidad de atención y la dignidad al final de vida. (Mirando S, 2005)

Las secuencias de cuidado (pathways) logran satisfacer las necesidades de los profesionales de proveer estándares de cuidados consistentes y mensurables para el manejo de los pacientes. Incluyen la opinión de expertos, guías para la toma de decisiones, protocolos de manejo y conductas basadas en la evidencia así como, en algunos casos, plataformas para trabajos de investigación y desarrollo. Incorporan los principios del cuidado y tratamiento de los pacientes y los trasladan a la práctica diaria, incluyéndoles la documentación de eventos al lado de la cama del paciente, las políticas institucionales de manejo y procedimiento, los estándares de trabajo, la educación continua para la salud y los programas de mejoramiento de la calidad de atención. La secuencia de Liverpool para el Cuidado Integral del Paciente en Proceso de morir (LCP según sus siglas en inglés "Liverpool Care Pathway") se desarrolló a partir de la década del 90 en el Marie Curie Palliative Care Institute de Liverpool como una herramienta para mejorar el programa de educación para el cuidado del paciente muriente. (Ellershaw, J 2005).

A partir de las actuales políticas sanitarias centradas en las necesidades del paciente en lugar de las necesidades profesionales, existe una tendencia inexorable a la aplicación de estrategias para aumentar y mejorar la información del paciente, la elección y la participación en la toma de decisiones clínicas en todas las etapas del curso de una enfermedad. En vista de los desafíos éticos que significan las perspectivas y preferencias de los pacientes sobre el cuidado en el final de la vida, la investigación sobre estas cuestiones es relativamente escasa. Sin embargo, hay indicios de que muchos pacientes en relación con su muerte, prefieren medidas de alivio de los síntomas por sobre la prolongación de la vida. (Willard C, Luker K, 2006). En el año 2009 en Argentina, la Asociación Civil Palllium Latinoamérica ha realizado la traducción al español y la adaptación cultural del LCP en el marco del programa PAMPA (Programa asistencial multidisciplinario Pallium) bajo la supervisión del Marie Curie Palliative Care Institute de Liverpool UK. (Tripodoro V, 2010).

Formulación de la pregunta de investigación a modo de interrogante

¿Cuál es la calidad de asistencia de los pacientes en últimos días de vida y sus familias internados en el IDIM en el año 2012? ¿Cómo es la capacitación de los recursos humanos y el soporte estructural necesario para el cuidado multidisciplinario de los pacientes en esa situación?

Justificación del problema y utilización de los resultados

Uno de los grandes beneficios que ha brindado el LCP, no es sólo establecer la excelencia en el cuidado, si no también reconocer qué áreas requieren mayor desarrollo e investigación. Algunos ejemplos de ello son el diagnóstico de que un individuo se encuentra en proceso de muerte, la ética de la toma de decisiones en los últimos días de vida, la optimización en el control de los síntomas y la comunicación con los pacientes y sus familiares.

Desafíos para la asistencia del final de la vida en el hospital de agudos
A pesar de ser la casa el lugar preferido, en el Reino Unido sólo el 20% de los pacientes cumplen sus deseos. Hay una serie de razones, como el control inadecuado de los síntomas, el rápido e inesperado deterioro, la falta de apoyo de los servicios de la comunidad y la claudicación de los cuidadores. Como resultado, el hospital de agudos es con mayor frecuencia donde mueren los pacientes. Y es en este entorno, donde las intervenciones en el final de la vida son invasivas y agresivas, y no siempre reflejan las preferencias de los pacientes, o un cuidado de calidad, que priorice el control eficaz de los síntomas y atienda las preocupaciones psicológicas del paciente muriente y su familia.

Tradicionalmente, los cuidados paliativos han estado disponibles para pacientes con cáncer, sin embargo, el 60% de los pacientes que mueren padecen una enfermedad no oncológica. Este sugiere que el LCP permite un notable avance en un área descuidada de la atención. Uno de los principales objetivos de la secuencia es la de capacitar a otros miembros del equipo multidisciplinario para atender a los pacientes murientes con necesidades no complejas sin el apoyo del equipo de cuidados paliativos del hospital. Esto sugiere que la implementación del LCP faculta a otros miembros de los equipos multidisciplinarios para llevar a cabo la atención basada en la evidencia.
El mensaje clave que surge de este proyecto es que para garantizar el éxito de la aplicación del LCP se tiene que capacitar al personal sanitario, con el tiempo y la inversión de los recursos necesarios.

La Secuencia de Cuidado Integral de Liverpool (LCP) demostró que utilizando un esquema común de trabajo, es posible transferir el modelo de los cuidados paliativos que incluye el cuidado físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes próximos a morir, a todo el sistema nacional de salud. (Ellershaw J, 2005, 2007)

Marco teórico

En años recientes se han establecido equipos de Cuidados Paliativos en un número creciente de hospitales en el país y en todo el mundo, fundamentalmente para responder a las necesidades de los pacientes oncológicos. En Argentina, una de cada seis muertes obedece a enfermedad neoplásica siendo la segunda causa de muerte luego de las enfermedades cardiovasculares (INDEC, 2004); estimativamente una de cada tres personas en el mundo occidental desarrollará cáncer en algún momento de su vida. Los principios de los cuidados paliativos son aplicables también al cuidado de personas que padecen otras enfermedades progresivas y limitantes de la vida – incluyendo SIDA, enfermedades neurodegenerativas, fibrosis quística, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y cualquier otra patología en etapa avanzada, progresiva y terminal. (De Simone G, Tripodoro V, 2004)

Cuidados paliativos es mitigar el sufrimiento, reafirmando la importancia de la vida pero aceptando que la muerte es un fenómeno natural. La Organización Mundial de la Salud define a los Cuidados Paliativos "como un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, frente a los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la temprana identificación, evaluación precisa y resolución del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales". (OMS, 2002)

Un argumento que justifica la implementación de los Cuidados Paliativos desde la perspectiva de la OMS es el progresivo aumento de la población añosa, con el concomitante incremento de la expectativa de vida. En los últimos cuarenta años los cuidados paliativos evolucionaron mundialmente dentro de un modelo dominante de curación, guiándolo hacia un modelo de cuidado, aún no están al alcance de todos los que los necesitan. El mayor reto de

los cuidados paliativos es transferir el modelo de cuidado integral al sistema nacional de salud. Hay una clara necesidad de trasladar estas prácticas de calidad en el cuidado hacia otros escenarios.

Las guías del Instituto Nacional de Excelencia Clínica publicadas en 2004 de Gran Bretaña dieron como recomendación fundamental, "independientemente de cuál sea el entorno de cuidado en el que se encuentren los pacientes que en proceso de muerte por cáncer, deben detectarse y satisfacerse cada una de sus necesidades. En este sentido, el LCP provee un mecanismo efectivo para lograrlo". (Ellershaw, J 1997)

En la Argentina desde el año 2001 se incluyeron los lineamientos de los Cuidados Paliativos en las políticas gubernamentales de salud y fueron incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO) del Ministerio de Salud de la Nación, descriptos como una modalidad de asistencia activa y total del paciente y de sus cuidadores brindada por equipos multidisciplinarios y se establece, en la mayor parte de los casos, cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de doce meses por no responder al tratamiento curativo que le fue suministrado en los centros oficiales de salud. Los sistemas de salud, obras sociales, prepagos, privados o públicos, tienen obligación de brindar el 100% de cobertura, llevando adelante programas en los que se considere el derecho a una muerte con dignidad, privilegiando desinstitucionalizar a estos pacientes cuando sea viable y/o la atención de los mismos en lugares donde se vele por el cuidado, el confort y la contención del paciente y su núcleo familiar.

El Ministerio de Salud de la Nación, en el año 2002 realiza algunas modificaciones que derivan en el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMOE) e integra un conjunto de prestaciones básicas esenciales. Actualmente esta en proceso de reglamentación la llamada "Ley de muerte digna" (Ley 26.742) sancionada recientemente por el Congreso Nacional. Este proceso pone en debate y reflexión al sistema sanitario y a los equipos de profesionales sobre la propia práctica en pacientes y familias en situación de final de vida.

El equipo profesional puede acompañar a la persona, sus procesos, su búsqueda y sus preguntas; por lo tanto, tiene mucho que hacer hasta el momento final.

Desde el año 2002 en el Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, reuniendo un grupo de profesionales calificados y formados específicamente hemos logrado avanzar en el cambio cultural necesario, para concretar los principios fundamentales de los Cuidados Paliativos según los lineamientos de la OMS. El adecuado abordaje de estos pacientes y sus familias (Unidad de tratamiento UT) es un enfoque interdisciplinario en el que participan en forma activa de acuerdo a las prioridades del momento y caso, que incluya médicos, enfermeros, psicólogos, kinesiólogos y trabajadores sociales capacitados específicamente, a los que se suman otras especialidades médicas como interconsultores.

Se trabajó estratégicamente en el área de docencia en el pregrado y en la capacitación de médicos residentes y enfermería para poder generar el personal necesario como para formar un equipo multiprofesional. Se sensibilizó a los profesionales del área psicosocial y de farmacia lo que permitió un desarrollo en el área asistencial, de docencia e investigación.

En el año 2005 se formó un Equipo de internación domiciliaria para pacientes gravemente enfermos, en etapa terminal y también para pacientes crónicos en rehabilitación evitando internaciones prolongadas innecesarias y traslados al hospital. Esta experiencia asistencial limitada a dos años y medio fue publicada en las Jornadas del IDIM 2007. (Tripodoro, 2007)

Desde el año 2007 se intensificaron todas las áreas asistenciales tanto en pacientes internados en el hospital y en sus domicilios como ambulatorios. Se atienden también pacientes de dolor crónico complejo no oncológico. Se trabajó en los aspectos psicosociofamiliares con entrevistas de admisión, de intervención y de seguimiento en duelo. También se desarrolló el trabajo de docencia y el de investigación con publicaciones y presentaciones en congresos nacionales e internacionales. En el año 2007 se realizó la investigación "Calidad de vida en Cuidados Paliativos. Una perspectiva de humanización al final de la vida". Beca de Investigación en Salud "Ramón Carrillo-Arturo Oñativia 2007" del Ministerio de Salud de la Nación. (Veloso V, TripodoroV, Zaldúa G, 2007)

A mediados del 2010 llevamos asistidos en seguimiento a más de 1000 pacientes.

Formulación de hipótesis.

Es un estudio destinado a implementar y evaluar la efectividad del LCP como secuencias del cuidado integral de pacientes en últimos días de vida. La hipótesis principal de trabajo es que la implementación del LCP permitiría alcanzar estándares de calidad (buenas prácticas) en el cuidado integral de los pacientes en los últimos días de vida. Se parte del supuesto de que la inclusión en los equipos de salud del LCP por medio de estrategias de formación y praxis, permitiría consensuar un plan de acción, registrar y monitorear colectivamente el cuidado de los pacientes asistidos en el final de la vida, favoreciendo la comunicación entre los equipos de salud y las unidades de tratamiento.

Las mismas suponen que existen barreras que dificultarán la implementación, diferentes grados de satisfacción y adherencia entre los profesionales de la institución. Diferentes grados de capacitación de acuerdo a su profesión y participación en el cuidado de pacientes gravemente enfermos. El mismo acto de poner a debate las prácticas cotidianas en contraste con las necesidades subjetivas de las UT en situación de final de vida promoverá la tensión entre los tradicionales paradigmas del modelo médico hegemónico y la descentración a un nuevo paradigma donde se recupera la capacidad de autonomía en la UT y el propósito está en favorecer la satisfacción de las necesidades sentidas de la misma, la humanización del proceso de atención y cuidado, y la dignidad de las personas en el final de la vida. Esta tensión consideramos que estará presente en el desarrollo del proceso de la investigación y formará parte de los constructos que la participación intentará flexibilizar.

Objetivos generales.

Relevar las características de los actos de salud en situación de final de vida en el Instituto de Investigaciones médicas "A. Lanari" (IDIM)
Sensibilizar y capacitar a los trabajadores de la salud del IDIM para la implementación del LCP (versión en español PAMPA) en los pacientes en situación de final de vida
Objetivos específicos

1.1 Auditar según los estándares del LCP el estado actual de cuidados brindados a los pacientes internados en el IDIM con enfermedades oncológicas y no oncológicas en los últimos días de vida

1.2 Relevar las percepciones de los trabajadores de la salud en referencia a las prácticas de cuidado en el final de la vida

1.3 Registrar con una nueva auditoria, el estado alcanzado de cuidados luego de la implementación del LCP

1.4 Monitorear los facilitadores y obstáculos percibidos por los trabajadores de la salud del IDIM en la implementación del LCP.

2.1 Co-construir con los trabajadores de la salud del IDIM el cuidado de excelencia para los últimos días de vida según la evidencia del LCP.

2.2 Promover la transferencia técnica necesaria a los trabajadores de la salud para la implementación del LCP

2.3 Implementar la secuencia de cuidados en español del LCP (PAMPA) para los últimos días de vida a los pacientes asistidos por el equipo de cuidados paliativos

2.4 Evaluar el cambio generado en el proceso de capacitación profesional para la atención de los pacientes en los últimos días de vida

METODOLOGÍA

Definición operacional de las variables y categorías.

Actos de Salud Es el encuadre que se le da a la práctica en el ámbito sanitario. El espacio relacional entre efector y usuario, que se genera al momento de emprender un conducta sanitaria, una actividad de evaluación diagnóstica, pronóstica, o de prescripción o ejecución de medidas terapéuticas relativa a la salud integral (física, mental, social) de las personas, grupos o comunidades. Desde la concepción de la salud integral no es un acto restringido al accionar médico-paciente, sino que incluye en si misma la multiplicidad de saberes saluctíferos y de cuidado operativizados por diferentes actores sociales (profesional, promotores, facilitadores, cuidadores). Los actos de salud debieran de conservar las condiciones de la ética relacional resguardando los derechos humanos de todos los actores participantes.

Se intentará rastrear y registrar los actos de salud en final de vida siguiendo los criterios de calidad y excelencia propuestos por el LCP comparando ex ante y ex post la formación e implementación del instrumento.

Secuencias de cuidado integral: Como se menciona en apartados anteriores, incorporan los principios del cuidado y tratamiento de los pacientes y los trasladan a la práctica diaria, incluyéndoles la documentación de eventos al lado de la cama del paciente, las políticas institucionales de manejo y procedimiento, los estándares de trabajo, la práctica reflexiva, la educación continua para la salud y los programas de mejoramiento de la calidad de atención.

El registro de la totalidad de las prácticas, realizadas cumpliendo con los objetivos de la secuencia o la variación de la misma será el modo en el cual se construirán los indicadores de los criterios de calidad aplicados en el IDIM.

Descripción del ámbito de estudio.

La presente investigación se desarrollará en el Instituto de Investigaciones Médicas “A. Lanari” cito en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. La mencionada institución pertenece a la Red de hospitales de la Universidad de Buenos Aires, con la impronta del hospital universitario, desde la filosofía de complementar la Asistencia, la Docencia y la Investigación, actualmente la capacidad de internación es de 60 camas en sala general más 7 camas de terapia intensiva. Relevando los datos pertinentes al presente estudio y en base a los registros estadísticos del IDIM en el año 2009 han ingresado 1866 pacientes a la internación de los cuales han fallecidos 195[i], conformando más del 10% de la población. Asumiendo la proyección de dichos datos, ese 10% de la población serían de considerar como los potencialmente beneficiarios de la implementación del LCP en el IDIM.

Tipo de estudio y diseño. Investigación Acción Participativa

La metodología propuesta es la investigación acción participativa (IAP), exploratoria-descriptiva. Incorporando los presupuestos de la epistemología crítica, la IAP organiza el análisis y la intervención como una pedagogía constructiva de disolución de los privilegios del proceso de investigación como punto de partida para un cambio social de alcance indeterminable. Esa búsqueda del conocimiento se caracteriza por ser colectiva, por proporcionar resultados cuya utilización y gobierno corresponde a los propios implicados, que deben haber determinado el proceso de conocimiento a la vez que experimentado en el mismo un proceso de maduración colectiva (De Miguel, 1993). La IAP concibe a la investigación y la participación como momentos dentro de un mismo proceso de producción de conocimientos y lleva implícitos componentes de acción educativa y animación sociocultural. Algunas de sus características: 1- intencionalidad política y opción de trabajo junto a grupos vulnerables o clases excluidas de la esfera de las decisiones sociales; 2- una aproximación epistemológica y metodológica basada en una concepción dialéctica de la realidad y del proceso de generación de conocimientos; 3- la incorporación de los sectores populares como actores del proceso de conocimiento en el que los problemas se definen a partir de necesidades e intereses compartidos (Montero, 2006). La opción metodológica de la investigación acción participativa se basa en una ética relacional. Fals Borda (1985) la describe como: “una metodología dentro de un proceso vivencial, un ciclo productivo satisfactorio de vida y trabajo en las comunidades en busca de ‘poder’ y no tan sólo de ‘desarrollo’ para los pueblos de base, un proceso que incluye simultáneamente educación de adultos, investigación científica y acción política, y en el cual se consideran el análisis crítico, el diagnóstico de situaciones y la práctica como fuentes de conocimiento. La práctica transformadora aparece como un elemento fundamental en la producción de conocimiento, basada en los postulados de la filosofía de la praxis (Fals Borda, 1985). El hilo conductor de la IAP debe plantearse como un proceso cíclico de reflexión-acción-reflexión, en el que se reestructura la relación entre conocer y hacer. Se privilegia un abordaje cualitativo de investigación que busca construir la dialéctica de los procesos de comprensión de una totalidad, que trabaja con la implicación del investigador, que explicita los supuestos ideológicos. Esta concepción de la investigación permite vehiculizar la implementación del Pampa desde

la revisión de los recursos materiales y simbólicos disponibles y su potencial capacidad de transformación por acción de la participación de los equipos de salud y de la comunidad de usuarios en los actos de salud de final de vida.

Estudio de Casos Múltiples

La estrategia privilegiada es el estudio de caso. Stake (1995) sostiene que "el estudio de caso es el estudio de la particularidad, no la generalización, y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias […] El caso es algo específico, algo complejo en funcionamiento." Para Denny (1978 citado en García Jiménez, 1996) el estudio de caso es "un examen completo e intenso de una faceta, una cuestión o quizás los acontecimientos que tienen lugar en un marco geográfico a lo largo del tiempo". Merrian (1998) postula que "el estudio de caso ofrece un medio para investigar unidades sociales complejas". El presente estudio se propone ser descriptivo-interpretativo, de tipo inclusivo de unidades múltiples de análisis, con objetivos de evaluación-transformación. Formando parte de una investigación de casos múltiples sobre la praxis en salud en usuarios de cuidados paliativos y se pretende relevar, evaluar y transformar los actos de salud en últimos días de vida.

Transferencia Técnica: Educación y Formación en Cuidados Paliativos

Podemos afirmar que la Educación en Cuidados Paliativos es un nuevo desafío en nuestro sistema de formación en Salud, con interrogantes y logros específicos que deben ser considerados. "El factor más importante que fundamenta la demanda de entrenamiento en Cuidados Paliativos es la existencia de una gran población de pacientes, en creciente expansión, que mueren con sufrimiento no aliviado" (Oxford Textbook of Palliative Medicine, 1993). La responsabilidad de la formación en Cuidados Paliativos está referida a una realidad socio-sanitaria advertida en cada uno de nuestros lugares de trabajo: no se trata sólo de saber más, de adquirir mejores habilidades o mejorar nuestra jerarquía académica: el objetivo final es modificar las condiciones clínicas allí donde trabajamos. Se trata entonces de una propuesta de Educación Clínica, que recíprocamente nos convierte a los profesionales en Clínicos Educadores. En este sentido, las Ciencias de la Educación pueden considerarse como ciencias hermanadas a las de la Salud, ya que serán necesarias para resolver los problemas cotidianos que traen los pacientes. La Educación es más una herramienta que un objetivo por sí mismo, que deberá ser facilitador para evaluarlo como efectivo. (De Simone G, www.pallium.org.ar).

Los Cuidados Paliativos son una disciplina donde se refleja quizás con más claridad que en ninguna otra este nuevo paradigma del cuidado, donde el paciente y su familia son el centro, y sus necesidades se convierten en el eje de atención sobre las que articularemos nuestros esquemas de conocimientos y habilidades.

Población:

La población participante estará distribuída en dos colectivos a conformarse prospectivamente en el transcurso de la investigación, se determinarán por su pertenencia a: los beneficiarios de los actos de salud de calidad en el final de la vida, integrado por las diferentes unidades de tratamiento (paciente-familia) que fuesen asistidos con la secuencia del cuidado integral (LCP) o al colectivo de trabajadores de la salud participantes de los talleres de formación y capacitación en las prácticas de excelencia en el cuidado integral de pacientes en final de vida.

Unidad de análisis, criterios de inclusión y exclusión:

Actos de salud
Criterios de inclusión: Accesibilidad. UT en seguimiento de CP y en contexto de final de vida del pacientes, registrados por los trabajadores de la salud del IDIM según los criterios del LCP.

Criterios de exclusión: tiempo de seguimiento al paciente en internación en el IDIM menor a 12 horas. Fallecimiento del paciente por muerte súbita

Usuarios de cuidados paliativos del IDIM.
Criterio de inclusión: Accesibilidad. Mayor de 18 años de edad del paciente. En situación de fin de vida y sean asistidos según los criterios del LCP.

Criterio de exclusión: tiempo de internación del paciente en el IDIM menor a 12 horas. Fallecimiento del paciente por muerte súbita.

Trabajadores de la salud del IDIM
Criterio de inclusión: Participar de los talleres de formación y capacitación para la implementación del LCP.

Muestra:

Unidades de tratamiento (paciente-familia) en seguimiento de CP (n20), asistidas en momento de final de vida del paciente, según los criterios del LCP versión 12 en español (PAMPA), por el equipo de salud del IDIM

Intencional: Criterio de inclusión: Accesibilidad. Ser asistido en el final de la vida según los criterios del LCP. Criterio de exclusión: tiempo de internación del paciente en el IDIM menor a 12 horas. Fallecimiento del paciente por muerte súbita. Heterogénea: sexo, edad, pertenencia geográfica, patología, Obra social. Homogénea: Ser asistido en el final de la vida según los criterios del LCP. Permanecer internado hasta su fallecimiento en el IDIM. El muestreo no está planteado en términos de representatividad, sino de homogeneidad e intencionalidad, para abordar en profundidad un grupo particular. Es un estudio prospectivo, con lo cual la muestra se irá conformando con el transcurrir del tiempo de ejecución del proyecto.

INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS:

Instrumento de aplicación de la secuencia de cuidado integral de personas en situación de final de vida (LCP-versión 12 en español PAMPA): Se aplicará a las unidades de tratamiento en seguimiento de CP que fueran asistidas en momento de final de vida del paciente, según los criterios del LCP - PAMPA versión 12 en español (adjunta en Anexo), por el equipo de salud de internación del IDIM. El instrumento incluye el registro de los criterios/objetivos alcanzados, las variaciones y aquellos no alcanzados contemplando el monitoreo permanente. Idealmente, las secuencias de cuidado deberían reemplazar a todos los otros tipos de instrumentos de manejo, convirtiéndose en los documentos multidisciplinarios que funcionen como herramienta central para la actividad clínica:

Suministran un diagrama de flujo que contrasta la evolución esperada con la evolución real de los pacientes a lo largo del curso de su cuidado.
Cada una de las actividades de asistencia al paciente tiene un espacio para ser descripta y posteriormente monitoreada en busca de establecer si los resultados obtenidos están dentro de los niveles esperados de calidad.
Trazan un plan de acción acordado por un equipo interdisciplinario.
En caso de que el equipo de salud decida desviarse en algún momento de dicho plan, esta desviación se documenta como una variación.
Una variación, no siempre implica un fracaso en el cumplimiento del plan de cuidados, puede poner de manifiesto la aplicación de un juicio clínico individualizado adaptando el plan de acción un paciente en particular, manteniendo igualmente la continuidad y la calidad en el manejo.
Posteriormente, estas variaciones pueden recogerse y estudiarse para identificar eventuales necesidades de incorporar de nuevos recursos de cuidado o de nuevos conocimientos llegando hasta la mismísima modificación de la secuencia en sí.
Grupos Focales: "Esta estrategia de recolección de datos es generalmente usada para: (a) focalizar la investigación y formular cuestiones más precisas; (b) complementar informaciones sobre conocimientos peculiares a un grupo con relación a creencias, actitudes y percepciones; (c) desarrollar hipótesis de investigación para estudios complementarios" (De Souza Minayo: 1995: 111). La producción grupal posibilita la sociabilización de la información y la distribución equitativa de la misma en un espacio para la devolución de los datos obtenidos en la investigación y la evaluación participativa de la misma. Los criterios de inclusión en los grupos focales serán: ser trabajadores de salud del IDIM con pertinencia y participación en el cuidado de UT en situación de final de vida (Enfermeros, Médicos Residentes, Jefes de Sala, Auxiliares, Psicólogos, Trabajadores Sociales, Farmacéuticos, Gerenciadores, Voluntarios).

Entrevistas en profundidad: Se realizaran entrevistas a las UT asistidas en momento de final de vida del paciente, según los criterios del LCP, por el equipo de salud de internación del IDIM

Observación Participante:estará focalizada en las actividades de Auditoría, Dispositivos de taller y en la implementación misma de la secuencia de cuidado integral.

Revisión Documental: Se realizará una Auditoria Clínica basada en la revisión retrospectiva de (n20) historias clínicas pertenecientes a pacientes fallecidos consecutivamente en el IDIM, recortando un período previo a la implementación del LCP, con el objetivo de revisar la documentación de las prácticas realizadas en dicha oportunidad según los objetivos de calidad del LCP.

Plan de análisis de los resultados.

El presente trabajo pretenderá analizar críticamente el proceso de implementación del LCP en el IDIM. Se iniciará por construir una Línea Base de datos sobre las prácticas realizadas en el IDIM en situación de final de vida. La misma será a partir de la revisión documental de veinte (n20) historias clínicas de pacientes asistidos en internación en el IDIM al momento del fallecimiento, evidenciando las prácticas actuales realizadas y registradas por el equipo de salud del IDIM en el contexto de últimas horas de vida. Dicha información conformará la línea basal de la cual se podrá analizar ex ante y ex post los procesos de docencia y practica de la secuencia de cuidado integral en comparación con los registros auditados en primera instancia (Auditoria Basal).

La observación participante de los procesos de aprendizaje y adherencia a las nuevas secuencias de cuidado integral señalarán los obstáculos percibidos por los actores participantes, posibilitando la reflexión y la construcción de soluciones y/o recorridos posibles a las debilidades del sistema de salud dominante actualmente. La propuesta emancipatoria de la IAP habilitaría diversos dispositivos de prevención como estrategias de construcción colectivas capaces de desnaturalizar aquellas prácticas instituidas por los modelos sanitario tradicionales. Los dispositivos mencionados permitirán indagar en la reflexión intersectorial, las condiciones de posibilidad de transformarse en promotores del cambio a prácticas capaces de contemplar la mirada integral del cuidado de la UT que se encuentran en contexto de final de vida.

Los dispositivos taller serán analizados desde la estrategia de evaluación ex ante y ex post a través de un cuestionario autoadministrado que será confeccionado por el equipo facilitador. El mismo indagará las percepciones y las prácticas que los trabajadores de la salud, según sus competencias profesionales, traen como saber-hacer en situaciones de final de vida previo al proceso de capacitación. Luego se propiciará el intercambio dialógico entre los participantes de los talleres de formación, como sociabilización de saberes, se completarán los datos ya recabados en el cuestionario de inicio para luego colocarlos en tensión con los datos arrojados en el cuestionario de finalización del proceso de transferencia técnica.

Finalizada la primera etapa se pondrá en marcha el plan piloto de la aplicación del LCP, comprendiendo el seguimiento de veinte (n20) UT en situación de final de vida según los criterios del cuidado integral secuenciados por el LCP. Los mismos serán analizados en profundidad y en comparación entre sí para proyectar los aciertos y las desventajas de la práctica. Finalmente se realizará un nuevo proceso de auditoria para comparar los actos de salud previos y post implementación del LCP.

[i] Datos aportados por el Servicio de Estadísticas del Instituto de Investigaciones Médicas "Dr. A. Lanari"

Bibliografía:

1. Mirando S Introducing an integrated care pathway for the last days of life Pal Med 2005; 19: 33-39
2. Willard C, Luker K, Challenges to end of life care in the acute hospital setting Pal Med 2006; 20: 611_615
3. Ellershaw JE, The Liverpool Care Pathway (LCP) Influencing the UK National Agenda on care of the dying Int J Palliat Nurs 2005, Vol 11 Nº3
4. Tripodoro V, von Petery G, Berenguer C, Junin M, De Simone G. Traducción, adaptación cultural e implementación en Argentina del Liverpool Care Pathway (LCP) para el cuidado integral de pacientes en últimos días de vida. Poster Premio Accesit Jornadas Instituto Roffo (UBA) 2010
5. Ellershaw JE, Foster A, Murphy D, Shea T, Overill S (1997) Developing an integrated care pathway for the dying patient. EurJPatiiat Care 4(6): 203-7
6. De Simone G, Tripodoro V, Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas, Pallium Latinoamérica, Buenos Aires, Argentina 2004
7. Kearney M. A place of Healing Working with Suffering in living and dying. Oxford University Press, 2000
8. Ellershaw JE, Smith C, Overill S, Walker SE, Aldridge J (2001) Care of the dying: Setting standards for symptom control in the last 48 hours of life.

Journal of Pain and Symptom Management. 21(1): 12-17
9. Ellershaw JE, Wilkinson S, Eds (2003) Care of the dying: A Pathway to Excellence. Oxford: Oxford University Press
10. DOH (2003). Essence of Care: Patient-focused benchmarking for health care practitioners. www.doh.gov.uk/essenceofcare
11. Ellershaw J E (2007) Editorial – Care of the dying: what a difference an LCP makes! Palliative Medicine 21:365 – 386
12. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Geneva: WHO. 2002
13. Informe de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, RESOLUCION Nº 1230/07.
14. MacDonald N, Hagen N, Young J; CAN MED ASSOC J o APR. 15, 1995; 152 (8)
15. Tripodoro, V, Nastasi R, Veloso V, Garrigue N, Berenguer C, Carballo MM, Análisis de la experiencia de 5 años de Cuidados Paliativos en el Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (UBA) Presentación oral Jornadas Profesionales del Instituto Lanari Año 2007
16. Veloso,V, Tripodoro V, Zaldúa G: "Calidad de vida en Cuidados Paliativos. Una perspectiva de humanización al final de la vida". Beca de Investigación en Salud "Ramón Carrillo- Arturo Oñativia 2007" del Ministerio de Salud de la Nación. Año 2007.
17. What is the LCP Marie Curie Palliative Care Institute Liverpool, 2009.
18. Latimer J. Ethical care at the end of life. Canadian Medical Association Journal 1998; 158: 1741-7.
19. Manzini JL. Bioética Paliativa. Quirón editora. La Plata, 1997.
20. Saunders C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Edit Salvat, 1984
21. Baró, M.I. (1998) Psicología de la Liberación. España: Editorial Trotta.
22. Cequeira, M.T. y D. Mato (1998). "Evaluación participativa de los procesos de participación social en la promoción y el desarrollo de la salud". En Haro, A. y B. De Keijzer (1998) (coords.). Participación comunitaria en salud: evaluación de experiencias y tareas para el futuro. El Colegio de Sonora, OPS, Produssep. Hermosillo.
23. Fals Borda, O. (1985) Conocimiento popular. Lecciones con campesinos de Nicaragua, México y Colombia. Colombia. Punta de Lanza-Siglo XXI.
24. Fals Borda, O. y Rodrígues Brandao, C. (1986) Investigación participativa. Ediciones de la Banda Oriental – Instituto del Hombre. Montevideo.
25. Stake, R. E. (1995). Investigación con estudio de casos. Morata, Madrid.
26. De Souza Minayo, M. C. (1997) El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud. Lugar Editorial. Buenos Aires.
27. García Jiménez, E. (1996) Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe. España.
28. Merriam,S. (1998) "Case study research in education: a qualitative approach". Jossey-Bass Publishers, San Francisco.
29. Zaldúa,G. y colaboradores. Investigaciones: "Estudio del Síndrome de Burnout en Hospitales Públicos" (TP57)-(1998-2000) "Las condiciones de producción del acto de salud". (P065) 2001- 2003. Instituto de Investigaciones de Psicología. UBA.

Nota:

Autores:
Veloso Verónica Lic. en Psicología integrante del Depto. de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas "A.Lanari" (IDIM) – Becaria 2012 "Carrillo – Oñativia" Ministerio de Salud de la Nación. Este proyecto de Investigación se realiza con el financiamiento de la Comisión Nacional Salud Investiga del Ministerio de Salud de la Nación – Convocatoria Becas "Carrillo – Oñativia" 2012
Berenguer Celina Médica Paliativista integrante del Depto. de Cuidados Paliativos del IDIM - Colaboradora
Garrigue Nicolás Médico Paliativista integrante del Depto. de Cuidados Paliativos del IDIM - Colaborador
Nastasi Rosa Lic. Trabajo Social integrante del Depto de Cuidados Paliativos del IDIM - Colaboradora
Tripodoro Vilma Médica Paliativista - Jefa Departamento de Cuidados Paliativos IDIM – Directora de Beca 2012 "Carrillo – Oñativia" - Ministerio de Salud de la Nación. Miembro de la Comisión Directiva de Pallium Latinoamerica. Representante en Argentina y Latinoamérica del Liverpool Care Pathway.