I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2009.

Humanización al final de la vida.

Veloso, Verónica Inés, Tripodoro, Vilma, Carballo, M. Martha, Nastasi, Rosa, Berenguer, Celina y Garrigue, Nicolás.

Cita:

Veloso, Verónica Inés, Tripodoro, Vilma, Carballo, M. Martha, Nastasi, Rosa, Berenguer, Celina y Garrigue, Nicolás (2009). *Humanización al final de la vida. I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-020/242

ARK: https://n2t.net/ark:/13683/eYG7/tv7

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.*

HUMANIZACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Veloso, Verónica Inés; Tripodoro, Vilma; Carballo, M. Martha; Nastasi, Rosa; Berenguer, Celina; Garrigue, Nicolas
Ministerio de Salud de la Nación, Comisión Nacional Salud Investiga. Argentina

RESUMEN
Desde los Cuidados Paliativos (CP) se presentan los resultados y conclusiones de la investigación "Calidad de Vida y Cuidados Paliativos. Una perspectiva de Humanización al final de la vida". Objetivo General: Relevar las percepciones de usuarios con enfermedades terminales de: calidad de vida (CV), accesibilidad, satisfacción de la atención en diversos dispositivos de intervención. Diseño de investigación: estudio de caso, centrándonos en procesos. Utilización del Cuestionario McGill de CV (MQOL), entrevistas a profundidad y grupo focal. 71 encuestas; 57 %femenino, valorizan la CV (promedio) 6.2 "buena"; 84,5% dice la vida ha sido muy valiosa. En CP la CV no está en relación con la ausencia del problema, sino con los aspectos positivos y negativos, en expresión o en silencio, de esos avatares existenciales, es netamente subjetiva. La tensión en pacientes con su vida amenazada por el avance y los deterioros de la enfermedad no permite la indecisión al posicionarnos como promotores de la humanización, la calidad y accesibilidad en el final de la vida versus la tecnologización de la muerte. La Investigación-Acción permitió una intervención en sí misma de cada encuentro entre el equipo de salud/investigador y los usuarios. 80 % de pacientes han experimentado aumento en la percepción de su CV.

Palabras clave
Cuidados paliativos Calidad vida

ABSTRACT
HUMANIZATION ON THE END OF LIFE
In this paper, we present conclusions of the research "Life's quality and palliative care. A Humanizating perspective on the end of life". This research project has as it purpose: to made a compilation of perceptions of users with terminal illnesses -life quality, accessibility, satisfaction of attention in different intervention techniques in palliative care. The research design is case study. We test with McGill questionnaire for life quality (MQOL). Also methodology includes interviews and focus groups. 71 MQOL questionnaires were applied, 57% of population are women, who rate life quality as "good" (6.2 average). 84,5% of patients remarks that their lives had been worth to be lived. From the perspective of PC, life quality is related to positive and negative aspects of life that are expressed or not by patients. We analyze tensions between humanization perspective and inclusion of technology at the end of life. Action research process allowed worth-while meeting between patients and researchers. 80% of patients had experienced higher perception on life quality.

Key words
Palliative care Life quality

INTRODUCCIÓN
En nuestro país las enfermedades neoplásicas conforman la segunda causa global de mortalidad, más del 50% de los sujetos con diagnostico de enfermedad oncológica morirán como consecuencia del avance de la misma y la mayoría de ellos sufrirán dolor, síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. El progreso médico, que hoy hace posible curar enfermedades hasta ahora intratables, el avance de la técnica y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que hacen posible prolongar la vida de una persona, retrasan el momento de la muerte. En consecuencia, con frecuencia se ignora la calidad de vida de los enfermos

terminales, la soledad a la que se ven sometidos, su sufrimiento, el de sus familiares y el del personal sanitario que los trata. "El Cuidado Paliativo es 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".
Como se expuso en trabajos anteriores para Robin Cohen el concepto de CV en CP debe apuntar a la percepción de la persona sobre su situación, ubicando a la percepción como netamente capacidad subjetiva y como llave de acceso al bienestar sentido, subjetivo. En CP la CV no esta en relación con la ausencia del problema, sino por el contrario, tiene que ver con los aspectos positivos y negativos, en expresión o en silencio, de esos aspectos de la vida. El cuidado integral, interrelacionado es más que el simple cuidado de todos los aspectos de la persona. El objetivo general de la investigación consistió en: Relevar las percepciones de usuarios del servicio de CP del Instituto de Investigaciones Médicas "A.Lanari" (IDIM), con enfermedades terminales sobre: calidad de vida (CV), accesibilidad, satisfacción de la atención en diversos dispositivos de intervención (internación hospitalaria (IH), consulta ambulatoria (CA), atención domiciliaria (AD)).

METODOLOGÍA

El diseño de investigación es de estudio de caso, utilizando la triangulación metodológica entrecruzando los datos cuantitativos y los cualitativos, utilizando los recursos de la epidemiología y de la psicología social comunitaria críticas, centrándonos en los procesos más que en los productos, cuya finalidad esencial es la potencialidad del sujeto colectivo como promotor del cambio.
En primera instancia del proceso de la investigación se realizó una revisión bibliográfica, un espacio de intercambio en el equipo investigador para apropiarnos de los instrumentos de recolección de datos, específicamente entrenamiento en la toma del cuestionario MQOL, el cual fue seleccionado entre otros instrumentos disponibles por contar como base de fundamentación que la calidad de vida es un constructo subjetivo, cualitativo y depende de la propia concepción de la persona, es un instrumento traducido al español, validado, con coherencia interna que incluye los siguientes dominios: Síntomas físicos, Bienestar físico, Bienestar psicológico, Dominio existencial y Redes de apoyo.
Se confeccionó una base de datos Access para la carga y análisis de los datos recogidos y se precedió a la toma del MQOL a 30 pacientes del servicio de CP del IDIM, en el 46,6% de los usuarios encuestados se logró efectuar entre 3 a 5 retest concluyendo con 71 cuestionarios completos y 5 incompletos, 41 en CA, 26 en IH y 4 en AD. Cada aplicación del MQOL requirió de 45 minutos promedio de entrevista cara a cara con cada usuario. Se desarrollaron 8 entrevistas a profundidad como herramientas de ampliación de las temáticas indagadas en usuarios que deseaban ahondar en las dimensiones de la CV. Con el objetivo de devolución, tratamiento y corroboración de los datos recogidos por los instrumentos antes mencionados se conformó un Grupo Focal de usuarios de CP en el cual participaron los pacientes y como observadores se incluyeron a los familiares de los mismos.
Entre diciembre 2007 y enero 2008 se aplicó el Inventario de Burnout a los miembros del Equipo de CP como dispositivo de prevención de la autorreflexión y el autocuidado , permitiendo tensionar la CV de los usuarios con la sobrecarga de los agentes de salud en espacios de reflexión del equipo. Durante todo el proceso se realizó observación participante en las actividades del Equipo de CP focalizando en los dispositivos de atención del servicio y en el contexto político-institucional en el cual se inscriben los mismos. El equipo investigador trabajó en un proceso de evaluación continua con la técnica FODA[2].

RESULTADOS

Estudio prospectivo, muestra n=42 distribuidos en los distintos instrumentos de recolección de datos: n=30 cuestionario MQOL; n=8 entrevistas en profundidad; n=4 grupo focal. El muestreo no está planteado en términos de representatividad, sino de homogeneidad e intencionalidad, para abordar en profundidad un grupo particular.

CUESTIONARIO MQOL

A los fines de la presentación se señalarán los resultados más significativos
Distribución por género 57% mujeres. Diagnósticos más frecuentes: 28% cáncer de pulmón, cáncer de colon/recto 27%, 13% cáncer de mama, 7% cáncer gástrico y ovario.
Ante la solicitud de valorizar la calidad de vida entre "muy mala" y "excelente" el promedio de respuestas señalaron "buena", puntaje promedio para el ítem calidad de vida 6,2 en una escala de 0 a 10 (6/10).
En el apartado sobre problemas físicos el dolor es el síntoma indicado en el 35,2% de las respuestas. Con referencia a los aspectos psicosociales, el 49% se sienten "poco o nada deprimidos" y 25,3% "extremadamente deprimidos". Más de la mitad de los encuestados se percibe nervioso o preocupado 66%. La mitad (n-35) han manifestado haberse sentido tristes en algunos momentos del día. El 67% de los casos dice no haber tenido miedo frente al futuro. Los usuarios manifiestan que su vida ha sido con sentido y propósito. Más de la mitad (n: 38) responde conservar gran parte del control de su vida. El 53% percibe que los últimos días han sido una bendición un regalo.
56 de los 71 responden que el mundo ha sido atento y sensible a sus necesidades. Al indagar sobre el soporte socio-afectivo resaltan sentirse completamente apoyados por su entorno, promediando un puntaje de 9.
El 84,5% de las respuestas señalan que la vida ha sido muy valiosa y ha valido la pena.

ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD A LOS USUARIOS DE CP

De las mismas surgen los siguientes elementos relevantes a nivel de la producción discursiva. 1.-La necesidad de historizar el proceso de salud-enfermedad-atención. 2.- La confirmación de diagnóstico y pronóstico de su enfermedad actual. 3.-La enumeración de las limitaciones o registro de deterioro físico, emocional y social. 4.-La presencia de sucesos de crisis, de pérdidas o de dificultades muy significativas de su historia vital 5.- Reedición de las experiencias previas que señalan "conflictos vitales" se expresan por los pacientes de manera equiparada al proceso de enfermedad actual. 6.- En torno a la esfera espiritual/existencial se hacen presentes los valores y creencias, en particular las dimensiones de la vida y la muerte. 7.-Preocupación por los otros .

GRUPO FOCAL DE USUARIOS DE CP

En este dispositivo se partió de los resultados obtenidos por el MQOL con los ejes que aborda el mismo, ratificándolos en el trabajo grupal, los puntajes oscilaron entre 6 y 8.
Asimismo se abordaron otros ejes propuestos por los propios usuarios que no estaban contenidos en el cuestionario: Temores: "miedo a la muerte", los usuarios no lo registran como propio pero se habilitan a preguntar sobre ella y recuperar sus experiencias más cercanas a la muerte vividas previamente. Compasión - solidaridad se reconoce como subjetivizantes dentro del proceso salud-enfermedad-atención, en donde "ponerse en el lugar del otro" proporciona un compasionarse con ese otro, descentrando el foco de la enfermedad propia en las necesidades sentidas del otro. El apoyo de pares, el compartir e intercambiar experiencias sumó aportes para elevar la percepción de CV. Satisfacción en la atención se presenta en el discurso de los pacientes delimitando un antes y después de la atención en CP, una línea base a partir de la cual reconocer los actos de salud desplegados por el equipo de salud. Trabajo: todos los participantes se inscribieron como trabajadores y recuperaron su historia vital laboral como fundante en sus estilos de vida.

DISCUSIÓN

EL MQOL EN NUESTROS PACIENTES

Se ha visto la necesidades de realizar unos ajustes al modo de aplicación del MQOL en la población asistida por nuestro equipo que nos diferencia del estudio realizado por la Universidad de McGill donde ha sido instrumentado a pacientes con promedio de edad 65 años (26-92), internados en Unidad de CP, con una frecuencia entre test-retest de 3 días, siendo auto-administrable y acompañado por voluntarios entrenados. En nuestra población la distribución de usuarios en diversos dispositivos de atención ha

incorporando la variable de dispersión geográfica en toda la CABA, pacientes adultos mayores, promedio de edad 73 años (46-92), con diversidad en nivel de instrucción, no ha sido factible la auto-administración y no se sistematizó la frecuencia entre test y retest. Cabe aclarar que este instrumento ha sido validado en su versión al español pero no se ha realizado aun en nuestro país el proceso de adaptación transcultural. Es importante señalar como obstáculo para la investigación en CP y específicamente en la aplicación del MQOL la barrera de la debilidad física, y la inminencia de la muerte misma de los pacientes, impactando directamente en toda la muestra.

HUMANIZACIÓN EN EL FINAL DE LA VIDA

Desde hace años J. Breilh , con una mirada crítica y humanizante de la investigación epidemiológica nos invita a tomar posición frente a los procesos destructivos de la vida de nuestro pueblo y consolidarnos como herramienta de monitoreo crítico permanente de la calidad de vida y de los determinantes de la salud. La tensión presente en nuestros pacientes que se encuentran con su vida amenazada por el avance y los deterioros de la enfermedad no dejan lugar a la indecisión al momento de posicionarnos como promotores de la humanización, la calidad y accesibilidad de atención en el final de la vida versus la tecnologización de la muerte.

Dentro del proceso de la Investigación Acción nuestro encuadre permitió una intervención en sí misma de cada una de las situaciones de encuentro entre el equipo de salud/investigador y los usuarios, ya sea en la aplicación del MQOL o en las entrevista a profundidad como en el grupo focal, repercutiendo favorablemente en la percepción de CV y calidad de atención. Entendemos que el instrumento utilizado además de proveernos de los datos ha logrado ser transformado/dor por medio de la apropiación de todos los actores, como herramienta clínica más allá de la investigación permitiendo indagar el dominio espiritual/existencial, reflejado en la elaboración de la trascendencia y en particular del balance de la vida, como promotor de humanización de la investigación en CP. Se observó que la apertura para hablar de la propia muerte, habilitó elegir como morir en un proceso de subjetivación y de ejercicio de Autonomía.

Cabe destacar, que la totalidad de los pacientes ha expresado total conformidad con las preguntas realizadas, considerando que las mismas incluyen los aspectos de su CV y haberse sentido valorados por el equipo de salud durante la toma de las encuestas.

El 80 % de los pacientes con retest, han experimentado un aumento en la percepción de su CV, a pesar de haber sufrido un avance en su enfermedad, resaltaron el control de los síntomas y la percepción de sentirse apoyados y con contención del medio sociofamiliar.

De nuestros recorridos en el proceso de investigación constatamos con los usuarios entrevistados, que la medida de su CV no es aplicable a otro usuario en igual situación, sino que se compone de sus experiencias previas que abonan las expectativas y la modalidad de habitar su situación de enfermedad de manera singular.

COMENTARIOS FINALES

Al igual que en los resultados del MQOL en Canadá hemos observado como muy satisfactorio la inclusión de la entrevista cara a cara en el aumento de la percepción de la CV, complementando la aplicación del instrumento.

El desarrollo de esta investigación produjo efectos en varios niveles: en las personas usuarias del sistema público de salud que han podido sortear algunos obstáculos de accesibilidad a pesar de los procesos de enfermedad altamente deteriorantes y las propias barreras del sistema. Quienes han delimitando un antes y después de la atención en CP, reconociendo los actos de salud desplegados por el equipo como satisfactorios.

La posibilidad de resignificar la existencia y valorar la calidad de vida en los aspectos más relevantes generaron bienestar subjetivo y pudieron apelar a redes significativas de sostén al considerar a la unidad de tratamiento, paciente y familia, pertenecientes a una comunidad y sistema cultural dado.

La puesta a prueba de un dispositivo de investigación-intervención permitió generar fortalecimientos en usuarios y efectores, exigiendo un permanente monitoreo para garantizar la accesibilidad y la equidad en el derecho a la salud y en particular a considerar el acceso a los Cuidados Paliativos como un derecho humano en el final de la vida.

NOTAS

1. UBA - Inst. Investig. Médicas “A. Lanari” - Cuidados Paliativos
2. UBA - Fac. Psicología - UBACyT P058 “Praxis psicosocial comunitaria”.

BIBLIOGRAFÍA

BREILH, J. “La epidemiología en la humanización de la vida. Convergencias y desencuentros de las corrientes” en I Congreso Latinoamericano de Epidemiología. Brasil. Abril 1995

COHEN, S.R. “Quality of life assessment in palliative care”. Textbook of Palliative Medicine, 2006

COHEN, S.R.; LEIS, A. “What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective?” en Journal of Palliative Care 18:1/ 2002; Pág. 48-58

COHEN, S.; MOUNT, B.M., BRUERA, E.; PROVOST, M.; ROWE, J. y TONG, K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the Palliative Care Setting. A Multi-center Canadian Study Demonstrating the Importance of the Existential Domain. Palliative Medicine, 11. Año 1997. Pag. 3-20.

DE SOUZA MINAYO, M.C.; CRUZ NETO, O. “Triangulación de Métodos en Evaluación de Programas y Servicios en Salud”; sin fecha.

OMS. “Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de expertos de la Organización Mundial de la salud”. Documento. Serie informes técnicos Nº 804. Ginebra 1990. Actualización WHO 2002

TOLENTINO, V.R.; SULMASY, D. “A Spanish Version of The McGill Quality of Life Questionnaire” en Journal of Palliative Care 18:2/2002; Pág. 92-96.

VELOSO, TRIPODORO, CARBALLO, NASTASI. “Calidad de vida al final de la vida” en Memoria de XV Jornadas de Investigación- Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Tomo II pág. 284-5. Agosto 2008

ZALDUA, G. “Apuntes de Cátedra de Psicología Preventiva”. Publicación Psicología UBA y Facultad de Psicología - UBA /Secretaría de Investigaciones/ Anuario de Investigaciones /Año 2001-2003. Buenos Aires.