

VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en
Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos
Aires, Buenos Aires, 2014.

Profesionales ante el final de la vida. Subjetividad en contexto de implementación del PAMPA (Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium).

Veloso, Verónica y Tripodoro, Vilma.

Cita:

Veloso, Verónica y Tripodoro, Vilma (2014). *Profesionales ante el final de la vida. Subjetividad en contexto de implementación del PAMPA (Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium)*. VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-035/56>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/ecXM/nb1>

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>.

PROFESIONALES ANTE EL FINAL DE LA VIDA. SUBJETIVIDAD EN CONTEXTO DE IMPLEMENTACIÓN DEL PAMPA (PROGRAMA ASISTENCIAL MULTIDISCIPLINARIO PALLIUM)

Veloso, Verónica; Tripodoro, Vilma

Instituto de Investigaciones Médicas “Alfredo Lanari”, Universidad de Buenos Aires

RESUMEN

Las percepciones de los profesionales de la salud ante el final de la vida pueden influenciar en la comunicación con pacientes y familias. Cuidados Paliativos (CP) la muerte es algo esperable y natural, genera emociones de distinta intensidad. PAMPA, programa de calidad de atención para personas en situación de últimos días (SUD). Objetivo: explorar condiciones subjetivas que enfrentan profesionales de la salud en relación con la atención en el final de la vida, en el contexto previo y posterior a la implementación de una secuencia de cuidado integral. Identificar y describir significados que asignan a: cuidados del muriente, comunicación, trabajo en equipo, documentación y actitudes en SUD. Metodología: Estudio de casos, aplicación de cuestionario estructurado y pregunta abierta sobre las percepciones de profesionales de las necesidades y condiciones de implementación del PAMPA Resultados: n112 categorías más relevante: acuerdo pleno de 73,7% respecto a los indicadores que reflejan los objetivos de calidad del instrumento. Evidencia la falta de formación específica en CP antes de la implementación del PAMPA (91%) Conclusión: Explorar por primera vez en América latina, las condiciones subjetivas de profesionales de la salud que pueden implementar una secuencia de cuidado integral muy utilizada en cultura anglosajona.

Palabras clave

Cuidados de fin de vida, Subjetividad, Trabajo en equipo, Cuidados Paliativos, PAMPA

ABSTRACT

PROFESSIONAL TO THE END OF LIFE. SUBJECTIVITY IN THE CONTEXT OF IMPLEMENTATION PAMPA (PALLIUM MULTIDISCIPLINARY ASSISTANCE PROGRAM)

Health professionals' perceptions on EoL can influence communication with patients and families. Although in Palliative Care (PC) death is expected, emotions of varying intensity are generated. The fears and difficulties encountered in facing this subject will be different according to previous personal experiences. The LCP proposes a quality programme of care for people at EoL. Our goal is to explore the subjective conditions faced by health professionals concerning EoL, and the influence before and after the LCP implementation in a Latin-American cultural context. We propose to: identify and describe the meanings that professionals assigned to the dying care, communication, teamwork, documentation and attitudes to EoL. Methodology: case study, consisting of was the implementation of a structured questionnaire and open questions about the professional's perceptions and conditions of LCP/PAMPA implementation. Results n112 the categories most relevant of the

full agreement of 73.7% of respondents on indicators that reflect the quality goals of the instrument. Evidences the lack of specific training in PC before the implementation of the PAMPA (91%). Conclusion: explore for the first time in Latin America, the subjective conditions of health professionals who can implement a pathway widely used in the Anglo-Saxon cultural context.

Key words

End of Life Care, Subjectivity, Teamwork, Palliative Care, PAMPA

INTRODUCCIÓN

En la asistencia en el final de la vida, muchos profesionales encuentran difícil afrontar el tema de las pérdidas con los familiares y los pacientes, ya sea porque son disparadores de la posibilidad de su propia muerte y/o la de sus seres queridos o porque los confronta con situaciones significativas de pérdidas previas. Los miedos de los profesionales y las dificultades para tratar y enfrentar este tema necesitan ser jerarquizados, porque intervienen subjetivamente desde su propia historia[i].

Estas implicancias personales asociada a una de las principales dificultades en la atención en el final de la vida que es el no reconocimiento de la Situación de Últimos Días (SUD) por parte del profesional o del equipo pueden ser fuente de conflictos o afectar la toma de decisiones[ii]. Esto se pone en evidencia en un estudio realizado en Nueva Zelanda[iii] sobre las percepciones de los profesionales que asisten pacientes y familias en el final de la vida.

Para los equipos de Cuidados Paliativos (CP) la muerte de sus pacientes es algo esperable y considerada natural, sin embargo les genera emociones de distinta intensidad. Estos profesionales son conscientes de la profundidad que deben percibir en el encuentro personal con el otro que sufre, pero esa profundidad no la pueden captar si ellos no se han «cuestionado» sobre el sentido de su propia vida y la muerte a ella asociada[iv].

En este contexto se inició el proceso de implementación piloto del *pathways* o secuencia de excelencia en el cuidado en el final de la vida originalmente desarrollado en Inglaterra y denominado *Liverpool Care Pathway* (LCP)[v] y posteriormente traducido, validado y adaptado en el país como PAMPA (Programa Asistencial Multidisciplinario Pallium) con el objetivo de proporcionar calidad de atención para pacientes y familias mejorando la comunicación y el cuidado continuo interdisciplinario. Durante el mismo se planteó la necesidad de indagar sobre las percepciones de los profesionales con el sentido de incluir la subjetividad en el proceso mas allá de las habilidades y competencias adquiridas que no son motivo de análisis en este estudio.

Según Franco y Merhy, esa subjetividad organiza lo que se denomina “territorios existenciales”, que no son territorios físicos sino simbólicos de cada persona. En el encuentro entre profesional y paciente ambos tienen la capacidad de afectarse por las intensidades que circulan entre las relaciones que se establecen entre los sujetos, y entre ellos con las normas, saberes e instrumentos que configuran el cuidado en salud.

Se han realizado pocos estudios pre- y post implementación de estas secuencias y la mayor concentración de publicaciones se centra en la evaluación posterior. Este trabajo pretende como objetivo, explorar las condiciones subjetivas que enfrentan los profesionales de la salud en relación con la atención en el final de la vida, en el contexto previo y posterior a la implementación de una secuencia de cuidado integral PAMPA. Proponemos: identificar y describir los significados que los profesionales le asignan a: los cuidados del moriente, la comunicación, el trabajo en equipo, la documentación y las actitudes en SUD.

MATERIAL Y METODOS

Es un estudio de casos, Stake [vi] 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.” Consistió en la aplicación de un cuestionario semi-estructurado, con la recopilación de los datos demográficos y 5 dimensiones de análisis en 32 preguntas cerradas, una pregunta abierta sobre la actitud general hacia la muerte y el morir en su equipo/lugar de trabajo. Respuestas en escala Likert, para el análisis se condensaron en “*acuerdo pleno*” “*acuerdo moderado*”, “*desacuerdo*” y “*no aplicable*”.

Dimensiones	Categorías
Cuidados del paciente moriente	Diagnóstico SUD, Conocimientos para cuidar a UT, Identificar objetivos y si se han logrado, Seguridad para evaluar los síntomas, Respuesta eficaz a los síntomas angustiantes, Identificar adecuación del esfuerzo terapéutico.
Comunicación	Seguridad en la comunicación de lo que está sucediendo a UT, Reconocer y responder apropiadamente necesidades según diversidad cultural, religiosa y sexual de los pacientes. Seguridad en discutir decisiones para suspender intervenciones inapropiadas con la UT. Comunicación dentro del equipo tratante del paciente que está muriendo.
Trabajo en equipo	Todo el equipo interdisciplinario se asegura de que la atención que recibe sea la adecuada. Se incluyen todos los miembros del equipo interdisciplinario, al médico de cabecera del paciente al paciente y la familia, en las discusiones respecto a su cuidado. Accesibilidad a asesoramiento especializado en CP
Documentación	Objetivos de atención de pacientes en proceso de morir claramente documentados. Directivas clínicas claras para el cuidado de los pacientes que están muriendo. Documentamos efectivamente el cuidado que reciben los pacientes en los últimos días de su vida.
Actitudes	La muerte es reconocida abiertamente como un fenómeno natural. Cada paciente en SUD es tratado como un individuo único. ¿La actitud general hacia la muerte y el morir del contexto influye en las prácticas de atención en mi lugar de trabajo? Se atienden las necesidades psicosociales, físicas, emocionales espirituales y culturales de los pacientes en SUD y sus familias

Se conformaron 2 muestras: Profesionales Sin entrenamiento (PSin): Criterios de inclusión: médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales que atiendan a pacientes en SUD sin ningún contacto con el PAMPA. La muestra se conformó por n 86 profesionales, de los cuales la mayoría no contaba con formación especializada en CP de diversas instituciones (Hospital Italiano, Hospital Gutiérrez, Instituto Lanari)

Profesionales Con entrenamiento (PCon): Criterios de Inclusión: Médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales que participen en Equipos de CP en donde ya se utilice la secuencia de cuidados. La muestra quedó conformada por n 26 trabajadores de la salud del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari y Pallium Latinoamérica.

Las muestras no pretenden ser representativas sino ilustrativas de fases pilotos preliminares sin un programa regional sistematizado. En este contexto de implementación del PAMPA y sin existir las condiciones político-sanitarias ni un diseño prospectivo incluido en un plan de capacitación, no fue posible en esta primera etapa evaluar ex ante y ex post entrenamiento del PAMPA en el mismo grupo de profesionales.

RESULTADOS

1. Datos demográficos: n: 112 profesionales: 86 PSin, distribución de géneros similar, entre 36 a 41 años predominante (37.2%). 26 PCon, predominancia femenina, entre 42 a 56 años (23.1%). Ambos grupos, mayoría médicos (70.9% PSin y 46.2% PCon), 20% de enfermería en ambos grupos y 27% de área psicosocial en PCon. Se confirmó falta de capacitación específica en CP en el 91% de los PSin (n79/86).

2. Percepciones de los profesionales:

En los PSin PAMPA, se puede observar que el 60,1% de los encuestados se encuentra en una situación de *acuerdo pleno* respecto del global de los indicadores agregados. En el apartado relativo a la capacitación individual para el abordaje de los *cuidados del paciente moriente* (Preguntas 1-8), los participantes muestran tener seguridad en cuanto a su capacidad de abordar adecuadamente las situaciones, en un 57.7% de *acuerdo pleno* (*soy capaz, tengo los conocimientos necesarios, identifico, me siento seguro* etc.). En relación con la comunicación y el trabajo en equipo muestran un *acuerdo pleno* en 65.2% y 69.7% respectivamente (*me siento seguro, soy capaz, etc.*) Respecto de la *documentación* se observó que el 36,3% declaró como importante este ítem, el 45,7% se encuentra en una situación de *acuerdo moderado* y el 15,1% se encuentra en *desacuerdo*. En relación con las actitudes un 55 % dicen *acuerdo pleno* (*la muerte es reconocida abiertamente*).

En los PCon PAMPA, se puede observar que el 73,7% de los encuestados se encuentra en una situación de *acuerdo pleno* respecto a los indicadores que reflejan los objetivos generales de calidad del instrumento. Se observó un *acuerdo pleno* mayoritario respecto de los *cuidados del paciente moriente*, del 78.9%. La comunicación y el trabajo en equipo muestran un *acuerdo pleno* en un 78.3 % y 79% respectivamente. La *documentación*, registra un grado de *acuerdo moderado*, en el orden del 46,8% y con respecto a las actitudes se observa un *acuerdo pleno* del 65.6%

Pregunta abierta sobre la actitud general del equipo y el lugar de trabajo

En la recopilación de las respuestas abiertas (n 96; 71 PSin y 25 PCon entrenamiento PAMPA). Se despejaron 167 comentarios frente a la solicitud de “*describir brevemente la actitud general hacia la muerte y el morir en su equipo/lugar de trabajo*”. Se organizaron las mismas en las siguientes categorías: 1. La muerte como un fenó-

meno natural/parte de la vida 2. Acompañar y contener a la unidad de tratamiento (UT) 3. Respeto a los deseos/autonomía/intimidad del paciente/buen morir/con dignidad 4. Proveer confort /alivio del dolor y sufrimiento/comunicar e informar /control de síntomas/cuidado 5. Negación/huida/miedo/fracaso/frustración 6. Falta de experiencia/ no saber comunicar 7. Déficit en el diagnóstico de SUD y en la adecuación terapéutica 8. Trabajo en equipo/intercambio 9. Obstáculos y resistencias de otros profesionales del equipo de salud 10. Emociona/compasión/doloroso/humor/silencios 11. Otros (edad del paciente/registro y documentación/duración del proceso de morir). En los PSin entrenamiento, se observa la falta de formación antes de la implementación del PAMPA dada la alta frecuencia de respuesta para “falta de experiencia/ no saber comunicar”, “déficit en el diagnóstico de SUD y en la adecuación terapéutica” así también como la referencia a la actitud de “Negación/huida/miedo/fracaso/frustración” que a diferencia de los PCon la mayoría no lo consideran. Como problema recurrente se describe en los comentarios “obstáculos y resistencias de otros profesionales del equipo de salud” dejando en evidencia que el trabajo en equipo e intercambio dentro de las respuestas está más destacado por los PCon PAMPA a diferencia de un solo comentario por el grupo sin entrenamiento. La mayoría de los encuestados han reconocido la muerte “como un fenómeno natural/parte de la vida”, pero no sin señalar que en varios de ellos genera “Emoción/compasión/doloroso/humor/silencios”.

DISCUSION

Esta investigación incorpora las condiciones subjetivas previas a la implementación de las secuencias de cuidado integral, PAMPA para identificar los “territorios existenciales”, en los cuales los profesionales se inscriben como sujetos éticos-políticos, y con los que operan su modo de producción del cuidado. Los resultados obtenidos en este estudio permiten dar cuenta de que el proceso de selección, organización y de interpretación de los profesionales está siempre mediado por su pertenencia socio-político-cultural en tanto trabajadores de la salud en contextos de SUD. Como argumenta Torres-Nerio¹⁰ en la percepción intervienen factores sociales, psicológicos y políticos, entre éstos: valores, creencias, costumbres, género, edad, lazos afectivos y confianza, nivel sociocultural y socioeconómico. Por lo tanto, es importante que al promover estrategias de intervención, se comprenda la diferente percepción que el público general y los profesionales de la salud tienen y las investigaciones deben contemplar estrategias para poder dar cuenta de esta complejidad.

Obstáculos y Facilitadores:

El modelo de capacitación y entrenamiento en PAMPA se presentó como facilitador de la participación reflexiva y la producción subjetiva con objetivos de transformación. Un cambio de carácter estructural y duradero de los procesos de trabajo, como se pretende del PAMPA, requiere la producción de una nueva subjetividad del profesional capaz de sortear uno de los principales obstáculos relevado en la pregunta abierta, *las propias resistencias de los profesionales a implementar cambios*. La apuesta es aún mayor cuando ese cambio estructural, liderado por los CP, es potencial de transformaciones en el discernimiento clínico del acto de salud en otros efectores. Es en este entrecruzamiento donde operan otros obstáculos relevante en esta exploración *la falta de comunicación en el interior del equipo y con otros profesionales*; las lecturas encontradas de criterios para definir con mayor precisión *cuándo una persona está entrando en sus últimos días de vida*, se vio reflejado en alta frecuencia de respuesta de los PSin “déficit en el diagnóstico de SUD y en la adecuación terapéutica”. Datos que coinciden con los descritos por Ellershaw y Murphy[vii].

Otros obstáculos son los sistemas de registro existentes y la idiosincrasia de las prácticas para concretarlos dada la diversidad en el modo de registro en las historias clínicas de los pacientes según las diferentes instituciones sanitarias

Capacitación Específica en CP: 91% de los PSin entrenamiento en PAMPA no contaban con ninguna formación en CP previa y se visibiliza en 42,3% entre *acuerdo moderado y desacuerdo* con la percepción de contar con la capacidad para abordar adecuadamente las SUD.

Cambios post capacitación en PAMPA: incremento de los niveles de *acuerdo pleno* en todas las dimensiones, entre el 10 y el 21%. La *Documentación*, como sistematización del registro, presenta una variación diferente, es el indicador con puntuaciones más elevadas para “desacuerdo/acuerdo moderado”. Los PSin luego de finalizada la capacitación sentían mayor respaldo al documentar sus intervenciones con un consenso. Dentro de la praxis de los CP se trabajan, se ajustan y se adecuan las expectativas para dar lugar a *la muerte apropiada*. En los otros servicios sanitarios no se frecuenta trabajar las expectativas, se dan por supuestas y se las supone adecuadas y compartidas: como no ocurre así, la frustración y el desencanto es lo que se garantiza 4.

Actitudes: para los participantes *la muerte es reconocida abiertamente* en sus lugares de trabajo, siendo la menor puntuación 55% en *acuerdo pleno* para los PSin y la mayoría de los encuestados han reconocido la muerte “como un fenómeno natural/parte de la vida”. Sin embargo, no dejaron de expresar que la muerte genera “Emoción/compasión/dolor/humor/silencios” y en los PSin la actitud es de “Negación/huida/miedo/fracaso/frustración”. Román Maestre complementa este dato: *Las lecciones de la vida que los profesionales reciben de sus pacientes precisan que los mismos profesionales sean conscientes de su propia vulnerabilidad de sucumbir a una profesión defensiva. La intensidad de las vivencias a las que están expuestos cada día les hace conscientes de la necesidad de cuidarse a ellos mismos, como equipo o individualmente: el que siente se resiente*. Es en este punto donde la formación específica en CP y el entrenamiento en PAMPA, pretenden disparar procesos de subjetivación desde el ejercicio reflexivo de los profesionales, con herramientas para significar nuevas formas de la producción de cuidado de calidad, a la vez que propicie el registro de las propias *emociones/experiencias/significaciones*. Estos hallazgos son coincidentes con los publicados recientemente en Reino Unido a propósito de diversas críticas al LCP aparecidas en los medios de comunicación[viii].

Esta investigación proporciona por primera vez en el contexto latinoamericano datos relevantes en cuanto a la subjetividad en la asistencia de personas en SUD y las percepciones de los profesionales en relación con la implementación del PAMPA no comúnmente utilizado en nuestro medio. En Argentina no existe aún un Plan Nacional de CP por lo cual el proceso asistencial integrado no está implementado en forma homogénea y cualquier muestra que se toma por fuera de equipos de CP puede ser muy variable en cuanto a formación profesional, calidad asistencial y gestión. Este trabajo puede ser reproducido en cada equipo o institución que desee implementar una secuencia de cuidado integral en el final de la vida para sensibilizar el terreno, posibilitar la discusión y advertir las necesidades de entrenamiento específico. Como lo expresa B. Román Maestre, los CP podrían utilizarse como modelos de humanización en salud proponiendo 2 tareas para ello: ser conscientes de esta deshumanización y de sus causas, y tener referentes que puedan servir de modelo. Este estudio nos permite identificar las áreas de mejora a desarrollar por los equipos de salud, entre ellas

la capacitación continua y la formación específica en CP/PAMPA, el registro de la producción subjetiva del cuidado como parte de la humanización de la salud; reconociendo las propias limitaciones del sistema de salud, pero a la vez que generan impulso a los nuevos recorridos.

BIBLIOGRAFIA

Mula, C. "Supporting family and friends as death approaches and afterwards". Eds. Ellershaw, J. & Wilkinson, S. *Care of Dying. A pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press. 2005. P.129 -41

Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. 2ª Edición 2007. (Consultado 2/10/2012): Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/cuidados_paliativos_v3?perfil=org

Marshall, B., Clark, J., Sheward, K., Allan, S. "Staff Perceptions of End-of-Life Care in Aged Residential Care: A New Zealand Perspective". *Journal of Palliative Medicine*. 2011;14: 688-5

Román Maestre, B. "Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo". En *Med Paliat*. 2013;20(1):19-25. Elsevier, España. (Consultado 7/05/2013): Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.002>

Ellershaw JE, The Liverpool Care Pathway (LCP) Influencing the UK National Agenda on care of the dying *Int J Palliat Nurs*. 2005;11: 132-4.

Stake, R. Investigación con estudio de casos. Ediciones Morata. 2ª Edición. Madrid 1999. Cap.I pp 18. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/51397687/INVESTIGACION-CON-ESTUDIO-DE-CASOS-STAKE> accedido el 18 jun. 2013.

Ellershaw, J., Murphy, D. What is the Liverpool Care Pathway for the dying patient? Ellershaw, J.& Wilkinson, S. *Care of Dying. A pathway to excellence*. 2011; 2:(20-21) Oxford: Oxford University Press.

Chinthapalli, K. The Liverpool care pathway: what do specialists think? *BMJ* 2013;346:f1184