

Cuidados paliativos: percepciones del equipo multiprofesional en una unidad hospitalaria

Maira Dolores Pott,¹ Éder Luís Arboit,² Claudelí Mistura,² Luana Possamai Menezes,² Jaqueline Arboit³

¹Curso de Enfermería, Universidad de Cruz Alta - UNICRUZ (Brasil). ²Curso de Enfermería, Universidad de Cruz Alta - UNICRUZ, Grupo de Investigación Enfermería en el Contexto de la Asistencia a la Salud - ENFAS (Brasil). ³Programa de Post-graduación en Enfermería PPG-Enf/UFSM (Brasil)

Correspondencia: eder.arb@bol.com.br (Éder Luís Arboit)

Resumen

Objetivo: conocer la percepción del equipo multiprofesional de salud en relación a los cuidados paliativos. Método: estudio exploratorio descriptivo, con abordaje cualitativo, realizado en un hospital del Sur de Brasil con enfermeros, fisioterapeutas, médicos y técnicos de enfermería. La recolección de datos se produjo en agosto y septiembre de 2017 por medio de un cuestionario auto administrado dividido en dos partes: la primera relacionada a los datos sociodemográficos y de formación y la segunda conteniendo cuestiones abiertas relacionadas al objetivo del estudio. Los datos fueron analizados por el Análisis de Contenido Temático. Resultados: el análisis permitió la constitución de una categoría que versa sobre los cuidados paliativos al paciente y su familia y la importancia del tema en los cursos de formación en el área de la salud. Conclusiones: para el equipo, los cuidados paliativos consisten en ofrecer alivio del dolor y del sufrimiento, proporcionando confort físico y psicológico, manteniendo buena relación con el paciente y la familia.

Palabras clave: Enfermería. Grupo de Atención al Paciente. Cuidados Paliativos. Humanización de la Atención.

Cuidados paliativos: percepções da equipe multiprofissional em uma unidade hospitalar

Resumo

Objetivo: conhecer a percepção da equipe multiprofissional de saúde em relação aos cuidados paliativos. Método: estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um hospital do Sul do Brasil com enfermeiros, fisioterapeutas, médicos e técnicos de enfermagem. A coleta de dados ocorreu em agosto e setembro de 2017 por meio de um questionário autopreenchível dividido em duas partes: a primeira relacionada aos dados sociodemográficos e de formação e a segunda contendo questões abertas relacionadas ao objetivo do estudo. Os dados foram analisados pela Análise de Conteúdo Temática. Resultados: a análise permitiu a constituição de uma categoria que versa sobre os cuidados paliativos ao paciente e sua família e a importância do tema nos cursos de formação na área da saúde. Conclusão: para a equipe, os cuidados paliativos consistem em oferecer alívio da dor e do sofrimento, proporcionando conforto físico e psicológico, mantendo boa relação com o paciente e família.

Palavras chave: Enfermagem. Equipe de Assistência ao Paciente. Cuidados Paliativos. Humanização da Assistência.

Palliative care: perceptions of the multiprofessional team in a hospital unit

Abstract

Aim: To know the perception of the multi-professional health team for the palliative care. Method: this is a descriptive exploratory study, with qualitative approach, performed in a hospital in the South of Brazil with nurses, physiotherapists, physicians and nursing technicians. Data collection took place in August and September 2017 through a self-administered questionnaire divided into two parts: the first one related to socio-demographic and training data and the second one containing open-ended questions related to the study objective. The data were analyzed by the Thematic Content Analysis. Results: the analysis allowed the constitution of a category that deals with the palliative care of the patient and his/her family and the importance of the theme in the training courses in the health area. Conclusions: For the team, palliative care consists of offering relief from pain and suffering, providing physical and psychological comfort, maintaining good relationship with the patient and the family. Key-words: Nursing. Patient Care Team. Palliative Care. Humanization of Assistance.

Introducción

Los cuidados paliativos comprenden un enfoque para la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias ante los problemas asociados a la amenaza a la vida mediante la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación precoz y la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosocial y espiritual.¹ Para alcanzar la excelencia en los cuidados paliativos, se debe pensar en un equipo de ámbito multiprofesional e interdisciplinario, que tenga la intención de prestar asistencia, por medio de comunicación efectiva, control de los síntomas, medidas para alivio y apoyo a los familiares.²

La implementación de esta modalidad se inició con el Movimiento Hospice Moderno, en 1967, con la fundación del Saint Christopher's Hospice por Cicely Saunders. Los *hospices* (hospiterías) fueron influenciados por las peregrinaciones de los cristianos a los lugares santos, por recorrer largas distancias llevando meses y hasta años, cuando muchos durante la caminata se enfermaban y eran abrigados en una especie de asilo. Tal marco significó una mirada diferenciada sobre el paciente que necesita cuidados paliativos. La preocupación de Saunders era con el cuidado humanizado, incluyendo el alivio del dolor y el control de otros síntomas.³

Hay una preocupación creciente a nivel mundial en relación a los cuidados paliativos, evidenciada, entre otros aspectos, por la existencia de la Asociación Internacional para Cuidados Paliativos, la cual tiene como objetivo el desarrollo y perfeccionamiento de cuidados paliativos y hospitalarios en todo el mundo.⁴ En Brasil, el cuidado paliativo aún es poco conocido, tuvo su inicio en los años 1980, pero fue solamente en 2000 que ocurrió mayor divulgación de esta práctica, exigiendo que los profesionales de salud estén cada vez más preparados para prestar una asistencia integral a los pacientes y sus miembros de la familia.⁵

El cuidado prestado a pacientes y familiares en la fase final de la vida puede contribuir a una mejor aceptación de la muerte y de su visión como natural e inherente a la vida. La asistencia se vuelve al amparo en aspectos psicológicos y espirituales, ofreciendo un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes y a la familia a lidiar con la enfermedad, con la terminalidad y el luto.²

Es de fundamental importancia que el equipo esté familiarizado con el paciente fuera de posibilidades terapéuticas de curación, pudiendo así ayudarlo y contribuir para su calidad de vida. Hay necesidad de profesionales capacitados en ayudar a los familiares y los pacientes a desarrollar una comunicación efectiva, rica en informaciones, partiendo del principio de que el foco no es la enfermedad, sino el individuo y sus particularidades. Este paciente tiene el derecho a la información, así como de participar en las decisiones sobre su tratamiento. Estas conductas favorecen la elaboración de un proceso de trabajo que ayudará al paciente a enfrentar la enfermedad.⁶

Las atribuciones y funciones de cada profesional que compone el equipo multiprofesional son extremadamente importantes. En este sentido, el enfermero debe estar orientado hacia la evaluación sistemática de los signos y síntomas, para la ayuda del equipo en el establecimiento de prioridades para cada paciente, actuando en pro de la comunicación eficaz, así como elaborando diagnósticos y planificaciones de enfermería dirigidos a la calificación de la asistencia desarrollada por el equipo de enfermería.

En el ámbito contemporáneo, es posible percibir innumerables pacientes sin posibilidad de curación internados en hospitales, intentando de restablecer sus condiciones biológicas, siendo sometidos a procedimientos altamente invasivos, que acaban por provocar un sufrimiento aún mayor. Estos se caracterizan en muchos momentos como innecesarios, siendo clara la exclusión del sentimiento y de la voluntad del paciente. Esta descripción no es contraria al uso adecuado de tecnologías y del conocimiento de la medicina y demás áreas, pero busca reflexionar sobre la conducta de los profesionales frente a la terminalidad humana, buscando la dignidad de los individuos que pasan por ese proceso.⁶

Partiendo de que el equipo multiprofesional requiere una preparación en el ámbito del cuidado al paciente y familia, se pretende propiciar mejor reconocimiento del trabajo multiprofesional, así como apuntar la relación entre la comunicación, asistencia, humanización, placer de cuidar y el desgaste emocional de los miembros de ese equipo al tratar con el proceso de muerte/morir y luto de familiares y pacientes en cuidados paliativos.

Ante la problemática expuesta, se formuló la siguiente cuestión orientadora: ¿Cuáles son las percepciones del equipo multiprofesional de salud en relación a los cuidados paliativos? Para responderla, el estudio tuvo como objetivo conocer las percepciones del equipo multiprofesional de salud en relación a los cuidados paliativos.

Método

Estudio exploratorio-descriptivo con enfoque cualitativo, realizado en una unidad clínica de un hospital filantrópico de mediano porte el sur de Brasil. Los participantes fueron médicos, enfermeros, fisioterapeutas y técnicos de enfermería que prestaban asistencia a los pacientes en cuidados paliativos, asignados en los tres turnos de trabajo, totalizando 12 profesionales.

Para la definición de los participantes, se observó el criterio de proporcionalidad y la saturación de los datos.⁷ Del total de profesionales de salud, dos eran médicos; cuatro enfermeros; cuatro técnicos de enfermería; y dos fisioterapeutas. De los doce entrevistados, diez eran del sexo femenino. El grupo de edad varió de 24 a 48 años de edad y el tiempo de actuación en la institución, de uno a 29 años.

Se listaron como criterios de inclusión: ser profesionales del área de la salud y actuar en el servicio por lo menos seis meses. Y como criterios de exclusión: profesionales que estuvieran alejados por licencias de cualquier naturaleza en el período de la recolección de datos. La recolección de datos se produjo en los meses de agosto y septiembre de 2017, a través de un cuestionario auto administrado dividido en dos partes, siendo la primera relacionada a los datos sociodemográficos y de formación de los profesionales de salud, conteniendo cuestiones cerradas.

La segunda parte fue compuesta por cuestiones abiertas: Hable acerca de su cotidiano de trabajo en la asistencia al paciente que recibe cuidados paliativos; ¿Qué piensas de cuidado a los pacientes sin posibilidad de curación?; ¿Qué puedes decirme sobre cuidados paliativos?; ¿Ha recibido algún entrenamiento/capacitación para el cuidado con el paciente que no presente posibilidad de curación? (En caso afirmativo, explique cuándo y dónde.); En su entendimiento profesional, ¿Cómo debería ser la fase final de la vida de los pacientes bajo cuidados paliativos?

El empleo de preguntas abiertas posibilitó al entrevistado responder al cuestionario libremente, usando lenguaje propio. Se destaca que se realizó un pre-test del cuestionario, lo que permitió el ajuste de las preguntas de difícil comprensión.

Antes de la entrega de los cuestionarios, los participantes fueron esclarecidos en cuanto a los objetivos de la investigación e invitados a participar de ésta respondiendo el cuestionario auto administrado individualmente, en sala reservada en el propio servicio de salud. Después de responder al cuestionario, los devolvían al investigador responsable.

Para la sistematización y análisis de los datos, se utilizó el Análisis de Contenido Temático.⁸ Este estudio respetó rigurosamente los aspectos éticos de la investigación, conforme a las directrices y normas reguladoras de investigación involucrando seres humanos.⁹ Para ello, primero se solicitó la autorización institucional para la realización de la investigación. Se ofreció a los participantes el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido, quedando una vía para el entrevistado y otra para el investigador responsable.

Se destaca que, para la garantía del anonimato de los participantes, estos fueron identificados por medio de código, relativo a la letra inicial de la categoría profesional y secuencialmente numerado conforme al orden de llenado del cuestionario, a ejemplo: Médico (M1), Enfermero (E2), Fisioterapeuta (F3) y Técnico de Enfermería (TE4). El proyecto fue apreciado por el Comité de Ética en Investigación, siendo aprobado bajo el Dictamen número 2.192.063.

Resultados y discusión

Las informaciones obtenidas junto a los participantes del estudio fueron agrupadas en una temática de análisis que versa sobre "Cuidados paliativos al paciente y su familia y la importancia del tema en los cursos de formación en el área de la salud".

En el cotidiano del trabajo de los participantes de este estudio, fue posible observar la sensibilidad demostrada por los profesionales cuando recibían en la unidad un paciente que no tenía posibilidades de curarse. Así, había una proximidad mayor con el mismo y su familia, estableciendo una buena relación con los mismos, lo que facilita la humanización del cuidado.

Se nota la existencia de factores como la falta de preparación para lidiar con situaciones que reflejan la complejidad del ser humano y el proceso de morir, para favorecer el cuidado de calidad, individualizado y humanizado. A continuación, se presentan testimonios que retratan el cotidiano de los integrantes del equipo multiprofesional en salud en relación a la asistencia con los pacientes, así como con sus familias durante el proceso de enfermedad vivido en el ámbito hospitalario.

Nos encontramos con pacientes sin posibilidad de cura. Se busca establecer una buena relación con pacientes y familiares, ofreciendo confort y discutiendo las posibilidades y conductas, trayendo siempre a la familia junto a las decisiones y respetándolos. (M1)

Por el tiempo que quedan internados, creamos lazos de amistad y complicidad con los pacientes y familiares. Intentamos pasar positividad, fe y ánimo. El problema mayor que enfrentamos es explicar y concientizar a los familiares en relación al cuadro clínico. (E3)

Incentivar el autocuidado, integración de la familia en el reconocimiento de síntomas, disponer de todo lo que sea posible para que el paciente esté activo hasta el momento de su muerte. (T2)

La fisioterapia dirigida a los cuidados paliativos está orientada al confort, bienestar, alivio del dolor, ofreciendo soporte para que los pacientes puedan vivir activamente con calidad de vida. (F2)

Los profesionales experimentan el cuidado paliativo, siendo posible observar que la asistencia está pautada en mantener una buena relación y afectividad con los pacientes y sus familiares. En este sentido, se percibe que los profesionales están atentos al carácter humanístico de la implementación de los cuidados evaluando y proporcionando el bienestar para esa clientela, intentando siempre minimizar el sufrimiento, realizando un cuidado individualizado y dirigido a las necesidades específicas de cada paciente.¹⁰

Se observa la importancia de la comunicación con el paciente sin posibilidades terapéuticas, teniendo en cuenta una mejor relación interpersonal, fortaleciendo vínculos durante el período de internación. En este sentido, es esencial que los profesionales de la salud establezcan una relación de confianza con el paciente para que se comprendan sus vivencias y, de esa forma, la asistencia pueda ser desarrollada de manera integral.¹¹

La interacción de los profesionales del equipo que prestan asistencia a los pacientes en cuidados paliativos es fundamental para la elaboración de un plan de cuidados durante el tratamiento. De este modo, las conductas de este plan deben ser tomadas en conjunto entre profesionales, pacientes y familiares, respetando las vivencias y creencias, en el intento de proporcionar una asistencia de calidad. En este contexto, a partir de la información de un diagnóstico sin perspectiva de cura, el familiar puede presentarse física y psicológicamente fragilizado, enfermando junto con su ser querido. Por lo tanto, corresponde a los profesionales de salud el deber de visualizar al paciente y familia de manera más amplia, apoyándolos para el enfrentamiento de esa situación.¹²

En la práctica asistencial sobre los cuidados paliativos, la comunicación paciente-familia-profesional favorece una relación interpersonal positiva. La forma en que los involucrados se ocupan de la situación de enfermedad parte, muchas veces, de cómo el equipo los asiste desde el diagnóstico a la terapéutica. En esta perspectiva, resulta relevante tener en cuenta las creencias del paciente, así como las estrategias de enfrentamiento para amenizar el estrés.¹³

Se percibe la necesidad de estimular a los profesionales a investigar sobre esta temática. De este modo, posibilitando a los mismos ser más proactivos en esta área de conocimiento ante la progresión de la enfermedad y aproximación de la muerte.¹⁴ Los participantes revelaron que, a veces, es posible experimentar sentimientos negativos como miedo, angustia, tristeza e incertidumbre ante el cuadro clínico que se presenta.

Angustiante, pues sabemos que nuestro esfuerzo va a ser sólo para comodidad y no para el paciente sanar, que sería nuestro objetivo. (E3)

Muy triste, porque, aun sabiendo que el paciente no tiene cura, el profesional tiene que pasar optimismo y fuerza. (T3)

Los profesionales que trabajan con los cuidados paliativos pueden presentar diversos sentimientos, como angustia, frustración, tristeza, entre otros. Estos sentimientos generalmente se presentan cuando los profesionales no visualizan la mejora del

paciente. En esta dirección, los profesionales necesitan tener preparación psicológica para reconocer que, aunque no se tenga un cambio significativo de la condición de salud/enfermedad, ellos están proporcionando el confort y el bienestar, que son las representaciones de un cuidado con calidad, así como contribuyendo en el enfrentamiento de la condición.

Los hallazgos de esta investigación van al encuentro de estudio que revela que los profesionales de salud no están preparados para enfrentar sentimientos de derrota e impotencia en el cotidiano de la asistencia en cuidados paliativos. Poseen dificultades para enfrentar la muerte como algo natural, pues creen que la ocurrencia de este hecho es el resultado de una actuación fracasada.¹²

El reconocimiento de estos sentimientos es esencial para que los profesionales puedan reconocer su propio límite y buscar ayuda para enfrentar el desgaste físico y mental resultante de la actuación con pacientes en etapa avanzada de la enfermedad. Pensando así, es fundamental valorar las condiciones de salud física y mental de todos los involucrados en el proceso de cuidado a los pacientes y sus familiares, pues sólo a partir del equilibrio de esas condiciones es que éstos lograrán desempeñar sus papeles de la mejor manera posible.

Para los enfermeros participantes y actuantes en la unidad clínica la visión acerca de la asistencia prestada al paciente en cuidados paliativos en el día a día debe ser atenta y cuidadosa, coordinando y organizando el equipo.

El paciente en cuidados paliativos debe recibir el mismo tratamiento de cualquier otro. Busco dar confort para el paciente y la familia. Debemos, tener una visión holística, observando relatos de dolor, angustia y promover la mejor asistencia posible. (E1)

Debemos dar el atendimiento humanizado al paciente y al familiar. Coordinación del equipo de enfermería, para un atendimiento individual y eficaz. (E2)

En el caso de los enfermos, en los cuidados paliativos, es importante una evaluación atenta de los signos y síntomas del dolor, ayudando al equipo a establecer prioridades en el cuidado a los pacientes, en la interacción del familiar con el equipo multiprofesional y en el refuerzo de las orientaciones proporcionadas por los demás profesionales.¹² Además de la asistencia directa al paciente, se incluyen la gestión del servicio, coordinación y supervisión del equipo de enfermería. Sus acciones e interacciones ocurren con el paciente y su familiar, así como con los demás miembros del equipo multiprofesional y la institución.

La asistencia humanizada es una premisa que debe ser difundida entre los pares, y se refleja en una acción de respeto al prójimo en cualquier relación, construida a partir de la comunicación y de la ayuda.¹⁵ El derecho de cuidar y de ser cuidado es de todos. En este sentido, los testimonios revelan la importancia de la valoración del paciente y su familia teniendo en vista la atención de los presupuestos de la humanización.

La humanización es la pieza-clave para este tipo de paciente y también para su familia [...] debemos evaluar a los pacientes diariamente para que los mismos tengan mayor confort. (E1)

Pienso que todo paciente, mismo que sin posibilidad de cura, merece tener un completo atendimiento, con todo lo que tiene derecho, con humanización, dedicación y atención. (T2)

Para proporcionar los cuidados paliativos y atender a los pacientes en su integralidad, las conductas de los profesionales no deben ser basadas solamente en habilidades técnicas y conocimiento científico. Además, se necesitan habilidades relacionales y empatía. Al buscar hacer siempre lo mejor en favor del paciente, el profesional revela su compromiso en el saber/hacer como integrante de un equipo.²

Los participantes mencionaron la asistencia promovida por el equipo multiprofesional, las acciones paliativas y la capacidad de identificar y cuidar las diversas dimensiones del sufrimiento humano. En este sentido, entendían el cuidado paliativo como la asistencia prestada al paciente fuera de la posibilidad de cura, en la cual el objetivo mayor es el manejo del dolor y de los demás síntomas.

La asistencia promovida por el equipo busca mejorar la calidad de vida del paciente y la familia promoviendo el alivio del sufrimiento físico, social, psicológico y espiritual. (M1)

Los cuidados paliativos promueven el alivio del dolor, la angustia y otros síntomas del paciente. Es un proceso que no acelera ni aplaza la muerte. Así, ofrecemos soporte que puede posibilitar al paciente vivir tan activamente hasta su muerte. (E1)

Es una manera de proporcionar una mejor calidad de vida al paciente y a los familiares, aliviando el dolor y sufrimiento causado por la enfermedad. (E4)

Mi trabajo se realiza con la interacción de un equipo multiprofesional, que básicamente promueve el alivio del dolor, la comodidad y el bienestar. (T2)

Se observó la preocupación por el alivio de los síntomas físicos, especialmente el control del dolor y del sufrimiento, ofreciendo lo posible para mejorar la calidad de vida. Para que estas necesidades sean atendidas, y el cuidado sea integral, es primordial que el equipo de salud rescate la relación interpersonal empática, siendo fundamental oír y tornarse sensible a las necesidades de los pacientes, más que habilidades técnicas para diagnosticar y tratar.¹⁶

Aún se evidenció en los testimonios la preocupación con la humanización, enfocándose en la necesidad de auxiliar y dar soporte a los familiares, siendo solidario con éstos:

Pienso que debemos fornecer el mayor confort posible, dentro de las posibilidades disponibles. Auxilio y afecto a los pacientes y familiares. (E2)

Nosotros somos los últimos a desistir. Mientras hay vida, debemos tener cuidados y asegurar para el bien del paciente. Es muy difícil la enfermedad y para los familiares siempre hay esperanza. (T1)

La afectividad es un punto fundamental entre pacientes, familiares y el equipo durante todo el proceso de aceptación y/o en casos como de negación. Cuando la familia o el paciente no aceptan el diagnóstico y la intervención que se les ofrece, es importante que el profesional esté preparado para seguir un plan de cuidados y que poco a poco pueda crear vínculos con los mismos. El testimonio a continuación revela la necesidad de ofrecer un soporte para el familiar para enfrentar y entender los síntomas de la enfermedad.

El objetivo es dar soporte para que la familia enfrente positivamente la enfermedad. (T3)

La superación de las expectativas de que los cuidados paliativos sean moralmente relevantes y utilizados cuando nada más puede ser hecho para prolongar la vida ocurrió en la última década. En este período, se rompió la idea de que los pacientes

deberían recibir esos cuidados solamente en sus últimos días de vida.¹⁷

En este contexto, son necesarios el manejo adecuado de la sintomatología y la aceptación de que no hay más posibilidad de cura. Se debe considerar que este paciente presenta la posibilidad de una sobrevida o mantener la enfermedad bajo control, durante un espacio de tiempo significativo. El cuidado a estos pacientes requiere por parte de los profesionales ofrecer confort físico, proporcionando el bienestar, atendiendo sus necesidades, como puede ser observado en estos testimonios:

No podemos ofrecer cura, pero tenemos que cuidar de ese paciente para que él viva de una manera digna y más confortable. (T4)

Estos resultados corroboran con otro estudio que abordó el cuidado integral como la esencia del trabajo del equipo, teniendo como función fundamental asistir a la salud del ser humano. El cuidado incorpora la idea de atender a las necesidades humanas básicas, en una actitud acogedora del profesional hacia el usuario y promover la resolución de esas necesidades.¹⁸

Al reflexionar sobre la fase final de la vida, los profesionales destacaron que debería ser de la manera más natural y humanizada, en un ambiente tranquilo y con sus familiares, atendiendo sus necesidades y proporcionando calidez. Los relatos indican que el paciente debería morir en su casa o lugar donde pueda sentirse bien, teniendo sus necesidades y deseos atendidos.

La fase final de la vida debería ser sin dolor, con los familiares junto al paciente. En el domicilio o en cualquier ambiente que el paciente se sienta bien. Es importante oír lo que ellos tienen para decir, sus deseos y voluntades. (E4)

En la fase final debería tenerse a los familiares más próximos con los deseos atendidos, con confort y bien-estar, amenizar el dolor, proporcionar un ambiente limpio, aireado, agradable, ser cordial. Transmitir alegría, tranquilidad, seguridad al paciente y familiares. (T2)

Lo más natural posible, en un ambiente familiar, en casa al lado de la familia. (M2)

Los relatos anteriores son similares a los hallazgos de un estudio que describe que el diagnóstico de cáncer recae sobre los familiares, causando un impacto negativo. Además, refleja en cambios físicos, psíquicos y sociales. Se inicia una serie de acciones dirigidas a la remisión de la enfermedad, en que los familiares se empeñan rutinariamente en el cuidado y acompañamiento del paciente, llevando a la familia a cambiar sus hábitos diarios para ayudarse unos a otros.¹⁹

En esa dirección, el equipo de enfermería que trabaja con cuidados paliativos debe enterarse de las vivencias del paciente y de la familia para valorar la dimensión relacional de este cuidado¹⁹ de forma amplia y que así pueda valorar los aspectos físicos, emocionales, sociales, culturales, espirituales y éticos. Es importante destacar que estos también se equivalen a los demás profesionales que atienden a los pacientes en los diferentes espacios de cuidados.

Un aspecto importante visto en el testimonio de uno de los entrevistados está relacionado a la falta de preparación de los profesionales del área de la salud a nivel de graduación, para lidiar con el avance de la enfermedad y el consiguiente proceso de muerte y morir.

Somos poco preparados para cuidados paliativos y al enfrentamiento de los problemas emocionales, síntomas vividos por los pacientes y sus familiares. (F1)

Este cuadro de falta de preparación refleja directamente en la asistencia destinada al paciente, principalmente en la calidad de las acciones. El conocimiento de cuidado paliativo es considerado lo que se vive en el día a día de sus acciones laborales, lo que se aprende en la práctica, y no lo que surge de una profundización teórica, fundamentada, basada en teorías y prácticas que puedan mejorar el desarrollo proceso de trabajo destinado a este público.

Los participantes del estudio propuesto revelaron que, aun teniendo conocimientos sobre el tema de los cuidados paliativos, percibían la necesidad de incluirlo con más énfasis en la formación, con el fin de prepararlos científica y psicológicamente para la actuación en este contexto.

En la post-graduación tuvimos una clase sobre ese asunto y la importancia de la enfermería en los cuidados de esos pacientes y sus familiares. (E2)

Es un tema importante, pero poco abordado en las facultades. El profesional debería salir más preparado para depurarse con este tipo de paciente, pues tenemos que estar con nuestra parte psicológica estable para tratar con humanidad este paciente. (E1)

Nosotros, profesionales, no estamos preparados para estos cuidados, ¿Qué hacemos? ¿Cómo lidiar con paciente y familia? ¿Cómo abordar este asunto o esta condición de "vida" o "final de vida" para el paciente y sus familiares? (F1)

Se evidencia, así, la relevancia de la inserción del tema en las cuadrículas curriculares de los diferentes cursos del área de la salud.²¹ El estudio apunta que los profesionales de salud no recibieron preparación teórica y tampoco apoyo emocional para lidiar con el sufrimiento y la muerte de sus pacientes en el contexto terminal.²²

Es importante resaltar que esta falta de preparación vivida por los entrevistados no es reflejo sólo de la formación profesional, como fragilidad en cursos curriculares de graduación, pero también es reflejo de las prioridades enumeradas por las instituciones hospitalarias, las cuales no desarrollan acciones dirigidas a la educación permanente o continuada profesionales referentes a la temática de los cuidados paliativos.

En esta dirección, se realizó la evaluación de la efectividad de un curso certificado en programa de cuidados paliativos esenciales, siendo realizado para tanto un pre y post-test, que identificó que este es un programa eficaz y mejora el nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos entre los pacientes participantes.²³ Es necesario incorporar estos contenidos en la cuadrícula curricular, de forma a atender los requisitos para la formación de egresados técnicamente capacitados que sepan actuar técnicamente, pero también sepan ser humanos y éticos en la vida profesional.²⁴

La reformulación de las cuadrículas curriculares podría construirse en estrategia para que los profesionales puedan ser estimulados a debatir la temática de cuidados paliativos y adquirir conocimientos para trabajar con los pacientes que están fuera de las posibilidades curativas.¹³ Las actividades prácticas en el aprendizaje en cuidados paliativos que involucran la valorización del trabajo multidisciplinario, el sufrimiento por el proceso de auto identificación con el paciente en el final de la vida y el ciclo de empatía y distanciamiento resultante en la madurez emocional necesaria para el paliativismo son aspectos relevantes²⁵ para componer el contenido (o parte de él) en el menú de una disciplina específica para ese fin.

Los testimonios revelan que los profesionales no habían recibido ninguna capacitación o entrenamiento sobre el asunto, resaltando apenas experiencias relacionadas con la propia actividad laboral.

No tienen entrenamiento, apenas voy adquiriendo conocimiento en el día a día. (T3)

Sólo experiencia de vida y libros que busqué para leer. (E3)

Para uno de los profesionales tales fragilidades estaban siendo suplidas mediante la realización de actividades de educación permanente.

Tenemos un sistema de educación en el hospital y ya se ha abordado el tema. (E1)

Se destaca la necesidad de momentos de educación permanente, para facilitar el desempeño de las acciones guiadas por el conocimiento y las conductas institucionales previamente establecidas. El entrenamiento especializado, los conocimientos básicos y las habilidades en cuidados paliativos son fundamentales para todos los profesionales de la salud que se ocupan de los pacientes en fase final de la vida. Es importante preparar y educar a futuros profesionales para hacer frente a las necesidades de pacientes y parientes que se enfrentan a enfermedades que amenazan la vida.¹⁵

Con el fin de atender las necesidades de los familiares, el equipo de enfermería debe trabajar en un espacio participativo, en el que se estrechan las relaciones con respecto a la autonomía de las personas utilizando estrategias como actitud de escucha de las angustias, de las incertidumbres y de los miedos de la familia, así como el diálogo o incluso el silencio donde la presencia y compañía, consuelan y conforman a la familia.²⁶

Conclusiones

Se observó que los participantes de este estudio mantenían la afectividad y buena relación con los pacientes y familiares, proporcionando un cuidado de calidad, individualizado y humanizado. La percepción del equipo multiprofesional sobre cuidados paliativos era de ofrecer alivio del sufrimiento y dolor, proporcionar confort físico y psicológico, atentando al carácter humanístico de éstos. Además, los profesionales estaban expuestos diariamente a cuestiones emocionales, como la incertidumbre,

Bibliografía

1. Kamonyo ES. The Palliative Care Journey in Kenya and Uganda. *J pain symptom manage.* 2018;55(2S):46-54. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.026
2. Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. *Rev bras geriatr gerontol.* 2014;17(1):7-16. DOI: 10.1590/S1809-98232014000100002
3. Alves RF, Andrade SFO, Melo MO, Cavalcante KB, Angelim RM. Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal rev psicol.* 2015;27(2):165-76. DOI: /10.1590/1984-0292/943
4. Lima L, Radbruch L. The International Association for hospice and palliative care: advancing hospice and palliative care worldwide. *J pain symptom manage.* 2018;55(2S):96-103. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.03.023
5. Guimarães RM. Filosofia dos cuidados paliativos. In: Saltez E, Juver J, organizadores. *Cuidados paliativos em oncologia.* Rio de Janeiro (RJ): Ed. Senac Rio de Janeiro; 2014. p.13-23
6. Santos BC, Souza IM, Scaldelai RS, Lozano TSP, Sailer GC, Preto VA. The perception of nurses of a general hospital on palliative care. *J enferm. UFPE on line.* 2017;11(6):2288-93. DOI: 10.5205/reuol.10827-96111-1-ED.1106201705
7. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública.* 2011; 27(2):389-94.
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. Ed. São Paulo (SP): Hucitec, 2014.
9. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012 – Normas para pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF; 2012.
10. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA, Pimenta LS. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. *Rev enferm UERJ.* 2014;22(6):778-83. DOI: 10.12957/reuerj.2014.15665

el miedo y la angustia. En vista de ese dato, se hace necesaria la actuación de todos los involucrados en ese proceso, atendiendo así el aspecto multidisciplinario e interdisciplinario.

Otro aspecto que quedó evidente ante algunos resultados es el hecho de que la preparación académica es insuficiente para la actuación en los cuidados paliativos. Para el profesional proporcionar apoyo a este paciente y familiar inmediatamente después del diagnóstico de la enfermedad y en relación al proceso de muerte y de morir, eso todavía es algo considerado difícil de ser abordado. Para ello, una medida para mejorar la formación académica es la inclusión de disciplinas que discutan sobre cuidados prestados a pacientes fuera de la posibilidad terapéutica, abordando temas como luto y la terminalidad de la vida, proporcionando a los estudiantes una significativa comprensión de esos procesos.

Los resultados permitieron identificar, además, la necesidad de estimular a los profesionales a investigar acerca de esta temática, haciéndose necesario ser más activos en la producción de conocimiento y de bases científicas para una actuación más efectiva a los pacientes y familiares que necesitan de cuidado ante la enfermedad progresión de una enfermedad grave y aproximación de la muerte.

En el enfoque de la asistencia promovida por el equipo multiprofesional, las acciones paliativas realizadas proporcionan el alivio del dolor y de los síntomas, buscando la mejora de la calidad de vida del paciente, siempre buscando incluir a la familia en este proceso. Es de suma importancia atender a las peculiaridades de cada individuo, oyendo, y volverse sensible a las necesidades de los pacientes, prestando asistencia fomentada en la valorización, respeto y dignidad humana.

El estudio tiene limitaciones, que incluyen, principalmente, el hecho de haber involucrado solamente médicos, enfermeros, fisioterapeutas y técnicos de enfermería actuantes en una unidad clínica de un único hospital del sur de Brasil, imposibilitando la generalización de los resultados. Sin embargo, contribuyó al conocimiento de la temática. Se sugiere que nuevas investigaciones puedan ser desarrolladas en otros espacios, buscando siempre ser inéditos científicos y la calificación de la asistencia a este público.

11. Andrade CG, Costa SFG, Costa ICP, Santos KFO, Brito FM. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. *Rev pesqui cuid fundam*. 2017;9(1):215-21. DOI: 10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221
12. Vasques TCS, Lunardi VL, Ribeiro JP, Carvalho KK, Gomes GC, Silva PA. Cuidados paliativos no cotidiano de trabalho dos profissionais da saúde e de enfermagem. *J enferm. UFPE on line*. 2014;8(supl. 2):3797-805. DOI: 10.5205/reuol.4597-37683-1-ED.0810supl201428
13. Galvão MIZ, Borges MS, Pinho DLM. Interpersonal communication with oncological patients in palliative care. *Rev baiana enferm*. 2017; 31(3):e22290. DOI: 10.18471/rbe.v31i3.22290
14. Oliveira TCB, Maranhão TLG, Barroso ML. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. *Rev multidiscip psicol*. 2017;11(35):492-530.
15. Silva MM, Santanda NGM, Santos MC, Cirilo JD, Barrocas DLR, Moreira MC. Palliative care in highly complex oncology care: perceptions of nurses. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2015;19(3):460-66. DOI: 10.5935/1414-8145.20150061
16. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arriera ICO. Hospice care in a hospital setting: the experience of a multidisciplinary team. *Texto & contexto enferm*. 2013;22(4):1134-41. DOI: 10.1590/S0104-07072013000400032
17. Daronco VF, Rosanelli CLSP, Loro MM, Kolankiewicz ACB. Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: percepções de uma equipe de enfermagem. *Ciênc cuid saúde*. 2014;13(4):657-64. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v13i4.19146
18. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Abrão FMS, Batista PSS, Oliveira RC. Spirituality in patient care under palliative care: a study with nurses. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016; 20(1):176-82. DOI: 10.5935/1414-8145.20160023
19. Visoná F, Prevedello M, Souza EN. Câncer na família: percepções de familiares. *Rev enferm UFSM*. 2012;2(1):145-55. DOI: 10.5902/217976923943
20. Pires LCB, Vargas MAO, Vieira RW, Ramos FRS, Ferrazzo S, Bitenco JVOV. Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. *Enferm Foco*. 2013;4(1):54-7.
21. Taleghan F, Shahriari M, Alimohammadi N. Empowering nurses in providing palliative care to cancer patients: action research study. *Indian J Palliat Care*. 2018;24(1): 98-103. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_64_17
22. Araújo MMT, Silva MJP. Communication strategies used by health care professionals in providing palliative care to patients. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(3):623-9. DOI: 10.1590/S0080-62342012000300014
23. Bhatnagar S, Patel A. Effectiveness of the certificate course in essentials of palliative care program on the knowledge in palliative care among the participants: a cross-sectional interventional study. *Indian J Palliat Care*. 2018;24(1):86-92. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_116_17
24. Freitas ED. A manifesto for palliative care in medical education: a study guided by the Prague Charter. *Rev bioét*. 2017;25(3):527-35. DOI: 10.1590/1983-80422017253209
25. Costa AP, Poles K, Silva AE. Palliative care education: experience of medical and nursing students. *Rev Interface: comunicação saúde educação* 2016;20(59):1041-52. DOI: 10.1590/1807-57622015.0774
26. Reis TLR, Paula CC, Potrich T, Padoin SMM, Bin A, Mutti CF, Bubadué RM. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. *Aquichan*. 2014;14(4):496-508. DOI: 10.5294/aqui.2014.14.4.5