

Medicina Paliativa. La singularidad del
encuentro interhumano

**Reflexiones sobre el encuentro del
equipo de Cuidados Paliativos y los
pacientes que transitan el fin de sus
vidas**

Dra. Natalia Luxardo
CONICET/UBA

Objetivos

- Brindar aportes sobre perspectivas e interrogantes que surgen en las intervenciones de equipos de Cuidados Paliativos locales a partir de una investigación

Investigación original

1. Instituciones participantes: Pallium Latinoamérica/ Instituto Lanari (V. Tripodoro), Cuidado del Paciente con Cáncer - Cudeca (Málaga) y Conicet.
2. Objetivos: -Caracterizar el proceso de implementación de un modelo de atención propuesto por la secuencia de cuidado integral Liverpool Care Pathway o PAMPA (versión arg.)

- En el año 2009 en Argentina, la Asociación Civil Pallium Latinoamérica ha realizado la traducción al español según las normativas de la EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) 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, Reino Unido. (Tripodoro V, 2010).

Precisiones metodológicas

- Estudio de casos múltiple realizado en equipos de Cuidados Paliativos de dos países.
- Diseño exploratorio-descriptivo en cuanto a su alcance y transversal, ya que no se realizan mediciones en el tiempo sino que se buscó definir una línea de base sobre las condiciones en las que intervienen estos equipos.

- Estrategia de indagación compuesta por tres módulos independientes entre sí
- Primer módulo: etnografía en el servicio de Cuidados Paliativos de un hospital durante una capacitación. Segundo módulo fue un instrumento cualitativo. Tercero módulo basado en técnicas estructuradas que evaluaron la percepción de competencia técnica de los profesionales.

Módulo 3

- Cuestionario con preguntas abiertas para indagar en los significados que equipos de Cuidados Paliativos asignaban a conceptos que de manera explícita e implícita eran utilizados diariamente en sus intervenciones.
- Tres partes: a) los datos socio-demográficos del profesional; b) las significaciones relativas al tránsito o proceso de fin de vida y c) la experiencia personal y profesional de acompañamiento al final de la vida

Objetivos del módulo 3

- Describir percepciones y representaciones que enfrentan los profesionales de la salud en relación con la atención en el final de la vida.
- Analizar implicancias y significados asignados por el equipo de CP a la concepción que tienen sobre una buena y mala muerte, el papel de la familia, el tipo de cuidado, etc.
- Identificar la religiosidad, la espiritualidad, las motivaciones para la práctica, las frustraciones y gratificaciones que encuentran los profesionales en intervenciones que realizan en el final de la vida.

Datos del equipo de salud

Sexo	n	%	
Mujeres	23	77	
Varones	7	23	
Total	30	100	

Profesión	n	%
Médicos	10	33
Enfermeros	5	17
Trabajadores sociales	6	20
Psicólogos	5	17
Voluntarios	4	13

Edad	n	%
Hasta 35 años	5	17
De 36 años hasta 41 años	8	27
De 42 años hasta 56 años	10	33
Más de 56 años	7	23

Procedencia	n	%
CABA	22	72
Interior	4	14
Otros países	4	14



Percepciones sobre el final de la vida

Criterios de una buena/mala muerte

-Categorías centrales que emergieron:

1. Dimensión relativa a la intervención del equipo de cuidados paliativos (física-clínica, psicológica, socio-emocional y familiar).
2. Dimensión relativa a aspectos espirituales y existenciales de la persona.
3. Dimensión con el foco en las relaciones afectivas, las redes de la persona (familia especialmente) y el entorno afectivo.
4. Categoría miscelánea.

Buena muerte

1. Síntomas controlados (20)
2. Propios intereses respetados (13)
3. Comunicación abierta (12)
4. Sin dolor (9)
5. En paz consigo mismo (9)
6. Medidas de confort apropiadas (7)
7. Asuntos pendientes resueltos (6)
8. Contenido por la familia, en paz con el entorno (5)
9. Familia unida (5)
10. En el propio hogar (4)
11. Asistido de manera no invasiva
12. Aceptando la muerte y la enfermedad
13. Intimidad respetada
14. Reconciliado con la propia vida
15. En paz con Dios

Mala muerte

1. Síntomas mal controlados (16)
2. Conspiración de silencios (16)
3. Asistencia negligente (15)
4. Presencia de dolor (11)
5. Soledad (9)
6. Encarnizamiento terapéutico
7. Desavenencias entre allegados
8. Dificultades para perdonar y ser perdonado (2)
9. Dejar hijos menores (1)
10. Familias con trastornos disfuncionales y/o psiquiátricos (5)
11. Familias que no se involucran en el cuidado (3)
12. Edad del paciente (3)
13. Tipo de enfermedad (2)
14. Familias negadoras (2)

Características en común que encontró en las muertes que acompañó	n	%
Necesidad de consuelo espiritual, de paz, aceptación y conexión con los otros	7	23,3
Vulnerabilidad, deterioro físico, frustración, negación	6	20,0
Deasosiego, angustia, sufrimiento existencial.	5	16,7
Otros: muertes hospitalarias, ser una carga	4	13,3
No precisa, pero afirma que sí encuentra aspectos comunes en las muertes	3	10,0
Vida y muerte únicas, irrepetibles, propias	2	6,7
No sabe/ No contesta	3	10,0
Total	30	100

Características que lo hayan sorprendido	n	%
Actitudes de los pacientes ante la muerte	14	46,7
Aspectos relativos a la forma de morir	8	26,7
Arreglos del paciente para proteger a sus seres queridos	3	10,0
No sabe/ No contesta	3	16,7
Total	30	100

Papel de la espiritualidad en el proceso de morir

		%
Ayuda con la vida: a darle un sentido, una trascendencia, un cierre con valores	9	30
Ayuda con la muerte: a aceptarla, adaptarse y Soltarse, entenderla	8	27
Fortaleza inespecífica, ayuda en general	6	20
Conexión, articulación entre distintas dimensiones de la vida	2	7
Algo relativo, depende de la vivencia de cada persona. Una búsqueda, una construcción	5	17

Papel de la familia en el proceso de morir	n	%
Fundamental: cuida, acompaña, controla, brinda soporte afectivo, ayuda a que el paciente pueda partir	18	60
Depende, puede facilitar o bien obstaculizar	10	33
Aspectos negativos: siempre con sufrimiento y Angustia	2	7
Total	30	100



**La propia experiencia de
intervenir en el final de
la vida**

Motivos por los que comenzó con esta especialidad	n	%
Interés hacia los moribundos por experiencias personales	9	30
Indirectamente, derivado desde la institución	4	13
Como especialización, ante la pobre performance de otras especialidades en temas sobre fin de vida	15	50
Otros	2	7

¿Se considera una persona religiosa?		
Sí	19	63
No	7	23
No contesta	2	7
Otro	2	7

¿Cómo influye la religiosidad en sus prácticas?

Permite contemplar y/o comprender el misterio de la muerte	2	7
Da tranquilidad	3	10
Herramienta de uso personal	3	10
Da consuelo saber que no se trata del fin	2	7
Permite acercarse al plano espiritual del otro; ser flexible a entenderlo	7	23
No especifica	5	17
No corresponde	7	23

¿Piensa en su propia muerte a partir de esta labor?		%
Sí	25	83
No	3	10,0
Relativamente	2	7

Situaciones de la práctica que lo hayan conmovido		
Conexiones profundas con algún paciente especial; identificación	3	10
El alcance de alguna intervención en particular (tanto positivas como negativas)	7	23
Cuestiones relativas a la familia (las que están "al pie del cañón" <i>versus</i> las "abandónicas")	6	20
La muerte de jóvenes, especialmente madres con niños pequeños y personas con SIDA	8	27
La soledad en la muerte	2	7
Otros	3	10

¿Cómo impacta en su vida personal dedicarse a estos temas?

Honrar la vida, aprender a confiar en el presente y disfrutarlo. Despertar al misterio y a la sensibilidad	11	37
Mejorar la propia historia (relaciones sociales, duelos) y crecer como persona, la identidad se fortalece	8	27
Tener el placer de ayudar, de ser útil a los demás y que lo agradezcan	4	13
Trabajar en equipo, tener mirada holística e Interdisciplinaria	4	13
Sobrecarga de trabajo, conflictos intra-equipo, frustraciones	3	10

Gratificaciones de este trabajo

Siempre se aprende algo. Brinda humildad para enfrentar los límites propios y/o de la Vida	8	27
Formar parte de un equipo	4	13
El agradecimiento por ayudar a pacientes y familiares a transitar mejor este proceso	17	57
Otros	1	3

Frustraciones en este tipo de trabajo

Alto estrés, principalmente por tener que lidiar con las deficiencias del sistema de salud	7	23
El tipo de personalidad de la unidad de tratamiento (pacientes o familiares con patologías psiquiátricas, violentos, etc.)	6	20
La impotencia ante el dolor del otro	5	17
La muerte de gente joven	4	13
Nada	8	27



Aspectos para la discusión

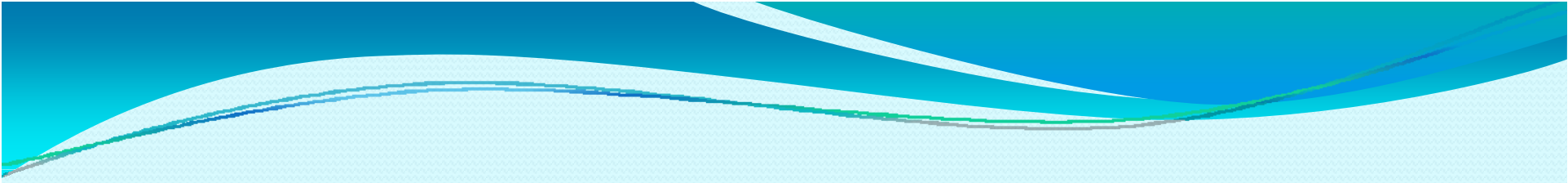
Buena/mala muerte

- En abstracto priorizan aspectos de las intervenciones que consideran constitutivas sea para el bien (intervenciones paliativas) como para el mal (negligencia, encarnizamiento) morir. En los ejemplos concretos que brindan ponen el foco en lo afectivo y existencial/espiritual.

- Aspectos con menos relevancia que en la literatura: el evitar el prolongamiento de la agonía, no ser una carga para la familia, la posibilidad de introducir cambios en las preferencias y cuestiones relativas a la autonomía en la toma de decisiones.

Percepciones sobre fin de vida

- Enfoque común que del equipo respecto a considerar la muerte como un proceso natural, pero no por ello es un aspecto homogéneo y conviven una heterogeneidad de cosmovisiones y de énfasis puesto en lo que cada uno considera relevante de ese proceso.
- Términos utilizados comúnmente cuya polisemia no es problematizada: pacientes psiquiátricos, familias disfuncionales, trastornos de la personalidad, intervenciones espirituales, religiosidad.

- 
- Aunque conocen la relevancia de las dimensiones espirituales y religiosas retóricamente por su formación en paliativos, no las pueden bajar “operativamente”, ni para ellos ni para la unidad de tratamiento.
 - El indicador de espiritualidad que utilizan refiere a la religiosidad.

El impacto en la propia vida

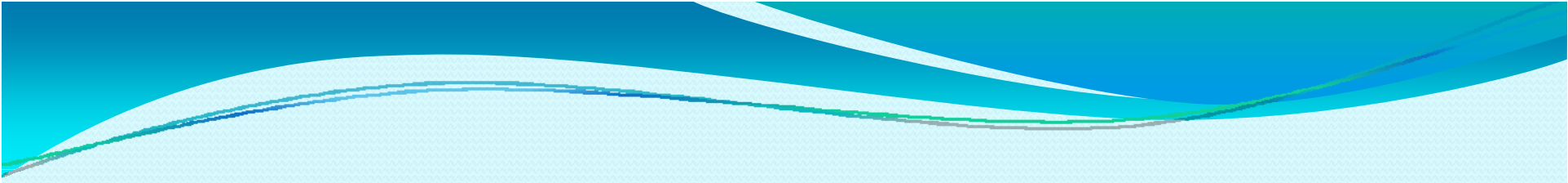
- Para casi todos los que contestaron dedicarse a estos temas los afecta en su vida personal, generalmente les permite un crecimiento como seres humanos.
- Llegaron a Cuidados Paliativos por elección, sea ésta técnica o profesional o por motivos de su propia historia.
- El soporte del equipo interdisciplinario y la competencia técnica fueron mencionados como los principales protectores de este tipo de trabajo.

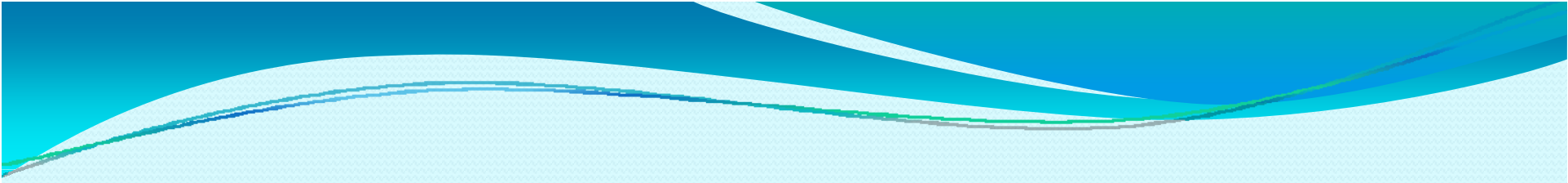
- Entre las frustraciones mencionadas aparece el agotamiento y la falta de espacios (físicos pero también simbólicos) –con excepción del que tienen los jefes de servicio o los directores de programas- para recibir supervisiones, discutir con colegas y permitirse alejarse unos momentos del “trabajo de trinchera”.
- También aparecen frustraciones con relación a las intervenciones: falta de respuestas, sufrimiento existencial, pacientes/familias “difíciles”.



Algunas reflexiones

1. Si bien priorizan la competencia paliativa como lo más importante para una buena muerte, en las reflexiones que realizan de sus prácticas aluden continuamente a cuestiones afectivas, espirituales y emocionales como centrales en dicho proceso.
2. El contexto -tanto del equipo de salud como de las personas que atienden- tiene un peso central.

- 
3. Las condiciones de trabajo –y no la temática en si- fue uno de los aspectos más difíciles y varían de acuerdo a la institución de pertenencia.
 4. También las condiciones de los propios pacientes en sus propios contextos son las más mencionadas como límites de sus propias intervenciones, que hacen a las situaciones de inscripción previas de los pacientes y su red de relaciones: violencia, abandono, alcoholismo



5 . Se requiere brindar a los equipos de salud espacios para que puedan contar con herramientas de contención y protección con relación a sus prácticas, ya que quedan atrapados en las burocracias sanitarias.

6. La biomedicina tiene límites con relación a lo que puede ofrecerles para optimizar el bienestar de los trabajadores de la salud.



Muchas gracias