

Executive Summary

Palliative care in its own discourse: A focused ethnography of professional messaging in palliative care

Carla Reigada (1,2), Maria Arantzamendi (1,2), Carlos Centeno (1,2, 3)

- (1). ATLANTES Research Group; Institute for Culture and Society; University of Navarra (Spain).
- (2). Health Research Institute of Navarra (IdISNA) (Spain).
- (3). Palliative Medicine Department, Clínica Universidad de Navarra (Spain).



FUNDAMENTACIÓN

- » El mensaje original de los cuidados paliativos (CP) se centra en el cuidado total, en ayudar a vivir hasta que la persona se muera. Hoy, este mensaje se reemplaza y se vincula con sentimientos de miedo, ansiedad y muerte, en lugar de compasión, apoyo o atención adecuada.
- » La sociedad todavía tiene miedo a pronunciar su nombre, y las unidades especializadas se identifican como “lugares de muerte” en vez de “lugares de vida” destinados a tratar la persona con sufrimiento.
- » Este problema es una barrera para la implementación, desarrollo e integración de políticas de CP en todo el mundo.
- » Es imprescindible identificar qué mensaje transmiten los profesionales de CP a los pacientes y otros profesionales de salud.
- » Presumimos que una comprensión profunda de cómo estos profesionales transmiten valores de CP a pacientes y cuidadores puede ayudar al desarrollo de estrategias de comunicación específicas para difundir una comprensión más precisa sobre los cuidados paliativos.

Objetivo del estudio: comprender qué mensaje transmiten los profesionales de cuidados paliativos, explícita o implícitamente, en su práctica clínica diaria.

MÉTODO

- » Etnografía focalizada: se realizaron 242 horas de observación participante en tres equipos de CP de tres regiones diferentes de España.
- » La observación continua diaria se realizó en cada equipo por el mismo investigador (CR). Se registraron notas de campo y conversaciones informales con los profesionales.
- » Se utilizó un diario reflexivo para madurar el proceso de observación y realizar un seguimiento de los conceptos analíticos.
- » Se realizó un análisis temático de notas de campo y documentos internos basado en la siguiente pregunta de investigación: “¿Cuál es el mensaje sobre PC que estos profesionales transmiten a los pacientes y cuidadores en su práctica diaria?”.
- » Este estudio fue aprobado (No. 2018.009) por el Comité de Ética de la Universidad de Navarra (UNAV).

RESULTADOS

- Los profesionales de CP transmiten tres mensajes centrales durante su interacción clínica diaria con los pacientes y sus familias:
- » i) Somos un equipo: enfocado en tu bienestar;
 - » ii) Tú importas: queremos conocerte como persona;
 - » iii) La familia importa: también son importantes para nosotros.



Mensaje 1. Somos un equipo: enfocado en tu bienestar



1.1. Somos un equipo multidisciplinario

- » Los profesionales de CP se presentan como un equipo, trabajando juntos para satisfacer las necesidades del paciente.
- » Explican “lo que hacen” en lugar de “quiénes son”, transmitiendo un objetivo común: ayudar al paciente.
- » La expresión de presentación “somos el equipo de cuidados paliativos” se usó selectivamente en las conversaciones. Sin embargo, la usan explícitamente en su tarjeta de identificación y tarjetas de presentación (donde se lee el término “cuidados paliativos”), cuando explican al paciente / familia que estaban disponibles para resolver cualquier problema.

(El equipo de CP cuida de una joven que está hospitalizada) Además de toda la ansiedad que presenta la paciente no parece que haya una excelente relación familiar. El equipo decide que el psicólogo del equipo la visitará hoy. “Hola, ¿cómo estás? Dr. A, el doctor de nuestro equipo, me habló de usted. Soy el psicólogo y me encantaría hablarle un rato. ¿puede ser?”



Executive Summary

Palliative care in its own discourse: A focused ethnography of professional messaging in palliative care



1.2. Somos expertos en control sintomático

» Los profesionales de CP transmiten de una forma directa que pueden ayudar a controlar los síntomas durante situaciones agudas y prevenir posibles situaciones futuras. Era común escuchar la expresión: “Estamos aquí para que no tenga dolor”.

» Era frecuente evaluar los síntomas usando diferentes escalas, reevaluando con los pacientes para prevenir los síntomas.

» Los profesionales de CP destacaron que era crucial para ellos llegar al paciente, mejorar su situación clínica y no causar más sufrimiento. Por esta razón, los equipos justificaron por unanimidad evitar usar el término “cuidados paliativos”, ya que esto puede hacer que no sean bienvenidos por el paciente. Compartieron la idea de que lo más importante era demostrar su capacidad para resolver problemas.

“Tiene que ser algo progresivo. Nuestra presentación es la puerta de entrada, y puede hacerse empezando por el tema de los síntomas o no. Tenemos experiencia de ser rechazados cuando queremos profundizar en el discurso... Tenemos que entrar lentamente”.



Mensaje 2. Tú importas: queremos conocerte como persona



2.1. Queremos conocerte como la persona que eres

» Los profesionales facilitan conversaciones con sus pacientes para escuchar sus historias de vida. Esto les ayuda a comprender mejor a sus pacientes promoviendo una relación simétrica de persona a persona.

» Los profesionales de CP dedican tiempo a sus pacientes sin signos de prisa, incluso si luego se les ve caminando de forma rápida por los pasillos.

» Los comportamientos de los profesionales y las conversaciones con los pacientes transmiten disponibilidad, aceptación incondicional, acogida y escucha activa hacia la persona.

El equipo está visitando a un paciente en casa. Saben que ella ha tenido dificultades para dormir. El médico se arrodilla junto a la cama y le pregunta al paciente: “¿Cómo están tus flores?” (la paciente era florista de profesión y tiene un jardín en su casa del que está muy orgullosa) - “¡Ahh!” (suspira, sonríe) “¡Muy bien!” (responde el paciente) - “No, no. No estoy hablando de estas flores [señala el jardín]. Estoy hablando de las flores más hermosas que tiene, sus hijas”. Empiezan a hablar de la familia, sus necesidades y el apoyo que pueda necesitar.



2.2. Queremos saber sobre tu experiencia con la enfermedad

» Los profesionales de CP han mostrado inquietudes con respecto a la trayectoria de la enfermedad y los síntomas resultantes.

» Su comportamiento profesional es activo en la resolución de problemas clínicos y en el tratamiento de las preocupaciones de los pacientes. Abordan los deseos de los pacientes y las familias durante el proceso de la enfermedad y hablan sobre las decisiones que deben tomarse, en un mensaje de disponibilidad.

» Las actitudes de los profesionales de CP apuntan a cuidar al paciente a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, a establecer una relación terapéutica, personal y profesional, basada en la confianza y el tiempo dedicado.

“Es esencial conocer la causa del sufrimiento de esta persona para saber cuál es la mejor manera de aliviarla. La veo como una persona que sufre y puedo ayudar clínicamente. Conocerla me permite identificar sus recursos internos. Eso puede ayudar para lidiar con la enfermedad”.



Executive Summary

Palliative care in its own discourse: A focused ethnography of professional messaging in palliative care



Mensaje 3. La familia importa: también son importantes para nosotros



3.1 3.1 Estamos para disminuir el sufrimiento de la familia | 3.2 Queremos apoyar a los cuidadores

» Los profesionales de CP intentan de manera proactiva saber más sobre la familia del paciente y su situación. Siempre están alertos a los signos de sufrimiento.

» Ayudan a las familias a cuidar al paciente, cómo lidiar con conversaciones difíciles y facilitan la comprensión y la aceptación de la trayectoria de la enfermedad.

» Los profesionales muestran una disponibilidad para ayudar con lo que la familia necesita. La intención final es intervenir y reducir el sufrimiento de todos y hacer tolerable tanto el dolor físico como el emocional.

En una conferencia familiar, la cuidadora dice que no le dirá a su madre, que está en la residencia, que su padre está muriendo. El equipo se sienta con ella para ayudarla en esta difícil decisión para que (como luego discuten) no se sienta mal por la decisión cuando el padre muera. “Ella tiene derecho a saber, ¿no crees?” (equipa paliativos). La hija llora y dice: “No sé qué hacer”.

El equipo quiere ayudarla a decidir y demostrarle cómo puede comunicar esta noticia: “Si tu madre no pregunta por tu padre, no te preocupes. Pero si tiene momentos conscientes cuando pregunta por él y le pregunta por qué no la visita, podemos tratar de decirle la verdad. Por ejemplo, decirle que no está bien, que probablemente no vendrá tan rápido, y así progresivamente. Si hablamos naturalmente, el diálogo ocurre”.

Estos tres mensajes principales se transmiten a través de una actitud de presencia y disponibilidad hacia al paciente y su familia, aunque a veces de forma implícita. Tal vez deberíamos considerar que el mensaje que los profesionales de CP transmiten es:

“Soy un profesional de la salud dispuesto(a) a cuidarte (persona con enfermedad grave y familia que sufre) y a atender a cualquier cosa que te preocupe. Quiero ayudarte a vivir, tratándote como una “persona completa que eres” y, gradualmente, ayudándote a adaptarte a la situación”.

CONCLUSION

Los resultados de este estudio refuerzan la complejidad de la comunicación profesional. Parece que hay una cultura

común, basada en los mismos valores que se reflejan en los mensajes que los profesionales de CP transmiten a los pacientes y sus familias. El conocimiento de los profesionales sobre el concepto de CP para el paciente, les hace abdicar de su identidad para llegar al paciente y la familia a fin de crear una relación que facilite el bienestar del paciente. El objetivo de los profesionales es cuidar del paciente a lo largo de la trayectoria de su enfermedad, aliviando el sufrimiento y apoyando a la familia. Estos mensajes se transmiten a través de la disponibilidad y aceptación hacia la persona enferma. Sin embargo, no nombrar y no discutir explícitamente el propósito de los cuidados paliativos y su utilidad con los pacientes y sus familias puede perpetuar los mitos y la falta de conocimiento sobre los CP. Las conclusiones de este estudio son potencialmente transversales a otros países europeos.

REFERENCE

Reigada C, Arantzamendi M, Centeno C. (2020). Palliative care in its own discourse: a focused ethnography of professional messaging in palliative care. BMC Palliative Care, 19(88):1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00582-5>

Corresponding author:
creigada@unav.es



Mensajes clave que los profesionales de Cuidados Paliativos transmiten **a pacientes y familiares**

Reigada C, Arantzamendi M, Centeno C.

Palliative care in its own discourse: a focused ethnography of professional messaging in palliative care. BMC Palliative Care; 2020, 19(88):1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00582-5>.

