

Reflexiones de profesionales de enfermería sobre cuidados paliativos

Mônica Olívia Lopes Sá de Souza¹, Ivana Falcão de Macêdo Troadio¹, Alessandro Silva Sales¹, Rafael Everton Assunção Ribeiro da Costa², Dayara de Nazaré Rosa de Carvalho³, Glória Synara Lopes Sá Holanda⁴, Viviane Ferraz Ferreira de Aguiar⁵, Regianne Maciel dos Santos Correa¹, Elisa da Silva Feitosa¹

1. Faculdade Pan Amazônica, Belém/PA, Brasil. 2. Universidade Estadual do Piauí, Teresina/PI, Brasil. 3. Secretaria de Estado da Saúde do Pará, Belém/PA, Brasil. 4. Universidade de Pernambuco, Recife/PE, Brasil. 5. Universidade Federal do Pará, Belém/PA, Brasil.

Resumen

Los cuidados paliativos tienen como objetivo proporcionar calidad de vida al paciente y a su familia, tratando de atenuar los problemas y síntomas, centrándose en aliviar el sufrimiento. El equipo de enfermería participa ampliamente en estos cuidados, lo que puede sobrecargar emocionalmente al profesional. Por lo tanto, este estudio buscó aclarar los sentimientos de los profesionales de enfermería que actúan en este ámbito. Se trata de un estudio descriptivo, cualitativo y de carácter exploratorio, que utiliza un guion semiestructurado como instrumento para recopilar los datos. Participaron en el estudio diez profesionales del equipo de enfermería del sector de cuidados paliativos de un hospital. Se observó una sobrecarga emocional en los entrevistados y dificultades para enfrentar algunos sentimientos. Se percibió la falta de estrategias que amenicen estas sobrecargas en el entorno laboral, así como de un abordaje de los cuidados paliativos en los currículos de los cursos de salud. Algunos de los sentimientos descritos por los entrevistados fueron difíciles de gestionar, especialmente por parte de los profesionales con menos experiencia.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Emociones. Grupo de enfermería. Atención de enfermería.

Resumen

Los cuidados paliativos tienen como objetivo proporcionar calidad de vida al paciente y a su familia, tratando de atenuar los problemas y síntomas, centrándose en aliviar el sufrimiento. El equipo de enfermería participa ampliamente en estos cuidados, lo que puede sobrecargar emocionalmente al profesional. Por lo tanto, este estudio buscó aclarar los sentimientos de los profesionales de enfermería que actúan en este ámbito. Se trata de un estudio descriptivo, cualitativo y de carácter exploratorio, que utiliza un guion semiestructurado como instrumento para recopilar los datos. Participaron en el estudio diez profesionales del equipo de enfermería del sector de cuidados paliativos de un hospital. Se observó una sobrecarga emocional en los entrevistados y dificultades para enfrentar algunos sentimientos. Se percibió la falta de estrategias que amenicen estas sobrecargas en el entorno laboral, así como de un abordaje de los cuidados paliativos en los currículos de los cursos de salud. Algunos de los sentimientos descritos por los entrevistados fueron difíciles de gestionar, especialmente por parte de los profesionales con menos experiencia.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Emociones. Grupo de enfermería. Atención de enfermería.

Abstract

Reflections of nursing professionals on palliative care

Palliative care aims to provide quality of life for patients and family, seeking to alleviate problems and symptoms, focusing on relieving suffering. The nursing team extensively participates in this care, which can emotionally overload the professional. Hence, this descriptive, qualitative, and exploratory study sought to clarify the feelings of nursing professionals working in palliative care. Data was collected by a semi-structured script applied to ten nursing professionals from the palliative care sector of a hospital. Emotional overload and difficulties in addressing certain feelings were observed in the interviewees. Results show a lack of strategies to mitigate these overloads in the work environment and the lack of palliative care in the health curricula. Some of the feelings described were difficult to manage, especially by less experienced professionals.

Keywords: Palliative care. Emotions. Nursing, team. Nursing care.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CAAE 22795019.5.0000.5550

El aumento de la esperanza de vida y la incidencia de enfermedades crónicas, como el cáncer, es responsable de gran parte de las muertes en todo el mundo. Datos de *Global Cancer Statistics* del 2020 muestran que en ese año se produjeron 19,3 millones de nuevos casos y casi 10 millones de muertes causadas por esta patología¹. Por ser crónico-degenerativo, el cáncer evoluciona lentamente en algunos casos y rápidamente en otros y representa la segunda mayor causa de muerte en Brasil, por detrás solamente de las enfermedades cardiovasculares².

Factores inherentes al cáncer, como el dolor, el sufrimiento y la muerte, resaltan la importancia de la calidad de la atención brindada a los pacientes en cuanto a sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales³. Se estima que alrededor de 20 millones de personas necesiten cuidados paliativos al final de la vida en todo el mundo; sin embargo, aún se carece de profesionales cualificados para satisfacer esta demanda, que se ha convertido en uno de los principales temas de la salud pública.

La práctica del cuidado es intrínseca a la condición humana, esencial tanto en el transcurso de la vida como en el momento de la muerte. Con el tiempo, esta práctica sufrió transformaciones con relación al espacio físico del cuidado (antes ejercido en la casa, ahora en los hospitales) y, en consecuencia, con relación al conocimiento (del empírico al científico)⁴. Desde esta perspectiva, el "cuidado paliativo" es la asistencia que tiene como objetivo proporcionar calidad de vida al paciente y a su familia, tratando de atenuar los problemas y síntomas con tratamientos para aliviar el sufrimiento. Por ello se hace fundamental el cuidado humanizado, integral e individualizado no solo del paciente, sino también de sus familiares en período de duelo, de manera que este sea vivenciado y supervisado por profesionales⁵.

Los cuidados paliativos promueven la calidad de vida de los pacientes afectados por una enfermedad que no responde al tratamiento, es decir, sin posibilidades terapéuticas. Este enfoque busca proporcionar bienestar a los pacientes y familiares, previniendo y aliviando el sufrimiento mediante la identificación, evaluación y tratamiento del dolor y de otros problemas de índole física, psicosocial y espiritual⁶. Para mitigar los síntomas relacionados con el cuadro clínico del paciente, el cuidado paliativo se presenta como un elemento fundamental para ampliar la asistencia y mejorar su calidad, sin violar

los derechos y objetivos del paciente, cuya autonomía, valores y deseos deben tenerse en cuenta en la planificación e implementación del cuidado⁷.

En ese sentido, a veces la muerte puede enfrentarse como la única posibilidad de aliviar el sufrimiento del paciente, aunque el cotidiano de los profesionales que actúan en los cuidados paliativos esté impregnado por sentimientos y reacciones provocados por las dificultades en lidiar con la muerte. Las principales características de estos sentimientos se analizan de forma negativa y están impregnadas por la tristeza, el dolor y el sufrimiento⁸.

El estudio de los cuidados paliativos en pacientes sin posibilidades terapéuticas es necesario debido a la importancia de la asistencia humanizada, especialmente dirigida al paciente en final de vida, con el objetivo de aliviar el dolor y otros síntomas físicos, controlar cuestiones psicosociales y ayudar en la comprensión de la muerte. Por lo tanto, esta investigación tuvo como objetivo aclarar las reflexiones de los profesionales de enfermería sobre los sentimientos relacionados con el trabajo que realizan con los pacientes en la etapa final de la vida en una clínica de cuidados paliativos oncológicos.

Método

Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio, con un enfoque cualitativo. La investigación descriptiva tiene como objetivo delinear aspectos del objeto, población o fenómeno analizado, empleando técnicas estandarizadas de recopilación de datos para caracterizar un grupo en particular, identificar opiniones, actitudes o creencias de la población de estudio y también verificar posibles asociaciones entre variables. En función de sus objetivos, la investigación descriptiva se acerca a la exploratoria, que busca una nueva visión de los problemas. El carácter exploratorio incluye la investigación bibliográfica y documental, entrevistas no estandarizadas y estudio de caso⁹.

En la investigación cualitativa, el sujeto y el entorno presentan un vínculo objetivo e indisoluble. Durante la investigación de campo, esta interacción no debe ser manipulada intencionalmente por el investigador, quien realiza el estudio de manera inductiva, manteniendo contacto directo con el espacio y el objeto de estudio. La investigación cualitativa se centra en la calidad, no en la cantidad, y la muestra suele ser pequeña¹⁰.

El presente estudio se llevó a cabo en un gran hospital, referencia en oncología, nefrología, neurología y trasplantes, ubicado en el municipio de Belém, en el estado de Pará (Brasil). Esta institución ofrece tratamientos de quimioterapia, radioterapia y extracción de tumores, realiza biopsias y alberga dos clínicas de cuidados paliativos, asistidas por un equipo multiprofesional. La Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO), el lugar en el que se realizó la investigación, se subdivide en CCPO1 y CCPO2, con 37 camas en total, que atienden a pacientes con un cuadro clínico de cáncer muy avanzado. En la CCPO trabajan 52 profesionales, distribuidos en turnos de mañana, tarde y noche.

Se incluyeron en el estudio profesionales que llevaran más de un año en el equipo de enfermería de la CCPO y que aceptaran participar en la investigación y firmar el consentimiento libre, previo e informado (CLPI). Todos los participantes fueron informados de los objetivos del estudio y se les aseguró que sus datos se mantendrían en completa confidencialidad tras la investigación, protegiéndose su identidad mediante seudónimos, según lo dispuesto

en la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud (CNS)¹¹. También se les informó que en cualquier momento podrían optar por retirarse del estudio o desautorizar el uso de su información.

Quienes aceptaron contribuir a la investigación firmaron el CLPI en dos ejemplares, y la investigación se inició una vez resueltas todas las dudas. Los datos se mantuvieron confidenciales, asegurados por el secreto profesional. La muestra constituyó de diez enfermeros y técnicos de enfermería de ambos sexos que trabajan en la CCPO en el período de la mañana o tarde.

Los datos se recopilaron por medio de un guion semiestructurado compuesto por preguntas sobre la caracterización de los entrevistados y seis preguntas abiertas (Cuadro 1). La entrevista se realizó en una habitación destinada al descanso de los profesionales, individualmente, en aproximadamente 10 minutos, tiempo previsto para cada entrevista. Para un análisis fidedigno, las entrevistas se grabaron en audio y, posteriormente, se transcribieron en su totalidad. Los investigadores contactaron previamente a los responsables del sector de la institución hospitalaria para solicitar una habitación adecuada para las entrevistas.

Cuadro 1. Instrumento de recopilación de datos de la investigación

Caracterización de los entrevistados:	
Edad (en años):	_____
Religión. () católica () evangélica () espiritista () otra:	_____
Formación profesional: () enfermero () técnico en enfermería () auxiliar de enfermería	
Tiempo de formación profesional (en meses):	_____
Área de especialización (si la hay):	_____
Área de máster (si la hay):	_____
Área de doctorado (si la hay):	_____
Tiempo de trabajo en la institución (en meses):	_____
Tiempo de trabajo en oncología (en meses):	_____
Jornada laboral: () 6 horas diarias () 8 horas diarias () 12x36 () diurna () nocturna	
Trabaja en otra institución: () sí () no	
Entrevista:	
1. ¿Qué lo/la llevó a trabajar en oncología o cuidados paliativos?	
2. ¿Qué sabe sobre los cuidados paliativos para pacientes terminales? Describa tal cuidado.	
3. ¿Cuáles son los puntos que más observa en los pacientes en cuidados paliativos para que la asistencia de enfermería se brinde de la mejor manera posible?	
4. ¿Podría resumir sus sentimientos al cuidar a un paciente sin posibilidades terapéuticas?	
5. En su opinión, ¿cómo podemos trabajar los sentimientos que se enfrentan ante la muerte en los casos en los que ya no hay posibilidades terapéuticas?	
6. ¿La institución en la que trabaja ofrece algún tipo de apoyo emocional a los profesionales?	

Para mejor evaluar y discutir los datos obtenidos, los elementos encontrados en las narrativas de los entrevistados se enumeraron en seis categorías de análisis que surgieron posteriormente y se organizaron sistemáticamente según el contenido. Las respuestas de los entrevistados se asociaron con una fundamentación teórica para que el contenido se pudiera examinar de modo científicamente fidedigno. Además, para asegurar el anonimato y los preceptos éticos de la investigación, los investigadores identificaron a los entrevistados por medio de pseudónimos (Paz, Gratitud, Solidaridad, Fe, Vida, Esperanza, Confianza, Compasión, Afecto y Humanización) relacionados con sentimientos y acciones observados en los profesionales que actúan en cuidados paliativos.

La información recopilada se analizó en una secuencia de procedimientos que implicó la reducción, categorización e interpretación de los datos, y posteriormente se organizó en un informe¹². En esta investigación, la reducción de datos supuso simplificar el contenido recopilado para facilitar la selección de la información más relevante. El segundo procedimiento, la categorización, tuvo como objetivo organizar los datos de la investigación para fundamentar su discusión y revelar conocimientos implícitos. En la interpretación, los investigadores agregaron sus puntos de vista críticos, buscando ir más allá de lo que ya se sabía para culminar con los hallazgos del estudio en investigaciones posteriores. La redacción del informe cumplió con las exigencias de la investigación científica: claridad, precisión, concisión y objetividad.

Este estudio siguió las directrices de la Resolución CNS 466/2012¹¹ y fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación. Se aseguró a los participantes los preceptos éticos y científicos de integridad, dignidad y autonomía, quienes podrían optar por permanecer o no en el estudio. Además, se concienció a los participantes sobre la seriedad de la investigación, sobre sus fines sin ánimo de lucro y sobre la garantía de secreto profesional. Según la Resolución CNS 466/2012¹¹, los entrevistados también fueron informados de los riesgos de esta investigación y se les aclaró que, aunque fueran mínimos y predecibles, se evitarían, resaltando la relevancia social de la investigación y las ventajas para los participantes.

Resultados

La investigación contó con diez participantes del equipo de enfermería de la CCPO, de los cuales 4 eran enfermeras, especialistas en clínica médica, cardiología, salud de la familia y oncología; y 6, técnicos de enfermería de ambos sexos; en total, participaron 8 mujeres y 2 hombres. Las edades de los profesionales oscilaron entre 31 y 56 años; su tiempo mínimo de formación era de 4 años y un máximo de 20 años, y su experiencia en oncología o cuidados paliativos oscilaba entre 3 y 13 años. Los encuestados habían trabajado en la institución por un mínimo de 4 y un máximo de 15 años, y 6 de ellos no actuaban en otras instituciones. En cuanto a la religión, 5 profesionales afirmaron ser católicos; 4, evangélicos; y 1 declaró no profesar ninguna religión, pero afirmó creer en Jesucristo. A continuación se presentan las seis categorías de análisis obtenidas en el estudio.

Categoría 1: percepción de los profesionales sobre su propia actuación

“Más bien se debió al proceso de selección que surgió; entonces comencé a trabajar, pero no fue por opción, por gusto o simplemente porque quería trabajar con oncología o cuidados paliativos” (Solidaridad).

“Bueno, este es mi primer trabajo y no tenía muchas opciones” (Confianza).

“En realidad, siempre me gustó mucho el ámbito de la oncología o los cuidados paliativos, y hubo una situación especial en mi familia: mi abuela tuvo cáncer y yo estaba muy impresionada con las cosas que pasaban y lo que ella tenía. Se sometió al tratamiento en São Paulo, y fue una etapa muy revolucionaria; algo muy diferente, y luego eso me atrajo” (Paz).

“En realidad, desde la universidad ya me identificaba con el paciente oncológico y, de hecho, la oncología siempre nos instiga. Lo desconocido está muy presente, por lo que es este desafío de tratar de entender el proceso de la enfermedad y del cuidado lo que siempre me ha motivado a actuar en oncología o cuidados paliativos; el descubrimiento de estas cosas nuevas” (Esperar).

Categoría 2: conocimiento de los profesionales sobre cuidados paliativos

“Es el confort, principalmente la cuestión del control del dolor y la cuestión de la escucha; es parte de los cuidados también tratar junto con otros profesionales el tema de la autonomía del paciente, el cuidado de la higiene, cuando sea necesario; por ejemplo, en el cuidado de heridas, que, muchas veces, no resolverás, cicatrizarás, sanarás esa herida, pero darás calidad de vida mediante el control de olores; cuando controlas el olor, devuelves la dignidad al paciente” (Paz).

“El cuidado paliativo oncológico, por sí solo, puede amenizar un síntoma de dolor, un desconfort respiratorio. Eres tú aliviando un dolor psicológico, un síntoma de depresión; eres tú acogiendo al paciente y a su familiar; acogiendo a las personas alrededor de ese paciente, porque, en la mayoría de estos casos, se enferma toda la familia. Entonces, los cuidados paliativos oncológicos, tal como los entiendo, son para minimizar tanto como sea posible el sufrimiento del paciente y de los familiares involucrados para asegurarle un final de vida confortable” (Solidaridad).

“Los cuidados paliativos no buscan prolongar el sufrimiento ni anticipar la muerte, simplemente conciben la muerte como un factor que no podemos impedir a medida que avanza la enfermedad, y tratan de amenizar los signos y síntomas. Está relacionado con el avance de la enfermedad, como el dolor, las náuseas, la debilidad y la desesperación espiritual y emocional. Uno de los objetivos principal del cuidado paliativo es el control del dolor, el cual está relacionado con varios factores” (Esperanza).

Categoría 3: características de los pacientes y posibles dificultades de la asistencia

“Lo que más observamos es el dolor, que es el más presente en todos ellos y [cuyo control] es uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos. También está uno de los aspectos más esenciales, que es la cuestión de la higiene y del confort, que está íntimamente relacionada con la enfermería; la cuestión de los apósitos y de hacer que el paciente mantenga esa autoestima, incluso en el proceso previo a la muerte, en el sentido

de que lo que le puedes dar es un buen baño, un buen cuidado, un buen olor, tanto como sea posible, y el control del dolor” (Esperanza).

“Necesitan mucha atención, conversación, necesitan amor, necesitan afecto y necesitan ser tratados con humanización; la humanización en el campo de los cuidados paliativos es, a veces, más significativa que la propia medicación” (Confianza).

“Los pacientes en cuidados paliativos son prácticamente el 100% de la enfermería; la mayoría se encuentran postrada en cuidados intensivos en nuestra institución; no van a la Clínica de Cuidados Intensivos, entonces permanecen sedados en la clínica. Este paciente ya nos llega postrado, restringido a la cama, y todas las actividades están bajo la responsabilidad del equipo de enfermería, desde simples cambios de pañal, cambio de decúbito, alimentación; todo es nuestro y bajo nuestra responsabilidad; control de síntomas, control de exudado, olor, heridas, dolor, dolor relacionado con las heridas, uso de medicación relacionada con el dolor de este paciente debido al cáncer” (Humanización).

Categoría 4: sentimientos relacionados con la actuación profesional en cuidados paliativos

“Sufro mucho cuando veo que un paciente se va joven, cuando veo sufrir a un familiar por un ser querido. Me pongo mucho en el lugar del otro, así que aún me afecta, no debería afectarme, y termina por hacerme mal, pero aún me afecta mucho” (Solidaridad).

“En realidad, creo en varias curaciones, no solo para el cuerpo; sino también en la curación cuando la persona es capaz de entender la muerte como un proceso de la vida. Lo que no me gusta es el morir en el sufrimiento, pero cuando el paciente da señales de vida, bien medicado y con control de síntomas, control de olores si tiene heridas, me siento bien por brindarle este cuidado” (Paz).

“Mira, con el tiempo nos ponemos un poco más duros, pero no es fácil. Nosotros los cuidamos. Entonces, llevo un tiempo en ello y trato de no involucrarme demasiado, porque puedo sufrir y llorar mucho, y eso no está bien; es bueno que les demos ánimo en este momento” (Gratitud).

“Nuestra formación no nos prepara para acompañar a una persona cuando se está muriendo; no estamos preparados para hablar de la muerte en la familia. La religión tampoco nos prepara para esto, así que lógicamente, como profesionales, vamos a ser más frágiles en ese sentido. Creo que aún se trata mucho más de una búsqueda individual” (Humanización).

Categoría 5: estrategias utilizadas por los profesionales para la elaboración de los sentimientos

“Tenemos atención redoblada. Debemos tener mucha paciencia con los pacientes y acompañantes –digamos, que están nerviosos, y con cualquier cosa lloran–, pero no atendemos como técnicos, al cuidarlos; hablamos para poder amenizar el dolor que sienten en este momento de enfermedad” (Gratitud).

“Suelo dejarlo en el trabajo; no tomármelos [los sentimientos], así, para que no interfieran en nuestro día a día, en nuestra profesionalidad. Porque puede interferir en tu condición psicológica y hacer que realmente no tengas motivos para trabajar; si te entregas demasiado al sentimiento de dolor, pierdes a ese paciente y puedes tener problemas y trastornos, lo que incluso dificulta tu trabajo diario” (Vida).

“Tenemos terapia de grupo, la reunión semanal del equipo; es el momento en que se reúnen todos los equipos: neurólogo, médico, psicólogo, técnico de enfermería, odontólogo, todos. Es el momento en que el equipo se reúne para discutir los casos de los pacientes o de un paciente en particular, y también para plantear y verbalizar, discutir y desahogarse de lo que están sintiendo, de sus angustias, de sus miedos, de sus frustraciones [en] ese caso del paciente [en] que no esperabas una situación así. Entonces, veo que es una forma de amenizar ese lado, el aspecto sentimental, que trae a la oncología y, lamentablemente, no hay forma de librarnos de él; entonces veo que la única manera efectiva hoy en día son las reuniones de equipo, que duran bastante y tienen muy buen resultado para todos los miembros del equipo” (Solidaridad).

Categoría 6: dificultades encontradas por los profesionales relacionadas con los aspectos emocionales

“Entonces, hay que tener muy buen equilibrio emocional para enfrentar este sufrimiento, para enfrentar el dolor, para enfrentar la muerte y para no verla como un fracaso, sino como algo natural del proceso de vida” (Esperanza).

“Si el hospital lo ofrece, aún no lo he visto. El único apoyo al cual me referí fue el de la reunión del equipo de la CCPO; la propia clínica ofrece este momento una vez a la semana, pero el hospital no nos ofrece una forma de apoyo; aún no lo he visto de forma clara; si lo hay, habría que trabajarlo mejor, divulgarlo mejor, ofrecerlo mejor a todo el equipo” (Solidaridad).

“Sí, lo ofrece: contamos con el Grupo de Trabajo de Asistencia al Servidor [GTAS], que cuenta con psicólogo y médico. Y el hospital también ofrece terapia a los profesionales; de hecho ya he acudido a ella varias veces por otras situaciones, no relacionadas con el hospital, pero sí la hay. Es un apoyo, y son muy buenos profesionales aquí del hospital” (Esperanza).

“Nos reuníamos una vez a la semana para hablar de nuestras dudas, de nuestros sentimientos, de lo que nos aqueja en ese momento, y siempre se planteaban; cada uno exponía sus dudas, sus sentimientos, sus miedos; era muy productivo” (Paz).

Discusión

En este estudio, la muestra se dividió entre participantes que eligieron oncología o cuidados paliativos y aquellos que no pretendían actuar en este ámbito, pero que por ventura necesitaran especializarse en el tema para obtener más conocimiento y asistir mejor a sus pacientes. Corroborando otras investigaciones¹³, este resultado indica que se necesitan cambios curriculares en la formación profesional, con el fin de incluir y profundizar el abordaje de la oncología y de los cuidados paliativos. Además, es necesario ocuparse de la aclaración misma de los profesionales, con el fin de buscar más cualificación en estas áreas, ya que la demanda de servicios oncológicos aumenta cada año^{13,14}.

Durante el análisis de las respuestas obtenidas, se constató que la mayoría de los entrevistados inició su carrera en el ámbito de oncología o cuidados paliativos por la necesidad de trabajar tras culminar su formación; casualmente, el ingreso fue posible gracias a la institución. Los demás entrevistados, sin embargo, expresaron afinidad por este ámbito por su interés en profundizar en el tema o porque se sintieron motivados por antecedentes familiares de cáncer.

Todos los entrevistados demostraron preocupación por el confort del paciente respecto al dolor físico, psicológico o espiritual. Esto demuestra que el conocimiento del profesional lo orienta a ofrecer en la práctica asistencia de calidad e integral, ya que, con respecto a la percepción de los cuidados paliativos, todos demostraron conocimiento correspondiente al encontrado en la literatura actual con relación a los principios que atañen a la temática. Directrices como minimizar el dolor y otros síntomas, no acelerar la muerte, prestar atención a los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes y ofrecer apoyo al paciente y familiares son algunos de los aspectos recomendados por la Organización Mundial de la Salud¹⁵. Los cuidados paliativos en enfermería se centran en el cuidado integral del paciente, previniendo y controlando los síntomas de la enfermedad, además de involucrar a todos a su alrededor, como familiares, cuidadores, amigos e incluso al equipo multiprofesional, ya que estos cuidados tienen como objetivo atenuar el dolor físico, psicológico y espiritual¹⁶.

Los encuestados tienen opiniones similares con respecto a los pacientes de cuidados paliativos en la clínica en la que trabajan. Aunque cada paciente afectado por el cáncer tiene su especificidad, en general, todos presentan los mismos aspectos que cuidar¹⁵. Los aspectos más mencionados por los profesionales fueron el dolor, la higiene personal, los apósitos y el apoyo emocional o psicoespiritual.

El equipo de salud debe ofrecer al paciente el cuidado necesario para aliviar los síntomas, además de integrar enfoques multiprofesionales que abarquen los aspectos biopsicosociales y espirituales, incluyendo el apoyo a la familia respecto al duelo^{15,17}. Por lo tanto, es necesario conocer el manejo del tratamiento oncológico y de las complicaciones del cáncer, así como la evolución de la enfermedad¹⁷.

Ante las respuestas obtenidas, se puede apreciar la diversidad de sentimientos relatados por los entrevistados. Solidaridad demostró empatía, y Paz, con base en sus creencias, dilucida el sentimiento de bienestar que proporciona la aceptación de la muerte por parte del paciente y el alivio del sufrimiento gracias a los cuidados prestados. En las declaraciones de Gratitud y Humanización se hizo evidente la carga emocional del profesional y su forma de enfrentar los sentimientos de acuerdo con su especificidad, ya que resaltaron que, con varios años de experiencia y la rutina de trabajo, aprendieron a no involucrarse de manera tan profunda, a tal punto que perjudique tanto la asistencia como al propio profesional, en el aspecto emocional con el paciente en cuidados paliativos.

También se constató el sentimiento de falta de preparación en la formación académica para enfrentar situaciones inherentes al día a día de una clínica de cuidados paliativos. El equipo de enfermería que actúa en el ámbito oncológico o paliativo está constantemente expuesto a un alto compromiso emocional, por participar en gran parte de la asistencia y ser siempre testigo del dolor, la muerte y el sufrimiento del otro¹⁸. Además, aunque se sabe que la muerte forma parte del ciclo natural de la vida, los profesionales del equipo de enfermería no se sienten preparados para enfrentar este evento inevitable. La mayoría de los profesionales atribuye a la muerte sentimientos como el fracaso en el trabajo y en el cuidado, ya que la enfermería es el área que más tiempo acompaña al individuo, desde el nacimiento hasta la muerte⁸.

Pocos estudios abordan los sentimientos de los profesionales de enfermería en su convivencia con la muerte, como la compasión, la culpa, la indiferencia, la negación, el involucramiento emocional y la empatía¹⁹. Por eso, es importante que el tema de la muerte sea explorado por los profesionales, para que se sientan más preparados para actuar en el cuidado del paciente y sus familiares¹³. La humanización debe ser parte de la asistencia de enfermería en los cuidados paliativos, y este equipo entiende que brindar confort y atención en el cuidado humaniza el entorno laboral²⁰.

La mayoría de los entrevistados demostró preocupación por brindar confort al paciente como principal objetivo de los cuidados paliativos,

lo que se observa en la declaración de Gratitud. Sin embargo, la humanización de este tipo de asistencia va más allá del cuidado mecánico que proporciona confort, es decir, existe la necesidad de aliviar los sentimientos relacionados con la necesidad de atención, afecto y amor, así como los de índole espiritual²¹.

Por tanto, los variados sentimientos que se suscitan a diario se pueden trabajar, ya sea de forma individual o colectiva²². Al preguntar sobre la manera en que cada participante de esta investigación gestionaba sus sentimientos, la mayoría afirmó que, con el tiempo, logran separar el lado profesional del lado personal. Otros entrevistados mencionan una reunión de equipo –centrada en exteriorizar emociones, exponer dudas, opiniones y posiciones– como estrategia para trabajar los sentimientos, como se constata en las declaraciones de Paz y Solidaridad.

El cuidado humanizado depende de varios factores, internos o externos, la mayoría de los cuales incluyen al individuo a quien se cuida, el cual, en su singularidad, requiere una atención especial^{21,23}. La enfermería desempeña un papel fundamental en la humanización, ya que los profesionales que la integran pasan la mayor parte de su tiempo con el paciente y deben actuar de manera holística en la atención de sus necesidades, tratándolo con solidaridad, afecto y respeto²³.

La construcción de un entorno confortable para el paciente no está dissociada del aspecto espiritual y, al comprender la necesidad del paciente con relación a esta perspectiva, es posible desarrollar mejores cuidados paliativos^{21,24}. Es evidente, en gran parte de los pacientes, la necesidad de trabajar los aspectos espirituales, relacionados o no con la religiosidad, brindando un confort que considere al enfermo en su totalidad y asegurándole una atención humanizada en sus diferentes dimensiones²⁴.

El cuidado suscita fuertes sentimientos entre el paciente y el profesional, y la pérdida de la persona a quien se cuida exige que el profesional sepa enfrentar estas emociones para evitar consecuencias negativas en su vida²². Según la declaración de Esperanza, los profesionales del equipo de enfermería pueden enfrentar la muerte en el entorno de trabajo con ayuda del conocimiento y la aceptación de la finitud como un proceso natural de la vida. Algunos profesionales,

como Solidaridad, relataron no recibir ningún apoyo emocional en la institución en la que actúan, mientras que otros afirman recibir apoyo del GTAS.

Es necesario que el equipo de salud se encuentre en buen estado de salud mental para que el trabajo se desarrolle de la mejor manera posible en la asistencia al paciente y su familia. El GTAS es visto como ese apoyo emocional que brinda la institución; sin embargo, otros entrevistados consideran que este apoyo no ha sido ofrecido directamente por el hospital, sino por la unión del equipo multiprofesional, como lo demuestra la declaración de Paz. Por lo tanto, contar con un espacio en el que los profesionales compartan sus sentimientos y sean amparados psicológicamente puede mejorar la calidad del trabajo y su satisfacción hacia él, una vez que sienten que les falta este apoyo^{22,25}.

Los profesionales de la salud enfrentan desafíos en su entorno laboral que dificultan la decisión de aplicar los cuidados paliativos al paciente, así como dificultan su comunicación con los familiares de dicho paciente¹⁶. La mayor dificultad del profesional es la interrupción de la relación con el paciente, especialmente cuando este muere, y también ante la imposibilidad de aliviar su dolor y sufrimiento¹⁹.

La muerte debe ser tratada como una parte inherente de la profesión; por lo tanto, tratar estos sentimientos facilita su confrontación. Sentimientos de pérdida, ausencia y tristeza, aunque reprimidos, afloraron en la mente del profesional como una necesidad de supervivencia y reacción al miedo relacionado con la terminalidad de la vida, lo que desencadena emociones que se deben elaborar en el día a día^{25,26}. Por lo tanto, es necesario desarrollar un espacio en el que las diversas cuestiones emocionales del equipo de salud puedan ser acogidas y amparadas en la psicología. Es necesario incluir intervenciones que abarquen proyectos psicosociales en la rutina de los profesionales y en los turnos para minimizar los problemas relacionados con los sentimientos que se generan en el entorno de trabajo²⁷.

Consideraciones finales

Para la mayoría de los entrevistados, actuar en oncología o en la clínica de cuidados paliativos no fue una cuestión de elección ni de haber adquirido

los conocimientos necesarios durante la formación. El escenario presentado manifestó la falta de abordaje de estos temas en las instituciones de enseñanza y la necesidad de cualificar mejor a los profesionales de la salud en estas áreas. Por lo tanto, algunos profesionales tuvieron más dificultad para gestionar los sentimientos descritos en el estudio,

especialmente quienes tenían menos experiencia, lo que también afecta la humanización del cuidado. Sin embargo, al darse cuenta de la importancia del desarrollo profesional y del bienestar del paciente, muchos buscaron especializarse en el tema y adquirir experiencia en el entorno de trabajo para humanizar la asistencia y mejorar su calidad.

Referencias

1. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, Bray F. Global Cancer Statistics 2020: Globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2021 [acceso 22 fev 2022];71(3):209-49. DOI: 10.3322/caac.21660
2. Sanches KS, Rabin EG, Teixeira PTO. Cenário da publicação científica dos últimos 5 anos sobre cuidados paliativos em oncologia: revisão de escopo. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2018 [acceso 22 fev 2022];52:e03336. DOI: 10.1590/S1980-220X2017009103336
3. Prado E, Sales CA, Girardon-Perlini NMO, Matsuda LM, Benedetti GMS, Marcon SS. Vivência de pessoas com câncer em estágio avançado ante a impossibilidade de cura: análise fenomenológica. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2020 [acceso 22 fev 2022];24(2):e20190113. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0113
4. Sobreiro IM, Brito PCC, Mendonça ARA. Terminalidade da vida: reflexão bioética sobre a formação médica. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2021 [acceso 22 fev 2022];29(2):323-33. DOI: 10.1590/1983-80422021292470
5. Matos JC, Borges MS. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2018 [acceso 22 fev 2022];12(9):2399-406. DOI: 10.5205/1981-8963-v12i9a234575p2399-2406-2018
6. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acceso 22 fev 2022];27(4):711-8. DOI: 10.1590/1983-80422019274354
7. Ibañez Alfonso LE, López Alba JA, Ramírez Ospina MA, Escobar Ruiz MC, Sánchez Cárdenas MA. Abordaje de los síntomas neurológicos desde la perspectiva de los cuidados paliativos. *Rev Univ Ind Santander Salud* [Internet]. 2018 [acceso 22 fev 2022];50(3):233-45. DOI: 10.18273/revsal.v50n3-2018008
8. Lima CP, Machado MA. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2018 [acceso 22 fev 2022];38(1):88-101. DOI: 10.1590/1982-3703002642015
9. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6ª ed. São Paulo: Atlas; 2008.
10. Prodanov CC, Freitas EC. Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2ª ed. Novo Hamburgo: Editora Feevale; 2013.
11. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 16 jul 2013 [acceso 22 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3hMxxMA>
12. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 6ª ed. São Paulo: Atlas; 2017.
13. Mendes PB, Pereira AA, Barros IC. Bioética e cuidados paliativos na graduação médica: proposta curricular. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2021 [acceso 22 fev 2022];29(3):534-46. DOI: 10.1590/1983-80422021293489
14. Silva JT, Matheus MCC, Fustinoni SM, Gutiérrez MGR. Prática profissional de enfermeiras que cuidam de pacientes com câncer em hospitais gerais. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012 [acceso 22 fev 2022];65(3):460-5. DOI: 10.1590/S0034-71672012000300010
15. World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Geneva: WHO; 2014 [acceso 22 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3sO55A7>
16. D'Alessandro MPS, Pires CT, Forte DN, coordenadores. Manual de cuidados paliativos [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020 [acceso 22 fev 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3tzkinT>
17. Torres AA. Cuidados paliativos: a atuação do psicólogo com pacientes com câncer sem expectativa de vida. *Pretextos* [Internet]. 2018 [acceso 22 fev 2022];3(6):361-76. Disponível: <https://bit.ly/3sXTO0p>
18. Oliveira FFB, Alves RSF. Profissionais de apoio atuantes em oncologia e sua compreensão sobre cuidados paliativos. *Rev SBPH* [Internet]. 2021 [acceso 22 fev 2022];24(2):89-103. Disponível: <https://bit.ly/3pM089c>

19. Braga FC, Queiroz E. Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. *Psicol USP* [Internet]. 2013 [acceso 22 fev 2022];24(3):413-29. Disponível: <https://bit.ly/3CkK2s0>
20. Spineli VMCD, Costa GD, Minosso JSM, Oliveira MAC. Necessidades educacionais em cuidados paliativos de enfermeiros da atenção primária à saúde. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2022 [acceso 22 fev 2022];75(3):e20210391. DOI: 10.1590/0034-7167-2021-0391
21. Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. 6ª ed. São Paulo: Loyola; 2004.
22. Merlo ARC, Bottega CG, Perez KV. *Atenção à saúde mental do trabalhador: sofrimento e transtornos psíquicos relacionados ao trabalho*. Porto Alegre: Evangraf; 2014.
23. Carvalho DO, Santos NNRC, Silva ARV, Carvalho GCN. Percepção do profissional de enfermagem acerca do cuidado humanizado no ambiente hospitalar. *Rev Interdiscip* [Internet]. 2015 [acceso 22 fev 2022];8(3):61-74. Disponível: <https://bit.ly/3IPuKhm>
24. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2018 [acceso 22 fev 2022];52:e03312. DOI: 10.1590/S1980-220X2017007403312
25. Monteiro PV, Almeida ANS, Pereira MLD, Freitas MC, Guedes MVC, Silva LF. Quando cuidar do corpo não é suficiente: a dimensão emocional do cuidado de enfermagem. *Rev Min Enferm* [Internet]. 2016 [acceso 22 fev 2022];20:e957. DOI: 10.5935/1415-2762.20160026
26. Vicensi MC. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2016 [acceso 22 fev 2022];24(1):64-72. DOI: 10.1590/1983-80422016241107
27. Oliveira SX, Barreto MGR, Medeiros HRL, Alves ÉSRC. Enfrentamento emocional de enfermeiros cuidadores de pacientes oncológicos. *Rev Ciênc Méd Biol* [Internet]. 2021 [acceso 22 fev 2022];20(1):83-8. DOI: 10.9771/cmbio.v20i1.37904

Mônica Olívia Lopes Sá de Souza – Magíster – monicaexecutiva@hotmail.com

 0000-0003-2121-4908

Ivana Falcão de Macêdo Troadio – Graduada – ivanafmt@hotmail.com

 0000-0003-1128-5729

Alessandro Silva Sales – Graduado – aless@gmail.com

 0000-0001-6778-0361

Rafael Everton Assunção Ribeiro da Costa – Estudante de grado – rafassuncao.rafael@gmail.com

 0000-0002-0798-890X

Dayara de Nazaré Rosa de Carvalho – Estudante de doctorado – dayara_twain@hotmail.com

 0000-0001-8569-3392

Glória Synara Lopes Sá Holanda – Graduada – gslsh@gmail.com

 0000-0003-2960-4564

Viviane Ferraz Ferreira de Aguiar – Estudante de doctorado – viviane.ferraz@gmail.com

 0000-0003-3025-1065

Regianne Maciel dos Santos Correa – Doctora – regianne83@hotmail.com

 0000-0002-9837-4304

Elisa da Silva Feitosa – Libre-docente – elisafapan@hotmail.com

 0000-0003-2246-0836

Correspondencia

Rafael Everton Assunção Ribeiro da Costa – Universidade Estadual do Piauí. Rua Olavo Bilac, 2.335, Centro CEP 64001-280. Teresina/PI, Brasil.

Participación de los autores

Todos los autores elaboraron igualmente el manuscrito, leyeron y aprobaron su versión final.

Recibido: 25.7.2020

Revisado: 18.2.2022

Aprobado: 22.2.2022