

Los cuidados paliativos y la atención primaria de salud: *scoping review*

Danielle Yuri Takauti Saito¹, Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli²

Resumen

El envejecimiento poblacional aumentó las enfermedades crónicas, planteando la inclusión de diferentes niveles de cuidados paliativos (CP) en la red sanitaria, incluyendo la Atención Primaria de Salud (APS). Esto puede interferir con la ética de la APS. Nuestra investigación objetivó identificar, según los profesionales, cuáles son los problemas éticos de los CP en la APS. La revisión sistemática en PubMed, EMBASE, LILACS, CINAHL, con descriptores “ética”, “bioética”, “Atención Primaria de Salud” y “Cuidados Paliativos”, identificó 3.915 artículos, restando 16, después del análisis. Los problemas éticos fueron: falta de recursos; desconocimiento en CP; falta de habilidades comunicacionales; dificultad con los límites de la relación clínica; sobrecarga de trabajo; insuficiente soporte de servicios de referencia. En general, los problemas se asemejan a los experimentados en la APS, con las peculiaridades de situaciones más específicas. La incorporación del CP en la APS requiere: directrices y formación específicas; cultura de la atención compartida y corresponsabilidad.

Palabras-clave: Cuidados Paliativos. Enfermedad Crónica. Atención Primaria de Salud. Fin de la vida. Bioética. Ética.

Resumo

Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: *scoping review*

O envelhecimento da população aumentou a incidência de doenças crônicas, demandando a inserção dos cuidados paliativos (CP) em diferentes níveis da rede, incluindo a atenção primária à saúde (APS). Isso poderá interferir nas questões éticas da APS. A presente pesquisa teve como objetivo identificar, na visão dos profissionais de saúde, os problemas éticos decorrentes da prática dos CP na APS. Fez-se revisão sistemática nas bases PubMed, Embase, Lilacs, CINAHL, com os descritores “ética”, “bioética”, “atenção primária à saúde” e “cuidados paliativos”. Localizaram-se 3.915 artigos, restando 16, após a análise. Os problemas éticos detectados foram: escassez de recursos; desconhecimento sobre CP; falta de habilidades comunicacionais; dificuldade de estabelecer limites na relação clínica; sobrecarga de trabalho; falta de apoio dos serviços de referência. Na abrangência, esses problemas assemelham-se aos vividos na APS, com diferenças nas situações específicas. Para incorporar os CP na APS, são necessárias normatizações e formação específicas, além da cultura do cuidado compartilhado e corresponsável.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Doença crônica. Atenção primária à saúde. Terminalidade de vida. Bioética. Ética.

Abstract

Palliative care and primary health care: *scoping review*

The ageing population has increased the incidence of chronic health conditions, requiring the inclusion of different levels of palliative care (PC) in different parts of the health system, including the Primary Health Care (PHC). This new reality might interfere with the ethical issues of PHC. This research aimed to identify, from the point of view of health professionals, the ethical problems which arise from the palliative care in PHC. We carried out a systematic review in PubMed, EMBASE, LILACS, CINAHL, using the descriptors ‘ethics’, ‘bioethic’s, ‘Primary Health Care’ and ‘Palliative Care’. We found 3,915 articles of which 16 remained after analyses. The ethical problems found were: lack of resources; lack of knowledge about palliative care; lack of communication skills; difficulty in establishing limits in clinical relationship; work overload; lack of support from referral services. These problems, in general are similar to those experienced in the PHC but with differences in specific situations. The incorporation of palliative care to the Primary Health Care specific guidelines and training as well as the custom of shared and co-responsible care.

Keywords: Palliative Care. Chronic Disease. Primary Health Care. End-of-life. Bioethics. Ethics.

1. **Mestranda** danielle.saito@usp.br 2. **Doutora** elma@usp.br – Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

Correspondência

Danielle Yuri Takauti Saito – Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 CEP 05403-000. São Paulo/SP, Brasil.

Declaran não haver conflito de interesse.

La transición demográfica y epidemiológica ha determinado transformaciones en el perfil de la morbimortalidad de la población brasileña. Hasta la primera mitad del siglo XX, las enfermedades infecciosas transmisibles eran las causas de muerte más frecuentes, y actualmente las enfermedades crónicas no transmisibles son epidémicas, en particular las enfermedades cardiovasculares, neoplasias y diabetes tipo II. Las mayores tasas de morbimortalidad por esos daños crecen cada año, siendo responsables de cerca del 70% de los gastos de salud en el país ¹.

Por su evolución progresiva y degenerativa, las condiciones crónicas de salud generan demanda por asistencia continua y permanente – incluyendo los cuidados paliativos (CP) – en los diversos puntos de la *Red de Atención a la Salud* (RAS). La asistencia continua en las condiciones crónicas de la salud implica la atención en los momentos silenciosos de la enfermedad, cuando la misma evoluciona sin la percepción de la persona que sufre la degeneración de la calidad de vida ².

Es desafío para el Sistema Único de Salud (SUS) y para la atención primaria a la salud (APS) reorganizarse con el fin de atender a las actuales necesidades y demandas de salud de una población más envejecida y con daños crónicos. Históricamente, el sistema y servicio de salud se organizaron y se concentraron en responder a las condiciones agudas o episodios de agudización de las condiciones crónicas ².

Los cuidados paliativos tiene como objetivo promover la mejor calidad de vida de las personas con enfermedad crónico-degenerativa o en fase terminal, por medio de proyectos terapéuticos planeados por un equipo multiprofesional. No se restringen contextos e instituciones específicas, teniendo que ser realizados en todos los puntos de la RAS, en sus diferentes niveles. El CP especializado es atribución de especialistas en los *hospices*, mientras que la APS ofrece el CP general. Todos los profesionales de la salud deberían estar capacitados para el abodaje del CP, ya que ese tipo de atención precisa ser instaurada rápidamente, a partir del diagnóstico de las condiciones crónicas de salud, buscando la mejor calidad de vida posible ³.

Internacionalmente, los CP tienen como principal desafío ir más allá del cuidado del paciente terminal con cáncer. Se propone que sean introducidos lo más temprano posible en el cuidado de la enfermedad, y no solamente en los estadios terminales; que sobrepasen las dimensiones físicas del cuidado e impliquen los aspectos sociales, psicológicos y existenciales: que se extiendan de los *hospices* y servicios especializados a los servicios generales de los hospitales y de la co-

munidad, diseminándose en la comunidad para dar soporte a los cuidadores y familiares ³.

Los mejores resultados en la prestación de CP dependen del funcionamiento integrado de los servicios, así como de la alianza entre especialistas, generalistas y cuidadores domiciliarios ⁴. Dada la transición demográfica y epidemiológica, la demanda por CP en la APS se tornó realidad, tanto que los equipos de la Estrategia Salud de la Familia (ESF) deparan en situaciones de atención ligadas al proceso de muerte ⁵.

Entre tanto, esa demanda por CP a nivel local no está debidamente evaluada o estimada. AL respecto de eso, es posible preveer el “impacto” que traerá las cuestiones éticas vividas en la APS. Pero ¿cuál sería?

Método

Se trata de la revisión sistemática con base en el *scoping study* o *scoping literatura reviews*. La estrategia *scoping review* (SR) consiste en una revisión sistematizada, exploratorio, destinada a mapear, en la producción científica, estudios relevantes en determinada área. La SR tiene abordaje abarcan- te, considerando que la pregunta de búsqueda es amplia y la evaluación de la calidad de los estudios menos rigurosa ⁶.

En la presente revisión, se utilizó la estrategia PICo para formulación de la pregunta, siendo “P” población (*population*), “I” para fenómeno de interés (*phenomenum of interest*), “Co” para contexto (*context*). Ajustando el objeto de estudio a la estrategia PICo, se tiene como pregunta orientadora: Para los profesionales de la salud, ¿cuáles son los problemas éticos en los cuidados paliativos en la atención primaria de la salud? Con el fin de garantizar la amplitud propia de la SR, la recolección de datos usó dos estrategias de búsqueda. La primera se realizó en las bases de datos Lilacs, Embase, PubMed y CINAHL, con los descriptores “ética”, “bioética” y “atención primaria de la salud”.

La segunda búsqueda usó los descriptores “ética”, “bioética” y “cuidados paliativos”. Las bases fueron las mismas utilizadas en la primera búsqueda, con excepción de Embase, por discontinuación de la asignatura por la Universidad de São Paulo (USP). Las dos búsquedas se limitaron a la producción científica en el período del 31 de diciembre de 2002 al primero de enero de 2013. Fueron incluidos artículos en portugués, español e inglés. Cuando los artículos contenían estudios empíricos, los sujetos de interés fueron los profesionales de la salud de la

APS. Como criterios de inclusión, se utilizaron artículos referentes a conflictos éticos y operacionales y a relaciones de los profesionales con el usuario de la salud. Los estudios que no atendían a esos criterios fueron excluidos de la revisión.

Cuando los artículos no estaban íntegramente disponibles en las bases de datos, se intentó obtenerlos por medio del Portal de Revistas de las Bibliotecas de la USO, del Portal de Periódicos de la Coordinación de Perfeccionamiento del Personal de Nivel Superior (Capes) o del contacto directo con el autor, por e-mail o por Research Gate. Se después de esas tentativas no se conseguí acceso a la integridad de los textos, los artículos eran desconsiderados de la investigación.

Además de la búsqueda en la base de datos, se introdujeron, de acuerdo con los criterios de inclusión, artículos del acervo particular de una de las autoras, que es especialista en el área de bioética en la APS y que dispone de trabajos recolectados en búsquedas anteriores.

Para la sistematización de los datos, se evaluaron: periódico (título, volumen, número y año); título del artículo; autoría; origen del artículo (tesis, disertación o monografía); existencia de financiamiento para la investigación; local de realización del

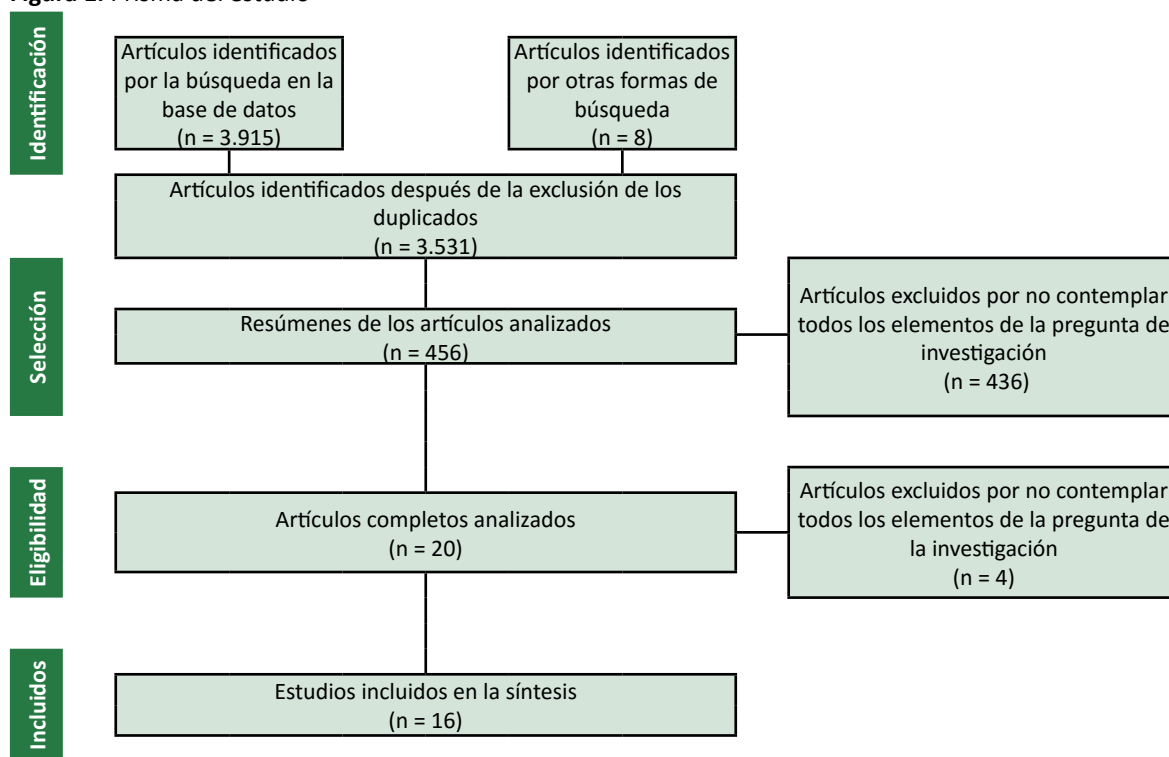
estudio (institución, país, estado y ciudad); objetivos (artículo o investigación); método (tipo de investigación, muestra, participantes, escenario, análisis de datos); resultados; mención a problemas éticos de los CP en la atención primaria de la salud.

Los artículos fueron identificados con letras y números, conforme a la base de datos y a la secuencia en que fueron encontrados. Por ejemplo: P1 Es el primer estudio retirado de la base de datos PubMed, y así en adelante.

Resultados

Con respecto a la primera estrategia de búsqueda, se identificaron 2.366 estudios; en la segunda, 1.549, además de 8 artículos extraídos del acervo particular de una de las autoras. El Prisma (*preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses*) se encuentra en la Figura 1. La selección abarcó las etapas de análisis por títulos y por resumen. Con base en el título, fueron excluidos 3.075 artículos, restando 456 para el análisis del resumen. Los 16 artículos incluidos en la revisión se refieren a 15 estudios, ya que los artículos A11 y A12 traen como resultados aspectos diferentes de la misma investigación.

Figura 1. Prisma del estudio



Fuente: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009) ⁷.

El cuadro 1, anexo al final, muestra los artículos incluidos y sus respectivos autores y lugares de origen del estudio. El cuadro 2, también en anexo, expone los problemas éticos encontrados en cada artículo incluido en la revisión.

Los diferentes escenarios en los cuales son prestados los CP condicionan, significativamente, la manifestación y el tipo de cuestión ética, debiendo enfatizar que problemas de esa naturaleza están intrínsecamente ligados a las peculiaridades de cada servicio. El artículo E1, cuyo objetivo fue analizar problemas éticos vividos por pediatras asociándolos al lugar de trabajo, apuntó que los 16 médicos de UBS no tuvieron problemas éticos relativos a los cuidados del final de vida⁸. A despecho de esas peculiaridades, las cuestiones éticas están centradas en la toma de decisiones, en la futilidad terapéutica, en la autonomía del paciente y en el trabajo del cuerpo de enfermeros⁹.

En la toma de decisión, se destacan las órdenes de no reanimación y la opción de los pacientes por no ser tratados, con ponderación de la calidad de vida. La utilidad de los tratamientos es determinada por la expectativa de beneficio, evitándose decisiones de prolongar la vida. En cuanto a la autonomía, los pacientes tienen que estar adecuadamente informados sobre su situación, porque muchos pedidos de eutanasia resultan de la pérdida de control de su cuidado. En su actuación, los enfermeros se sienten responsables por la defensa de los derechos de los pacientes, llegando al punto de enfrentarse al equipo médico por mantenerse firmes en esa defensa. A pesar de eso, los profesionales llaman la atención respecto a los “pacientes difíciles”, quienes nunca están satisfechos con el trabajo de los enfermeros y enfermeras. En esas situaciones, se precisa esforzarse para sentir simpatía por esos pacientes, además de mantenerse motivados para asistirlos y conversar con ellos sobre la muerte⁹.

Los profesionales de la APS se sienten en el deber de acompañar a los pacientes en los últimos días de vida¹⁰. Los médicos justifican esa obligación como forma de compensar la impotencia que frente a la imposibilidad de ofrecerle a los pacientes en CP tratamientos tan eficaces como los aplicados a pacientes con expectativa de vida normal. Por eso, dedican más tiempo a la atención de pacientes en CP¹¹.

En lo que respecta a pacientes en fase terminal de enfermedades cardiorrespiratorias, el sentimiento de impotencia de los médicos aumenta. Por haber sido lo suficientemente entrenados para ofrecer CP en el estadio terminal en esa clase de enfermedad,

los médicos reconocen que su ayuda es menor en esos casos que en los de la fase final de cáncer. Por eso, en esas situaciones, los profesionales dejan de comunicar al paciente que él se encuentra en el estadio final de su enfermedad¹². Cuando el médico de la APS no acompañó la fase de tratamiento curativo, la comunicación de la transferencia a los CP es más complicada¹¹. Los médicos encuentran difícil si la persona está en situación de terminalidad en la ausencia de diagnóstico de enfermedad maligna de base¹².

Los médicos aseguran que discutir sobre CP consume mucho tiempo y, por eso, es poco probable que tengan ese tipo de conversación con los pacientes. Consideran que esa discusión no es benéfica para el paciente, por ser desgastante y poco comfortable¹³. En lo que respecta a los enfermeros, ellos reconocen la importancia de hablar de la muerte con los pacientes fuera de posibilidad de cura, aún cuando tengan este tipo de conversación cuando estén dispuestos o cuando surge la oportunidad¹⁴. La falta de veracidad al hablar con el paciente y los familiares con respecto a su situación real de salud es otro problema ético identificado en la relación y en la comunicación de los profesionales de la APS que actúan en el CP¹⁵. Además de la falta de información, los profesionales relatan la quiebra del sigilo sobre el tratamiento y el pronóstico de los pacientes¹⁶.

Esa deficiencia en la comunicación y en la relación de los profesionales con los pacientes y familiares tal vez explique por qué la mayoría de los médicos de la APS desconocía los deseos finales de vida de sus pacientes, aún cuando ellos ya lo habían manifestado en las directivas anticipadas, en otro servicio de salud. Otro ejemplo de consecuencia de la comunicación ineficaz está en el hecho de los pacientes que dicen que no habían expresado ninguna directiva anticipada y los médicos afirmaron lo contrario. Aunque la revisión no deje clara esa discordancia, al menos es indicativa de problemas de comunicación¹⁷. Los enfermeros atribuyen la comunicación inadecuada con los pacientes y familiares su deficiente información en este requisito¹⁵. En los Estados Unidos, las directivas anticipadas son documentos legales, y no de la clínica; o sea, son una iniciativa particular del paciente o de cualquier otra persona, independientemente de su estado de salud¹⁷.

Entre médicos y enfermeros, la comunicación también es falsa, tanto entre los integrantes del equipo de la APS^{18, 19} como entre los equipos de diferentes servicios^{12, 16, 20}. Los médicos de la APS reclaman que los especialistas no comparten informaciones²⁰. En los casos de enfermedades

cardiorrespiratorias, los médicos de la APS se sienten frustrados por no conseguir asumir el cuidado integral de los pacientes, ya que, en las crisis de agudización de las enfermedades de base, son especialistas de los hospitales que gerencian los CP.

Los médicos de la APS dicen que los médicos especialistas fallan en la transmisión de la información, una vez que no los asesoran en las decisiones tomadas en el hospital cuanto a los regímenes de tratamiento de los pacientes sobre su asistencia. Con eso, pierden confianza en el hospital, que, además de fallar en la comunicación acerca de los tratamientos e intervenciones, muchas veces entran en conflicto con las prescripciones que los médicos de la APS ya habían hecho. Los conflictos recurrentes de la comunicación inadecuada entre los servicios empeoran en los casos de pacientes con cáncer que participan de ensayos clínicos, pues el equipo de investigadores prohíbe que la APS y el hospital modifique o introduzca cualquier conducta sin su consentimiento ¹².

Los enfermeros de la APS ven en los médicos resistencia a aceptar nuevas iniciativas y responder a las necesidades de los pacientes y a las solicitudes del cuerpo de enfermeros. El enfermero o enfermera forma la concepción de “buen” o “mal” médico basándose en la disposición de ese profesional para acoger y responder a las solicitudes del paciente o del enfermero y en el respeto con que trata a los usuarios y a los otros profesionales. Así, en la apreciación del enfermero, la *expertise* técnica y el conocimiento médico tiene menos importancia que las relaciones interpersonales ^{21,22}.

Para el enfermero, la calidad de las relaciones interpersonales y la percepción que cada profesional tiene acerca del desempeño de los demás son factores que influyen el trabajo en equipo y el encaminamiento de los usuarios a otro servicio. La concesión del equipo depende más de las relaciones entre sus miembros que del cuidado a ser prestado al usuario. Para los médicos, las cuestiones de negociación y relacionamiento interpersonal cuentan menos que la evaluación que hacen de los profesionales. Eso puede terminar en la diferencia de autoridad entre médicos y enfermeros. La cuestión del carácter de líder de los médicos quedó clara en los grupos focales de los artículos: los enfermeros no opinaban, y los grupos se hacían representar, formal o informalmente, por un médico, lo cual marcaba el día de reunión y acababa por liderarla, direccionando la discusión ^{21,22}.

La excesiva importancia atribuida a las relaciones interprofesionales queda evidente cuando los

profesionales de la APS evalúan los beneficios de la introducción de un programa para la mejoría de la calidad del cuidado apenas en función de esas relaciones, sin tener en cuenta las interacciones con los pacientes y el impacto en el cuidado directo. Cuando los profesionales de la APS precisan referenciar el paciente a los especialistas, y toman esa decisión considerando solamente las relaciones con esos profesionales, es posible que sean intercambios exitosos. En esos casos, tal comportamiento indicaría la posibilidad de obtener facilidades en el presente y en el futuro, lo que acaba por influenciar el juicio que el equipo de la APS hace de los profesionales de los servicios especializados ^{21,22}.

Los enfermeros no tienen disponibilidad para intervenciones de CP ¹⁵. La inseguridad, la falta de acceso a medicamentos de emergencia, la falta de intérpretes para atender a las poblaciones aborígenes, el alto costo de las horas extras y la limitada cobertura de la telefonía celular son aspectos que justifican la no disponibilidad de esos profesionales para trabajar a la noche. Alegan que la modificación de la legislación con el fin de permitir que el enfermero haga una evaluación de muerte podría aumentar la participación de ese profesional en los CP, especialmente en las esperas después del horario de funcionamiento de la APS ¹⁸.

Los médicos de la APS, a su vez, también mencionan algunos obstáculos a su implicación con los CP: falta de tiempo; visitas domiciliarias; compromisos personales o familiares; falta de interés; no disponibilidad para trabajar después del horario de atención; falta de conocimiento en el CP; razones emocionales, y falta de apoyo por parte de los especialistas ²⁰. Los enfermeros acuerdan que la disponibilidad limitada de los médicos para trabajar después del horario de atención es uno de los factores limitantes para los CP en la APS. A su vez, los médicos alegan que la falta de disponibilidad de los enfermeros para el trabajo después del horario de atención también es un factor limitante ¹⁸.

Los médicos y enfermeros propusieron algunas estrategias para la mejoría del trabajo en los CP domiciliarios: reuniones multidisciplinarias regulares; facilidades en el encaminamiento al servicio especializado de CP; más enfermeros para visitas a domicilio; entrenamiento de los enfermeros y enfermeras en el atendimiento telefónico después del horario de funcionamiento de las APS, y especialmente la elaboración y adopción de protocolos estandarizados para el proyecto terapéutico de cada paciente ¹⁸.

Los profesionales de la APS implicados en los CP desean continuar en el programa, aunque

la escasez de recursos, la falta de organización y gestión de los servicios genera sobrecargas^{10,16}. La carencia de recursos y de servicios de referencia, la sobrecarga de trabajo y la ausencia de espacio para discutir las vivencias en la atención a los pacientes terminales son factores que dejan a los enfermeros más susceptibles frente a las enfermedades psicológicas, además de generar frustración entre ellos, por no conseguir prestar cuidado de buena calidad²³. La dificultad de acceso a los servicios de referencia, principalmente a los especializados en CP, es mayor para los pacientes con enfermedades cardiorrespiratorias y menor para los pacientes con cáncer, conforme relatan los enfermeros y médicos en uno de los estudios¹².

Enfermeros y médicos tienen la dificultad de establecer límites a la relación con el paciente en estado terminal y sus familiares^{15,23}. En virtud de la gran proximidad entre profesionales y usuarios en la APS, se crean vínculos intensos, causando sufrimiento a los enfermeros^{11,23}. Los profesionales de la APS llegan a dar el número de teléfonos personales a los familiares del paciente en CP, para que entren en contacto en el caso de que fuese necesario, o hacer, voluntariamente, visitas a domicilio fuera del horario de trabajo¹⁰. Ese apego también está presente cuando familiares y cuidadores exigen acciones fuera del ámbito de la competencia de la APS, al solicitar, por ejemplo, visitas constantes al paciente²³.

La proximidad entre los profesionales de la APS y los pacientes en CP interfiere en la comunicación de la verdad sobre su condición de salud. Algunos médicos de la APS no informan malos pronósticos a los pacientes, dejando esa tarea a los especialistas, porque temen que, si lo hicieran, los pacientes y/o los familiares podrán albergar resentimientos en relación a ellos, que tendrán que asistirlos hasta el final⁹.

Los médicos consideran que los pensamientos fatalistas, la inseguridad y la impotencia de los cuidadores tienden a comprometer la autonomía de los pacientes, tornándolos dependientes y susceptibles al sufrimiento emocional¹¹. Por eso, a pesar de reconocer la importancia del apoyo familiar, los enfermeros consideran que ese soporte algunas veces dificulta el cuidado¹⁴.

Los médicos relatan que pensamientos fatalistas, la inseguridad y la impotencia de los cuidadores tienden a comprometer a la autonomía de los pacientes, tornándolos dependientes y susceptibles al sufrimiento emocional¹¹. Por eso, a pesar de reconocer la importancia del apoyo familiar, los enfermeros consideran que ese soporte a veces complica el cuidado¹⁴. También mencionan la sos-

pecha de abusos físicos, psicológicos y económicos de los familiares para con los pacientes¹⁶. Cuando se encuentran con malos tratos, descuido y negligencia por parte de los familiares, los enfermeros cambian de comportamiento en la atención del paciente, restringiendo sus cuidados al ámbito técnico. En cuanto a los familiares que infligen malos tratos, los enfermeros no evalúan que ellos también pueden precisar cuidados²³.

Los médicos sienten falta de apoyo para lidiar con cuestiones éticas ligadas a los CP¹¹ y garantizar la continuidad de la asistencia a los pacientes en cuidados domiciliarios, especialmente después del horario de funcionamiento de los servicios de la APS^{18,19}. Sugieren la realización de cursos sobre normas y valores éticos, incluyendo formas de discutir y enfrentar situaciones éticamente problemáticas en el ámbito del equipo de la APS¹¹.

El desconocimiento de los médicos sobre servicios y recursos disponibles en la comunidad y en la APS después del horario de atención contribuye a la discontinuidad de la asistencia a los pacientes en CP domiciliarios¹⁸. Otro factor es la precaria cooperación entre los equipos y entre los profesionales¹⁹, por ejemplo la inexistencia de relatos de los enfermeros acerca de intervenciones en equipos multidisciplinares¹⁵.

Los médicos relatan que los cuidadores informales son los principales colaboradores en la prestación de CP en el domicilio¹⁹. Para los profesionales de la APS, su relación con los familiares y cuidadores es de mala calidad¹⁶. Los enfermeros alegan falta de condiciones, tiempo, preparación para el acompañamiento del luto de familiares y cuidadores¹⁵, aunque reconocen su sufrimiento emocional¹¹.

Los profesionales de la APS consideran que la insuficiencia de sus conocimientos sobre CP limita su actuación¹⁰, especialmente en el manejo de los síntomas^{9,11,15,20} y en las situaciones clínicas complejas^{10,20}. En esos casos, se basan siempre en la experiencia clínica acumulada por la práctica profesional, pero no se sienten seguros en cuanto a la mejor conducta a ser adoptada¹⁰. Los médicos mencionan, como obstáculo a su formación continua en CP, la falta de tiempo para dedicarse a los estudios¹⁸.

Los médicos juzgan que el aspecto más importante de los CP está más en el dominio somático de que en el terreno psicosocial y espiritual, razón por la cual raramente cooperan con ministros religiosos o discuten cuestiones de espiritualidad con los pacientes¹⁹. Los enfermeros también no se sienten preparados para abordar asuntos espirituales o re-

ligiosos, aunque reconocen la importancia de esas conversaciones en la fase de final de vida ¹⁴.

Cuando los pacientes terminales en cuidado domiciliario indagan a los profesionales de la APS acerca de cuestiones ligadas a la búsqueda de sentido en la vida, ellos, aunque no preparados, se sienten en el deber de conversar sobre eso con el usuario y sus familiares. En razón de la convivencia prolongada de los profesionales de la APS con la población sobre sus cuidados muchos de ellos mantienen visitas al domicilio de amigos y familiares de los pacientes en internación. Se trata de una peculiaridad de los CP en la APS, no siento tan común en otros ámbitos de la RAS ⁹.

Los médicos no aceptan que problemas éticos como eutanasia se puedan resolver solamente mediante la buena prestación de cuidados paliativos ¹¹. En Suecia, aunque raramente, debido a condiciones sociales desfavorables de algunos pacientes, los médicos se sienten obligados a ofrecer la eutanasia como último recurso, así como contando con excelentes servicios de CP ⁹. Ese descubrimiento llamó la atención de las autoras del presente artículo, pues es difícil suponer que serían las condiciones sociales desfavorables en Suecia, cuando vivimos en un país mucho más pobre y desigual; entre tanto, el artículo incluido en la revisión no especifica esas situaciones.

Discusión

Las actitudes y competencias necesarias para proveer CP de alta calidad se sobreponen a aquellas necesarias para una APS excelente: habilidades de comunicación, comprensión de la realidad y de las peculiaridades del modo de vida del paciente; compromiso con el cuidado integral e integrado del paciente y de la familia; atención a las cuestiones psicosociales y espirituales; énfasis en la calidad de vida y en la independencia del paciente; respeto por los valores, objetivos y prioridades del paciente en el manejo de su condición de salud; oferta de cuidado en la comunidad, en función de la diversidad cultural; colaboración con otros profesionales, incluyendo especialistas. De esa forma, todo parece indicar que los CP y las APS pueden, y deberían, reforzarse y fortalecer mutuamente ²⁴.

En cuanto a la colaboración entre los profesionales, es preciso enfrentar diversos desafíos: conflictos, ambigüedad y superposiciones de papeles de los profesionales; comunicación inadecuada, y problemas

relativos a la capacidad de liderar. La introducción de equipos multidisciplinares es una necesidad en la prestación de servicios de salud, con el fin de aumentar la eficiencia del cuidado, especialmente de los CP. El equipo representa un espacio de trabajo enfocado a la solución creativa de problemas, especialmente cuando la contribución de todos sus profesionales es pautada por el respeto y cuando hay sentido de responsabilidad para con el bienestar del paciente ²⁵.

La presente revisión detectó que el tipo de problema ético enfrentado por los profesionales depende estrictamente del lugar donde ocurren los CP, lo que refuerza el hecho de que conflictos de esa naturaleza están intrínsecamente ligados a las peculiaridades de cada servicio de salud. La ética en la atención de la salud implica el protagonismo de los sujetos morales en las situaciones de vida y en el proceso de salud- enfermedad ²⁶. Como las situaciones y los procesos son peculiares a cada sujeto, las cuestiones éticas que de ellos se pueden derivar también serán específicas. Los problemas surgen con sus propias características, en los diversos ámbitos de la vida social. Por eso, es preciso captar, en cada uno de esos contextos, la lógica y la modulación de los principios éticos que les son peculiares ²⁷.

Frente a la expectativa de introducir los CP en la APS, especialmente por medio de la ESF, dos aspectos son fundamentales: que el cuidador puede contar con una oferta de acciones educativas volcadas al cuidado integral del paciente ⁵, y que pueda identificar un profesional de referencia en el equipo ²⁸.

En la práctica profesional de los CP domiciliarios, los cuidadores consideran importante el conocimiento, el comportamiento, las habilidades de comunicación y la calidad de relacionamiento de los profesionales con el paciente y sus familiares ²⁸. De manera general, los problemas éticos encontrados por esta revisión se aproximan a las cuestiones éticas vividas por los profesionales de la APS e identificadas en otros estudios ²⁶:

- Mayor proximidad y vínculo más intenso de los profesionales de la APS con los usuarios y familiares, lo que acaba generando dificultades para la mantención de la imparcialidad en las relaciones clínicas.
- Solicitación de procedimientos innecesarios o inadecuados, que, en el caso de los CP, son considerados extraordinarios o fuera del ámbito o de las posibilidades de la APS.
- Falta de colaboración entre los equipos, creando dificultades en el trabajo interprofesional.

- Falta de respeto interprofesional, mala relación entre los miembros del equipo multiprofesional.
- Ausencia de soporte institucional para el manejo de los problemas éticos.
- Sobrecarga de trabajo.
- Desconsideración de la prescripción médica hecha en la APS por parte de los médicos de los servicios de referencia y especializados.
- Carencia de recursos para la realización de las visitas domiciliarias.

Considerando los ejes en los cuales se alinean los problemas éticos de la APS, las cuestiones éticas de los CP, según esta revisión, se concentran en la práctica de los equipos y en el perfil profesional. El primer aspecto presenta problemas éticos que son consecuencia de la fragmentación del trabajo de los equipos y de las dificultades en la práctica interdisciplinar. El perfil profesional abarca los problemas éticos relativos al comportamiento del profesional de la APS ²⁶.

En esos ejes se concentran problemas éticos relacionados a los siguientes aspectos: mala relación entre los equipos y difícil comunicación interprofesional, que interfieren negativamente en la calidad del cuidado prestado; formación y preparación insuficientes para actuar en la APS y en los CP; falta de habilidades comunicacionales de los profesionales para las conversaciones en el ámbito de la relación clínica, de la relación interprofesional y de los demás puntos de atención de la RAS; ausencia de informaciones compartidas.

Al parecer, la introducción de los CP en la APS no interferiría en los ejes de los problemas éticos vividos en ese ámbito de asistencia, lo mismo en términos de especificidades y peculiaridades de los CP que puedan revelarse en las nuevas situaciones.

En su práctica, los equipos de la ESF ya se enfrentan con la demanda de CP en el estadio final de la vida y, más precozmente, en el diagnóstico de las enfermedades crónico-degenerativas ⁵. En función de eso, es esencial a la sistematización de directrices para acciones de CP en la APS, considerando especialmente aquellas volcadas al abordaje de las cuestiones éticas implicadas en ese tipo de cuidado.

Morir con dignidad es el resultado de vivir con dignidad; antes de existir un derecho a la muerte digna, existe el derecho a una vida digna, con condiciones de desabrochar plenamente – eso significa derecho a la salud ²⁹. Así, CP éticos son consecuencia de una APS ética.

Consideraciones finales

La presente investigación tuvo como objetivo los dilemas éticos relativos a los CP en la APS. Para eso, se desarrolló una revisión sistematizada de la literatura para identificar, en la visión de los profesionales de salud, los cuales son los problemas éticos que surgen con la práctica de los servicios. La revisión también sirvió para detectar las dificultades existentes en el perfil profesional, en la práctica de los equipos, en la gestión de los servicios y sistemas de salud en diversos países, en diferentes partes del mundo, que ofertan CP en la APS. Tales dificultades son un indicativo de que la falta de organización de los servicios y la falta de preparación de los profesionales para lidiar con las demandas y necesidades de las condiciones crónicas de salud está presente, también, en países que tienen una población anciana hace más tiempo que Brasil.

La carencia de conocimientos de los profesionales de la salud acerca de los CP, lo que contribuye al surgimiento de problemas éticos en situaciones más tradicionalmente asociadas a ese tipo de cuidado, como el acompañamiento del proceso de muerte y luto, la comunicación de más noticias, el manejo de síntomas y condiciones clínicas complejas. En el SUS, es preciso tener en cuenta que los equipos de la ESF ya se enfrentan a demandas de pacientes terminales y de usuarios en condiciones crónicas de salud. Y, en ese aspecto, tal vez esté el mayor desafío ético para la incorporación de los CP en la APS: modificar la visión de los profesionales acerca de los CP, con el objetivo de introducirlos más precozmente en los servicios, a partir de los diagnósticos de las condiciones crónicas de salud.

Los CP no son indicados solamente a las personas con cáncer o que están próximas a morir. Son cuidados extremadamente benéficos, y su intervención precoz, antes del final de la enfermedad, puede tornarse esencial a la excelencia de la APS, frente a la transición demográfico-epidemiológica y de su impacto en el perfil de la morbimortalidad de la población. Los CP precisan ser ofertados de acuerdo a las necesidades de salud de la población, con el objetivo de que la APS y el RAS puedan dar cuenta de su función social.

Las dificultades de comunicación también incumben el trabajo interno de equipo a equipo y con la RAS. No bastan las definiciones de políticas y directrices para el funcionamiento efectivo de la red de atención a la salud en el SUS; es preciso invertir

en la comunicación interpersonal, interprofesional y entre los diferentes niveles de los servicios, creando una cultura colaborativa, basada en la corresponsabilidad por la salud de la población.

Los resultados de la investigación evidenciaron la sobrecarga de trabajo de los equipos de la APS, representando obstáculo a la realización de los CP. Los equipos de la ESF, además de cuidar la salud de la población de su área de incumbencia, trata de contribuir para que la UBS de cuenta de las muchas demandas espontáneas que a ella se le presentan.

Además, las condiciones crónicas de la salud exigen acompañamiento constante, incluyendo los períodos en que la enfermedad está silenciosa, porque esa condición implica la necesidad de CP precoces, o sea, cuidados paliativos generales, volcados a la mantención de la buena calidad de vida en el presente y en la evolución de la enfermedad. Para la introducción de los CP en el ámbito de la APS y del SUS, es fundamental rever el número de familias adscriptas en los equipos de ESF y reorganizar el proceso de trabajo y los servicios de la APS.

Este artículo tiene como base un estudio de maestreado producido en el ámbito del Programa de Pos-Graduación de la Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo, São Paulo/SP.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil – 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde; 2011. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
2. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família. Brasília: Opas; 2012. Capítulo 3, A atenção primária à saúde nas redes de atenção à saúde; p. 55-65.
3. Mitchell GK, Johnson CE, Thomas K, Murray SA. Palliative care beyond that for cancer in Australia. *Med J Aust (MJA)*. 2010;193(2):124-6.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 19, de 3 janeiro de 2002. [Internet]. 2002 [acesso 27 maio 2015]. Disponível: http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/portaria_019.pdf
5. Combinato DS. Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na atenção primária [tese]. Botucatu: Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu [FMB-Unesp]; 2011.
6. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2003;8(1):19-32.
7. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 6(6):e1000097. DOI: 10.1371/journal.pmed.1000097
8. Guedert JM, Grosseman S. Ethical problems in paediatrics: what does the setting of care and education show us? *BMC Med Ethics*. 2012;13(2):1-9.
9. Hermsen MA, ten Have HA. Moral problems in palliative care practice: a qualitative study. *Med Health Care Philos*. 2003;6(3):236-72.
10. Cameron BL, Santos Sala A. Understanding the provision of palliative care in the context of primary health care: qualitative research findings from a pilot study in a community setting in Chile. *J Palliat Care*. 2009;25(4):275-83.
11. Meijler WJ, Van Heest F, Ottor R, Sleijfer DTH. Education needs of general practitioners in palliative care: outcome of a focus group study. *J Cancer Educ*. 2005;20(1):28-33.
12. Exley C, Field D, Jones L, Stokes T. Palliative Care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professional. *Palliat Med*. 2005;19(1):76-83.
13. Snyder S, Allen K, Hezelett S, Raswany S. Primary care physician knowledge, utilization, and attitude regarding advance care planning, hospice, and palliative care: much work remains. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(1):307.
14. Brown H, Johnston B, Ostlund U. Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *Br J Community Nurs*. 2011;16(5):238-45.
15. Carvalho SCC, Botelho MAR. Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: as intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*. 2011;15(1):2-24.
16. Ribas S, Aguado H, Tella M, Márquez I, Viñas P, Himénez J *et al*. Identificación de los conflictos éticos en la atención sociosanitaria. Un estudio exploratorio. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20(1):30-4.
17. Kahana B; Dan A, Kahana E, Kercher K. The personal and social context of planning for end-of-life care. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52(7):1.163-7.

18. Tan HM, O'Connor MM, Miles G, Klein B, Schattner P. GP and nurses' perceptions of how after hours care for people receiving palliative care at home could be improved: A mixed methods study. *BMC Palliat Care*. 2009;8(13):1-10.
19. Borgsteede SD, Deliens L, van der Wal G, Francke AL, Stalman WAB, van Eijk JTM. Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: a nationwide survey in the Netherlands. *Scand J Prim Health Care*. 2007;25(4):226-31.
20. Rhee JJO, Zwar N, Vagholkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G. Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners. *J Palliat Med*. 2008;11(7):980-5.
21. Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C. Judgements about fellow professional and the management of patients receiving palliative care in primary care: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2008;58(549):264-72.
22. Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C. Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: a qualitative study of three primary care trusts. *Palliat Med*. 2008;22(6):736-43.
23. Valente SH, Teixeira MB. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(3):655-61.
24. Block SD, Bernier GM, Crawley LM, Farber S, Kuhl D, Nelson W *et al*. Incorporating palliative care into primary care education. *J Gen Intern Med*. 1998;13(11):768-73.
25. Peduzzi M, Carvalho BG, Mandú EN, Souza GC, Silva JAM. Trabalho em equipe na perspectiva da gerência de serviços de saúde: instrumentos para a construção da prática interprofissional. *Rev Saúde Coletiva*. 2011;21(2):629-46.
26. Junges JR, Zoboli ELCP, Patussi MP, Schaefer R, Della Nora CR. Construção e validação do instrumento "Inventário de problemas éticos na atenção primária em saúde". *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014;22(2):309-17.
27. Zoboli ELCP. Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica [tese de livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo [EEUSP]; 2010.
28. Neegard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Palliative care for cancer patients in primary health care setting: bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliat Care*. 2008;7(1):1-8.
29. Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade In: Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. *Bioética e longevidade humana*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola; 2006. p. 353-91.

Participación de las autoras

Danielle Yuri Takauti Saito desarrolló el estudio de maestrado en el cual se basa este artículo, participó como primera revisora en la scoping review y elaboró los originales del artículo. Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli orientó el estudio de maestrado del cual fue extraído este artículo, participó como revisora secundaria en la scoping review y revisó los originales del artículo.

Recebido: 19.12.2014

Revisado: 6. 4.2015

Aprovado: 13. 5.2015

Anexo

Quadro 1. Caracterización de los estudios incluidos en la revisión

Artículo	Título	Autores	Lugar
E1 ⁸	Ethical problems in paediatrics: What does the setting of care and education show us?	Guedert JM, Grosseman S	Brasil
E2 ¹⁷	The personal and social context of planning for end-of-life care	Kahana B, Dan A, Kahana E, Kercher K	EUA
E3 ¹³	Primary care physician knowledge, utilization, and attitude regarding advance care planning, hospice, and palliative care: Much work remains	Snyder S, Allen K, Hezelett S, Raswany S	EUA
P4 ¹⁰	Understanding the provision of palliative care in the context of primary health care: Qualitative research findings from a pilot study in a community setting in Chile	Cameron BL, Santos Sala A	Canadá
C5 ¹¹	Education needs of general practitioners in palliative care: Outcome of a focus group study	Meijler WJ, Van Heest F, Ottor R, Sleijfer DTH	EUA
P6 ¹⁴	Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care	Brown H, Johnston B, Ostlund U	Reino Unido
A7 ¹⁵	Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: as intervenções dos enfermeiros	Carvalho SCC, Botelho MAR	Portugal
A8 ¹⁶	Identificación de los conflictos éticos en la atención sociosanitaria. Un estudio exploratorio	Ribas S, Aguado H, Tella M, Márquez I, Viñas P, Himénez J, Asens G	Espanha
A9 ²⁰	Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners	Rhee JJO, Zwar N, Vagholkar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G	Austrália
A10 ¹⁸	GP and nurses' perceptions of how after hours care for people receiving palliative care at home could be improved: A mixed methods study	Tan HM, O'Connor MM, Miles G, Klein B, Schattner P	Austrália
A11 ²¹	Judgements about fellow professional and the management of patients receiving palliative care in primary care: A qualitative study	Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C	Inglaterra
A12 ²²	Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: A qualitative study of three primary care trusts	Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C	Inglaterra
A13 ²³	Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliária do enfermeiro à família no processo de terminalidade	Valente SH, Teixeira MB	Brasil
A14 ¹⁹	Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: A nationwide survey in the Netherlands	Borgsteede SD, Deliens L, van der Wal G, Francke AL, Stalman WAB, van Eijk JTM	Holanda
A15 ¹²	Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: The views of patients, lay-carers and health care professional	Exley C, Field D, Jones L, Stokes T	Reino Unido
P16 ⁹	Moral problems in palliative care practice: A qualitative study	Hermesen MA, ten Have HA	Holanda

Quadro 2. Problemas éticos relativos a los cuidados paliativos en la atención primaria de la salud

Artigo	Problemas éticos
E1 ⁸	<ul style="list-style-type: none"> • Ninguno de los 16 médicos de UBS tuvo problema con los cuidados en el final de la vida.
E2 ¹⁷	<ul style="list-style-type: none"> • 75% de los médicos de la APS desconocían los deseos finales de vida de sus pacientes, aunque ellos ya los han declarado en las directivas anticipadas (DA), en otro servicio. • 11% de los médicos hicieron las DA sin el consentimiento de los pacientes.
E3 ¹³	<ul style="list-style-type: none"> • La mayoría de los médicos acredita que discutir los CP consume mucho tiempo, y por eso es poco probable que vaya a tener una discusión con los pacientes. • Para la mayoría de los médicos, discutir los CP con el paciente es desgastante y poco comfortable. • La mayoría de los médicos no considera que esa discusión se beneficie para el paciente.
P4 ¹⁰	<ul style="list-style-type: none"> • Los profesionales de la APS se sienten en la obligación de acompañar a los pacientes en sus últimos días de vida; siendo así, dejan sus teléfonos personales para que los familiares entren en contacto, o hasta hagan una visita al domicilio del paciente fuera del horario de trabajo. • Los profesionales implicados en el CP muestran entusiasmo por mantenerse en el programa, a pesar de la escasez de recursos provocada por la sobrecarga. • La mayor preocupación de los profesionales fue en cuanto a la inadecuación de sus conocimientos en CP. Ellos ven eso como una limitación cuando deparan con situaciones clínicas complejas, porque, a pesar de basarse en la clínica aprendida en la práctica, muchas veces tienen dudas sobre la mejor actitud a ser tomada.
C5 ¹¹	<ul style="list-style-type: none"> • Los médicos se sienten impotentes con los CP en cuanto a lo que pueden hacer por los pacientes terminales en comparación con aquellos cuya expectativa de vida es normal. Para compensar esa impotencia, se sienten obligados a dar más atención a los pacientes en CP, quedando más tiempo al lado de ellos. • Los médicos relatan el sufrimiento emocional de los pacientes, familiares y profesionales. • Los médicos mencionan que pensamientos fatalistas, inseguridad e impotencia de los cuidadores tienden a comprometer la autonomía de los pacientes, generando dependencia y sufrimiento. • Un médico relata la crisis de confianza entre el paciente y el médico de la APS que no estaba implicado en el cuidado curativo, a cargo del especialista. • Según los médicos de la APS, la mala calidad de la comunicación en la vuelta del paciente del segundo al primer nivel de atención enturbia la aplicación domiciliaria de los CP. • Los médicos sienten la falta de apoyo para lidiar con cuestiones éticas en CP, y sugieren la necesidad de un curso sobre el tema, que incluya nociones de normas y valores, y formas de discutir y compartir esos problemas en el equipo de trabajo. • Médicos relatan la falta de conocimiento y preparación de los profesionales en el manejo de los síntomas (dolor, náusea, falta de hambre, delirio, depresión, etc.) de los pacientes en CP. • Los médicos se rehúsan a aceptar que problemas éticos como la eutanasia puedan ser resueltos solamente con la buena prestación de los CP.
P6 ¹⁴	<ul style="list-style-type: none"> • Los enfermeros reconocen la importancia de hablar sobre la muerte con los pacientes; entre tanto, sólo lo hacen cuando están dispuestos o cuando surge una oportunidad. • Los enfermeros cuentan que no se sienten preparados para hablar con los usuarios sobre la espiritualidad o religiosidad, aún sabiendo que ese tema es esencial en la fase final de vida. • Los enfermeros reconocen la importancia del apoyo familiar: dicen que a veces ese apoyo dificulta el cuidado.
A7 ¹⁵	<ul style="list-style-type: none"> • Los enfermeros no tienen disponibilidad para intervenciones en los CP. • Tres enfermeros mencionaron la falta de veracidad al conversar con el paciente y su familia sobre su real situación de salud. • Enfermeros reconocen que les falta conocimiento en el manejo de los síntomas del paciente en CP. • Para los enfermeros, la comunicación con los pacientes no es adecuada a causa de la deficiencia de formación de los profesionales. • Los enfermeros relatan falta de condiciones, tiempo y preparación para acompañar el luto. • Ninguno de los enfermeros relata intervenciones en equipos multidisciplinares

Artigo	Problemas éticos
A8 ¹⁶	<ul style="list-style-type: none"> • Profesionales mencionan la falta de información y la quiebra del secreto sobre el tratamiento y el pronóstico. • Profesionales relatan la sospecha de que los pacientes sufran abusos físicos, psicológicos, económicos u otros por parte de los familiares. • Profesionales se refieren a la mala relación con el equipo y del equipo con los diferentes niveles de la red de atención a la salud. • Profesionales relatan la mala relación con familiares y/o cuidadores. • Profesionales mencionan la escasez de recursos sociales y financieros de los servicios.
A9 ²⁰	<ul style="list-style-type: none"> • Entre el 20% y el 30% de 269 médicos de la APS que prestan CP relatan que los especialistas no comparten informaciones con ellos. • 25,2% de 269 médicos de la APS mencionan, como obstáculos para la implicación con el CP: falta de tiempo; visitas domiciliarias; compromisos personales y familiares; falta de interés; no disponibilidad para trabajar después del horario de atención; falta de conocimiento; razones emocionales y falta de soporte de especialistas. • 25,2% de 269 médicos de la APS no se sienten seguros para lidiar con cuestiones ligadas a los CP, como agitación terminal, aspectos psicosociales, agitación y dolor neuropático.
A10 ¹⁸	<ul style="list-style-type: none"> • 82% de 114 médicos y 85% de 52 enfermeros relatan que la comunicación entre los profesionales falla. • 59% de 114 médicos y 62% de 52 enfermeros mencionan que los pacientes se rehúsan a llamar a los profesionales después del horario de atención, cuando están disponibles. • 58% de 114 médicos y 87% de 52 enfermeros alegan que la modificación de la legislación para permitir que el enfermero haga la evaluación de la muerte podría aumentar la oferta de servicios de CP después del horario de atención. • Los profesionales relatan la falta de continuidad en la asistencia a las personas que reciben CP en el domicilio, después del horario de cierre de los servicios de la APS. • 54% de 114 médicos y 67% de 52 enfermeros mencionan el alto costo de la hora extra relativa a la prestación de los CP. • 41% de 114 médicos y 63% de 52 enfermeros alegan que la inseguridad en los servicios los lleva a desistir de las esperas nocturnas. • 40% de 114 médicos y 44% de 52 enfermeros relatan que la cobertura limitada de telefonía móvil interfiere negativamente en la prestación de los CP. • 76% de 114 médicos y 90% de 52 enfermeros consideran que la poca disponibilidad de los médicos para trabajar después del horario de atención es un factor limitante de los CP en la APS. • 79% de 114 médicos y 83% de 52 enfermeros evalúan que la poca disponibilidad de los enfermeros para trabajar después del horario de atención es un factor limitante de los CP en la APS. • 49% de 114 médicos y 54% de 52 enfermeros relatan la falta de intérpretes después del horario de atención, para el atendimento de poblaciones aborígenes. • 69% de 114 médicos y 71% de 52 enfermeros mencionan que el acceso a medicaciones de emergencia es limitado después del horario de atención. • Los médicos declaran falta de entrenamiento para prestar CP, por no tener tiempo para dedicarse a su formación continua en esa especialidad. • Los médicos desconocen los servicios y recursos disponibles en la comunidad y en la APS aptos para asegurar la continuidad de la asistencia después del horario de atención o a planear el soporte en el atendimento de la necesidad de los paciente en CP.

Artigo	Problemas éticos
A11 ²¹ /A12 ²²	<ul style="list-style-type: none"> • 14 enfermeros de la APS consideran que los médicos son resistentes a las nuevas iniciativas y son refractarios en responder a la necesidad de los pacientes y aceptar los pedidos del cuerpo de enfermeros. • Las concepciones de “bueno” o “malo” médico, en la visión de los enfermeros, no se relacionan con la <i>expertise</i> técnica o conocimiento, pero sí con la disponibilidad del profesional para recoger y responder a los pedidos, sea enfermero o paciente. • Los enfermeros reconocen que las relaciones interpersonales y la percepción de cada uno acerca del desempeño del otro influyen en el trabajo de equipo y los encaminamientos de los usuarios de otros servicios. La cohesión de equipo ocurre más por el lado de las relaciones interpersonales antes que por la propia asistencia a los pacientes. • Los médicos aprecian relaciones de trabajo amistosas con los enfermeros; mientras tanto, las cuestiones de negación y relacionamiento interpersonal no pesan mucho en la evaluación que hacen de esos profesionales; probablemente por la diferencia de autoridad entre ambas categorías. • Los profesionales describen el impacto positivo de la introducción de un programa para la mejoría de la calidad del cuidado en la APS apenas con una base en las relaciones interprofesionales, desconsiderando las interacciones con los pacientes y la influencia sobre su cuidado directo.
A13 ²³	<ul style="list-style-type: none"> • Los enfermeros alegan que la sobrecarga de trabajo, así como la falta de espacio en lo cotidiano para discutir los sentimientos vividos en la atención a los pacientes terminales, deja a los profesionales más susceptibles al sufrimiento emocional. • Los enfermeros se sienten frustrados por no conseguir prestar cuidado de calidad, tanto por la falta de recursos de la APS como en lo correspondiente a los servicios de referencia. • Los enfermeros no consiguen establecer límites a la relación con el paciente en estado terminal y sus familiares. • Los enfermeros y enfermeras crean intensos vínculos con pacientes terminales sobre sus cuidados, lo que genera sufrimiento en el trabajo. • En su actuación en el equipo de la ESF, los enfermeros extrapolan los límites técnicos, teniendo en vista su gran proximidad con los usuarios. • Cuando descubren malos tratos, descuido y negligencia del familiar para con el paciente, el cuerpo de enfermería cambian de comportamiento: pasan a prestar cuidados meramente técnicos al paciente, y no consideran la posibilidad de que los familiares también pueden ser blancos de cuidado. • Los enfermeros cuentan que familiares y cuidadores solicitan cuidados o acciones que están fuera de las posibilidades de la APS, como visitas constantes al paciente.
A14 ¹⁹	<ul style="list-style-type: none"> • Los médicos consideran el dominio somático como lo más importante en los CP, seguido del cuidado psicosocial y espiritual. • 63% de los médicos relatan que los cuidadores informales son los principales colaboradores en los CP. • Pocos médicos cooperan con ministros religiosos, lo que puede indicar que ellos lidian sólo con tales problemas, o que pocos pacientes tienen problemas espirituales, o aún más, que pocos médicos reconocen los problemas espirituales. • En el 71% de los casos, los médicos describen que la cooperación con los colegas estaba presente. Ese índice puede ser considerado bajo, y provocar cuestionamientos sobre la calidad de la comunicación y la continuidad de la asistencia, ya que se espera el eficiente intercambio de informaciones sobre el paciente para que los servicios de salud de 24 horas puedan prestar el cuidado adecuado después del cierre del horario de atención de la APS.

Artigo	Problemas éticos
A15 ¹²	<ul style="list-style-type: none"> • En los casos de pacientes con enfermedad cardiorrespiratoria, los médicos de la APS relatan frustración por no conseguir asumir el cuidado integral, porque son los especialistas de los hospitales que gerencian los CP de esos pacientes en las crisis de agudización de la enfermedad de base. • Según el médico de la APS, los especialistas de los hospitales fallan al transmitirles informaciones, no dejando que tomen conciencia de las decisiones tomadas en el hospital en lo que se refiere al régimen de tratamiento de los pacientes sobre sus cuidados. • Los médicos de la APS pierden confianza en el hospital, pues la comunicación acerca de los tratamientos e intervenciones fracasa, además de entrar en conflicto con las prescripciones de la APS, especialmente en los casos de pacientes con cáncer implicados en ensayos clínicos que prohíben la APS y al hospital de mudar o introducir conductas sin el consentimiento del equipo de investigación. • Médicos y enfermeros/as de la APS dicen que es más fácil conseguir servicios especializados de CP para los pacientes con cáncer de lo que están en el estadio final de enfermedades cardiorrespiratorias. • Los médicos de la APS reconocen que proporcionan menos ayuda cuando se trata de pacientes en estadio terminal de enfermedades cardiorrespiratorias, de lo que acontece en los casos de pacientes con cáncer en el mismo estadio, porque no fueron lo suficientemente entrenados para lidiar con la primera situación. • Para los médicos de la APS, es más difícil llegar a la conclusión de que la persona está muriendo cuando ella no tiene una enfermedad maligna. Eso torna a los profesionales menos dispuestos a comunicarle a esas personas que ellas se encuentran en un estado de terminalidad.
P16 ⁹	<ul style="list-style-type: none"> • Profesionales de la APS enfrentan problemas morales cuando, con respecto al principio de autonomía del paciente, precisan decidir en cuanto a la reanimación o no, o a la realización o no de acciones médicas fútiles para el paciente que se encuentra fuera de la posibilidad de cura. • Profesionales de la APS terminan con problemas morales cuando el tratamiento escogido por el paciente es considerado fútil por los médicos pero mejora su calidad de vida. • Profesionales de la APS enfrentan la dificultad de crear un vínculo y de motivarse para cuidar y conversar sobre la muerte cuando el paciente es considerado “difícil”, como aquel que nunca está satisfecho con el trabajo del cuerpo de enfermería. Eso compromete la calidad del cuidado. • Los médicos de la APS ofrecen la opción de la eutanasia al paciente cuando no hay tratamiento posible para aliviar sus síntomas, a pesar de que ese procedimiento no sea realizado en el ámbito de la APS y aunque sus pacientes terminales en cuidado domiciliario eleven preguntas relativas a la búsqueda por el sentido de la vida, apelando frecuentemente a los profesionales de la APS. Esos, desesperados, intentan responder al paciente, así como a los familiares, que son también sus pacientes. • Los médicos de la APS prefieren que el especialista informe al paciente sobre el mal pronóstico, porque aseguran que, si ellos lo hiciesen, se podría generar un conflicto en la relación con el paciente y la familia, y temen que eso podrá interferir la mantención de un cuidado de calidad. • Los profesionales de la APS enfrentan problemas morales en el manejo de los síntomas, como sedante terminal, principio de efecto doble o uso de opioides.