

ESCRIBEN

Hernán Manzelli¹
Mariela Bertolino²
Mario Pecheny³
Gisela Farías

Nivel de satisfacción en los servicios de cuidados paliativos

Un estudio desde la sociología de la salud

¹ Sociólogo, investigador del Centro de Estudios de Población -CENEP e Instituto Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.
² Coordinadora médica de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital E. Tornú-Fundación FEMEB, Ciudad de Buenos Aires.
³ Politólogo, investigador del CONICET y del Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.
Email: mpecheny@mail.retina.ar



Los Cuidados Paliativos (CP) son definidos por la Organización Mundial de la Salud como "la asistencia activa y total, de los pacientes y de sus familias por un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo" (Ministerio de Salud y Acción Social 2000). Basan sus acciones en el control de síntomas, el apoyo psicosocial y espiritual, brindados por un equipo interdisciplinario (Randall y Downie 1996; IOM 1997; Bruera y Portenoy 2001; Wenk y Bertolino 2001 y 2002). La unidad de atención de los servicios de CP está compuesta por el paciente y por sus allegados más cercanos, es decir los familiares y/o principales cuidadores. En el caso de la Argentina, si bien los CP comienzan a ser ofrecidos por algunos servicios de salud en 1982, no hay información nacional actualizada de su situación. Tampoco son reconocidos sistemáticamente como una práctica médica ni son incluidos en los planes de salud; pocas instituciones públicas los ofrecen y los planes de las prepagas y de seguro social (obras sociales) raramente los aceptan. Esta situación expone a los pacientes con avanzadas enfermedades incurables a tratamientos o técnicas terapéuticas que no son efectivas o son inadecuadas para sus necesidades (Wenk y Bertolino 2001). Aspinal et. al (2003) muestran que existen numerosas inconsistencias y contradicciones en la medición de la satisfacción con los servicios de cuidados paliativos. La satisfacción es un concepto dinámico, cuyo significado del cual puede cambiar a través de escenarios de atención y grupos de usuarios. Las autoras argumentan que la satisfacción no puede ser utilizada para medir la calidad de los servicios de salud antes de que el concepto sea claramente definido y entendido. La medición de calidad de atención en salud puede ser difícil en todas las áreas, sin embargo, los métodos para medir la calidad de atención en cuidados paliativos ha sido largamente debatida y se ha reconocido como un área particularmente difícil para evaluar la calidad. Los indicadores tradicionales de efectividad en atención en salud (tales como tasas de muerte y recuperación) son inapropiados para el caso específico de cuidados paliativos, por lo tanto tienen que desarrollarse medidas alternativas para evaluar la efectividad. Un método que ha sido utilizado para evaluar la calidad de atención de los servicios es medir los niveles de satisfacción que los usuarios y el equipo le dan al servicio (Higginson 1993; Aspinal et. al 2003), aunque existe discusión al respecto sobre si podemos tomar el nivel de satisfacción como un componente de la calidad de atención o como una variable diferente a la calidad de atención. Entre los resultados, merece mencionarse en primer lugar al explorar las dimensiones de satisfacción que los pacientes entrevistados señalan, diferencias significativas respecto de todo tipo de atención médica anterior. Expresan positiva sorpresa al momento de acceder a la atención en la unidad de CP. Esta sorpresa está relacionada, en gran medida, con la aparición de respuestas a aquellas "expectativas ideales" que habían permanecido en ese

plano y que en este momento comienzan a hacerse efectivas y posibles en un servicio de salud, generando un quiebre en la trayectoria del paciente. Es entonces que en las narrativas de sus historias como pacientes aparece una diferenciación entre atención previa a CP y atención en CP. Las experiencias de atención previa a CP, que puede involucrar diversas instituciones, están caracterizadas por un control pobre a nulo de los síntomas de dolor, discomfort del paciente frente a la atención médica y profesional en general, y problemas de trato, comunicación e información brindada al paciente. También encontramos entre los pacientes entrevistados un desconocimiento sobre lo que eran los cuidados paliativos antes de ser atendidos en un servicio de esas características (no sabían de qué se trataba este tipo de servicios), lo que lleva a la dificultad de establecer y medir expectativas previas. Es usual asumir que existe una relación entre satisfacción y el cumplimiento de las expectativas. Las personas se encuentran satisfechas cuando obtienen lo que esperaban o más de lo que esperaban (Fox y Storms 1981, Linder-Pelz 1982). Nuestro trabajo permite poner en discusión esta asunción, ya que los pacientes entrevistados manifestaron carecer de expectativas al momento del ingreso en la unidad o tenían como única expectativa controlar el dolor. La mayoría de los pacientes entrevistados reconoce un alto o muy alto nivel de satisfacción con la calidad de la atención recibida. Este alto nivel de satisfacción pareció estar determinado por un lado, por la experiencia de atenciones previas en contraste con la atención paliativa y, por otro, por la satisfacción de "expectativas ideales". La aplicación tanto de una metodología esencialmente cualitativa como de un abordaje etnográfico posibilitó la aprehensión de ciertas demandas que, solapada o tímidamente, aparecen en el relato de los pacientes quienes mantienen una relación con la unidad por un período prolongado de tiempo. En su trayectoria en el servicio, los pacientes desarrollan nuevas expectativas que varían a lo largo del tiempo. Aparecen aspectos sobre los cuales pacientes y familiares no traen expectativas y que sí son abordados por el servicio, generando nuevas necesidades. Estos usuarios, ya familiarizados con la filosofía paliativista, empiezan a manifestar nuevas necesidades que ya no se definen en oposición a las atenciones previas, sino que emergen en tono de sugerencias hacia la misma unidad de CP. Cuando analizamos la información proveniente de los familiares de pacientes de CP, encontramos que, de manera similar a los pacientes, desconocen previamente los CP, carecen de expectativas iniciales o solo pretenden el alivio del dolor, hallan diferencias con la atención anterior, y muestran una alto nivel de satisfacción con la calidad de la atención recibida. Algunos de los aspectos específicos que aparecen al analizar esta información es la sensación de inclusión en la atención y de sentirse acompañados por el equipo durante la enfermedad del familiar, apareciendo numerosas narrativas de desatención por dis-

tintos servicios de salud y, por otro lado, alejamiento de familiares y amigos. Los profesionales entrevistados narraron su experiencia sobre el cambio que había significado para ellos mismos comenzar a trabajar en una unidad de cuidados paliativos. Para aquellos profesionales que habían sido especialmente capacitados para este tipo de atención, esta inmersión significaba un cambio "revolucionario" en torno a su concepción (previa y generalizada) de la atención en salud. Por otro lado, parte del equipo de salud que no había comenzado a trabajar en cuidados paliativos por propio interés (sino por requerimientos o posibilidades laborales), después de una primera reacción de rechazo, narraban el cambio significativo que suponía trabajar en esta unidad, tanto en su actividad laboral ("se trabaja de diferente forma"), como en su vida personal ("veo las cosas de diferente manera"). Encontramos diferencias en la definición de cuidados paliativos que los diferentes profesionales tenían sobre los mismos. Por un lado, se encontró un grupo de profesionales que definían los cuidados paliativos desde la integralidad en la atención: esto es, el enfoque interdisciplinario y centrado en los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Por otro lado, se encontró otro grupo del personal, que definía los cuidados paliativos a partir de la población a la que iban destinados, destacando la condición de "terminalidad" de los pacientes. Ambas posturas, sin embargo, destacaban la diferente perspectiva del trato con los pacientes en comparación con otros servicios, y el cambio para ellos mismos y para los usuarios (pacientes y familiares) que significaba ese trato. Los miembros del equipo que definían a los CP desde la población objetivo, estuvieron menos satisfechos con el trabajo en CP que aquellos que lo hacían desde la integralidad e interdisciplina. Sobre las expectativas que traen los pacientes antes de llegar al servicio, la mayoría de los profesionales narran que estas expectativas dependían mucho de cada paciente individual y de si conocían o no su diagnóstico. En general, divi-

dían a los pacientes entre aquellos que venían con expectativas desmedidas en el sentido de que buscaban "curar" su enfermedad, aquellos que venían sin saber muy bien por qué habían sido derivados o se les había recomendado que fuesen allí, y aquellos que buscaban un tratamiento para su dolor. Gran parte del trabajo inicial de los profesionales de la UCP consistía en "darle sentido de realidad" a esas expectativas, dialogando acerca de lo que podían esperar de un servicio de estas características y cómo podían satisfacer sus necesidades desde ese aspecto. El reconocimiento de los problemas teóricos y metodológicos que plantea la medición del nivel de satisfacción en servicios de CP nos orienta hacia la potencialidad de abordajes metodológicos algo más complejos, que utilicen la triangulación de estrategias metodológicas (abordaje cualitativo y cuantitativo), así como la triangulación de técnicas (entrevistas en profundidad, grupos focales, observación participante, encuesta). Esta complejidad en la elaboración de estrategias metodológicas intenta dar respuesta a la necesidad de un mejoramiento en las evaluaciones sobre satisfacción. Es de destacar el importante papel de la estrategia cualitativa en la comprensión de nuevas demandas de usuarios con asistencia prolongada. El alto nivel de satisfacción con la atención en CP estuvo determinado por el contraste con la atención previa, las bajas expectativas iniciales y probablemente por la satisfacción de "expectativas ideales" que no habían sido concebidas como posibles demandas concretas. En su trayectoria en el servicio, los pacientes desarrollan nuevas expectativas que varían a lo largo del tiempo. Aparecen aspectos sobre los cuales pacientes y familiares no traen expectativas y que sí son abordados por el servicio, generando nuevas necesidades. Los miembros del equipo que definían a los CP desde la población objetivo, estuvieron menos satisfechos con su trabajo en la unidad que aquellos que lo hacían desde la integralidad e interdisciplina.

Esta investigación se llevó a cabo con el apoyo de la beca de investigación "Ramón Carrillo- Arturo Oñativia" sobre programas sanitarios con apoyo institucional. El trabajo de campo se realizó desde el mes de julio de 2003 al mes de junio de 2004, y participó un equipo interdisciplinario conformado por profesionales del servicio de cuidados paliativos estudiado, del Centro de Estudios de Población y del Instituto Gino Germani de la UBA. Tuvo por objetivo explorar desde la perspectiva de los pacientes, familiares y profesionales intervinientes las dimensiones de satisfacción con un servicio de cuidados paliativos específico en la ciudad de Bs As; y analizar el modo vigente de monitoreo y evaluación de la calidad de atención, con énfasis en la satisfacción, de ese servicio. Esta investigación tuvo también un componente de intervención cuyo propósito fue mejorar el mecanismo de monitoreo de calidad de atención en ese servicio. Se trabajó con una estrategia metodológica cualitativa, utilizando entrevistas semiestructuradas con pacientes y profesionales del servicio de salud, grupos focales con familiares de los pacientes y observación participante. La población involucrada en este proyecto estuvo constituida por pacientes, familiares de pacientes y profesionales de este servicio específico de cuidados paliativos de la ciudad de Bs As. Para las entrevistas en profundidad se trabajó con una muestra intencional de 40 profesionales (prácticamente el total del servicio) y 12 pacientes de ambos sexos. Se realizaron dos grupos focales con familiares: 1 grupo de familiares de pacientes fallecidos entre 1 y 2 años atrás (n° participantes: 6) y 1 grupo de familiares de pacientes en seguimiento actual (n=6). Se tuvieron en cuenta los resguardos éticos pertinentes a una investigación de este tipo. Actualmente, la investigación prosigue en el marco de un proyecto UBACYT con sede en el Instituto Gino Germani.

bibliografía

- Aspinal, F.; Addington-Hall, J.; Hughes, R. y Higginson, I., 2003. Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature, *Journal of Advanced Nursing*, 42(4), 324-339.
- Bruera, E. y Portenoy, R. (eds.), 2001. *Topics in palliative care*, Volume 5. New York: Oxford University Press.
- Fox, J. y Storms, D., 1981. A different approach to sociodemographic predictors of satisfaction with health care. *Social Science and Medicine* 15A, 557-564.
- Higginson, I., 1993. Audit methods: a community chsedule, en Higginson, I., *Clinical Audit and Palliative Care*. New York: Radcliffe Medical Press.
- IOM - Institute of Medicine, 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Linder-Pelz S. (1982) Social psychological determinants of patient satisfaction: a test of five hypotheses. *Social Science and Medicine* 16, 583-589
- Randall, F. y Downie, R., 1996. *Palliative care ethics. A good companion*. Oxford, UK: Oxford Medical Press.
- Ministerio de Salud y Acción Social, 2000. *Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos*. Buenos Aires: Ministerio de Salud y Acción Social.
- Wenk, R. y Bertolino, M. 2001. Models for the delivery of palliative care in developing countries: the Argentine model, en Bruera, E. y Portenoy, R. (eds.), *Topics in palliative care*, Volume 5. Nueva York: Oxford University Press. Págs. 39-51.
- Wenk, R. y Bertolino, M., 2002. *Argentine Program of Palliative Medicine*. Buenos Aires: Fundación FEMBA.