

Cuidados paliativos: conocimiento de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores

José Humberto Belmino Chaves¹, Laura Marques Angelo Neto¹, Viviane Maria Cavalcante Tavares¹, Lícia Pereira da Silva Tuller¹, Criselle Tenório Santos¹, Jorge Artur Peçanha de Miranda Coelho¹

1. Universidade Federal de Alagoas, Maceió/AL, Brasil.

Resumen

Este estudio pretende comprobar la percepción sobre los cuidados paliativos, las directivas anticipadas de voluntad y el orden de no reanimar de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores, así como su relación con los profesionales de la salud. Se trata de una investigación descriptiva cuantitativa, realizada entre el 2018 y el 2019 en el Centro de Alta Complejidad en Oncología de un hospital universitario brasileño. La muestra incluyó a 200 participantes (100 pacientes oncológicos y 100 cuidadores informales). Los datos recopilados se almacenaron en Microsoft Excel y se procesaron con el software SPSS. Se pudo observar la falta de conocimiento de los participantes sobre temas relacionados con la terminalidad de la vida, así como la incoherencia entre la desaprobación de la distanásia y la admisión de la reanimación obstinada. Los resultados también confirman la importancia de los profesionales de la salud en la percepción de los cuidadores sobre su propia capacidad para ejercer esta función.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Voluntad en vida. Órdenes de resucitación. Grupo de atención al paciente. Cuidadores.

Resumo

Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores

O objetivo do estudo é verificar a percepção sobre cuidados paliativos, diretivas antecipadas de vontade e ordem de não reanimar de pacientes oncológicos e seus cuidadores, bem como a relação destes com os profissionais de saúde. Trata-se de pesquisa descritiva quantitativa, realizada entre 2018 e 2019 no Centro de Alta Complexidade em Oncologia de um hospital universitário brasileiro. A amostra contou com 200 participantes (100 pacientes oncológicos e 100 cuidadores informais). Os dados coletados foram armazenados no Microsoft Excel e processados pelo software SPSS. Foi possível observar o desconhecimento dos participantes sobre questões ligadas à terminalidade da vida, bem como o paradoxo entre discordância em relação à distanásia e concordância com a reanimação obstinada. Os resultados também atestam a importância dos profissionais de saúde na percepção dos cuidadores sobre a própria capacidade de exercer essa função.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Testamentos quanto à vida. Ordens quanto à conduta (ética médica). Equipe de assistência ao paciente. Cuidadores.

Abstract

Palliative care: knowledge of cancer patients and their caregivers

The objective of this study is to verify the perception of palliative care, advance directives of will and do-not-resuscitate order of patients and their caregivers, as well as their relationship with health professionals. This is a quantitative descriptive research, carried out between 2018 and 2019 at the Center for High Complexity in Oncology of a Brazilian university hospital. The sample included 200 participants (100 cancer patients and 100 informal caregivers). The collected data were stored in Microsoft Excel and processed in the SPSS software. It was possible to observe the participants' lack of knowledge about issues related to the end of life, as well as the paradox of disagreeing with dysthanasia and agreeing with obstinate resuscitation. The results also attest to the importance of health professionals in the perception of caregivers about their own capacity to exercise this function.

Keywords: Palliative care. Living wills. Resuscitation orders. Patient care team. Caregivers.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Aprobación CEP-UFAL 78667117.4.0000.5013

Los avances tecnológicos y científicos de la era de la posrevolución industrial cambiaron el estándar de las enfermedades de la población, con un aumento de la esperanza de vida y el consiguiente crecimiento de la proporción de la población anciana¹. Esta transición demográfica y epidemiológica se asoció a la disminución de las enfermedades infectocontagiosas y al aumento de la incidencia de las enfermedades crónico-degenerativas, que hoy corresponden al 70 % de todas las muertes, totalizando 41 millones de muertes al año en el mundo². Son ejemplos de enfermedades de este grupo las cardiovasculares, endocrinológicas, osteoarticulares y neoplásicas.

A pesar de los avances que representan en la reducción de la mortalidad, los recursos tecnológicos desarrollados para el diagnóstico y tratamiento precoz también se están empleando para interferir en las etapas finales de la vida humana. En ese sentido, la muerte se ha entendido no como parte del ciclo natural de la vida, sino como un evento indeseable, un accidente causado por una enfermedad que se podría haber previsto o el resultado de fallos en la actuación médica³.

En vista de la imposibilidad de curar ciertas enfermedades, muchos profesionales de la salud, especialmente los que trabajan en unidades de cuidados intensivos (UCI), se enfrentan al dilema ético sobre hasta qué punto el principio de la beneficencia hace justificable prolongar la vida de los pacientes terminales⁴. Una de las respuestas a este dilema es la obstinación terapéutica, una práctica basada en la visión biomecánica de la salud, que se centra exclusivamente en el tratamiento de la enfermedad en detrimento del cuidado integral del individuo.

En contraste con esta visión, en la década de 1960, gracias a la actuación de Cicely Saunders, surgieron los cuidados paliativos, una nueva forma de asistencia que considera aspectos biopsicosociales en la atención a la salud de pacientes terminales⁵. Inicialmente, estos cuidados se centraron específicamente en los pacientes oncológicos. Más tarde, sin embargo, en la década del 2000, el concepto se amplió para abarcar otras enfermedades que amenazan la vida: neurológicas, cardíacas, renales, etc.

Aunque los cuidados paliativos ya están bien consolidados en algunos países, en Brasil este tipo de asistencia solo fue reconocido oficialmente en el 2018, por la Resolución del Ministerio de la Salud 41⁶. Entre los principales objetivos de los cuidados paliativos establecidos por la Organización Mundial de la Salud y por la Asociación Internacional de

Cuidados Paliativos destacan: la prevención, la identificación precoz y el manejo del sufrimiento físico, psicológico y espiritual; el mantenimiento de la autonomía del paciente, con respecto a sus valores culturales y religiosos; la mejora de la calidad de vida, influyendo positivamente en el curso de la enfermedad; y la prestación de apoyo a los familiares y cuidadores durante la enfermedad y en el momento del luto^{7,8}.

En el contexto de los cuidados paliativos, es importante resaltar que, a diferencia de la eutanasia, la ortotanasia no anticipa la muerte del paciente con enfermedades incurables, sino que no prolonga artificialmente el proceso natural de la muerte⁹. En la legislación brasileña, la eutanasia se considera un delito, mientras que la ortotanasia es reconocida por el Consejo Federal de Medicina (CFM) por medio de la Resolución 1.805/2006 y del Código de Ética Médica¹⁰.

Aún sobre los aspectos legales de la terminalidad de la vida, el CFM aprobó, en la Resolución 1.955/2012, las directivas anticipadas de voluntad (DAV), un *conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente, sobre los cuidados y tratamientos que desea, o no, recibir en el momento en que no sea capaz de expresar, libre y autónomamente, su voluntad*¹¹. El propósito de las directivas es asegurar, cuando sea necesario, la posible representación del enfermo por alguien que pueda reflejar su autonomía mediante un poder para cuidados de la salud.

Esta aprobación del CFM siguió los parámetros de un documento similar, reglamentado en los Estados Unidos en la década de 1960: el testamento vital. En el presente estudio, se emplearon los términos "directrices anticipadas de voluntad" y "testamento vital" como sinónimos para facilitar la recopilación y el análisis de datos. Sin embargo, cabe señalar que la legislación brasileña no tiene una determinación específica que formalice el testamento vital¹².

Otro documento relacionado con el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas progresivas avanzadas es el orden de no reanimar. Este documento consiste en la expresión escrita, firmada por el paciente aún lúcido, de su voluntad de no ser sometido a reanimación cardiopulmonar si su corazón deja de latir o si deja de respirar en una situación de terminalidad. El orden de no reanimar tampoco se formaliza legalmente en Brasil, pero, teniendo en cuenta los criterios para limitar los procedimientos en general, puede ser respaldado por dispositivos como la *Carta de los Derechos de los Usuarios de la*

Salud, del Ministerio de la Salud, y estar incluido en las directivas anticipadas de voluntad¹³.

Aunque ya existen diversos documentos que protegen los derechos de los pacientes con patologías crónicas de pronóstico limitado, los estudios muestran que la mayoría de estos pacientes no conocen términos como “cuidados paliativos”, “orden de no reanimar” y “directivas anticipadas de voluntad”¹⁴. A esta falta de conocimiento se añade la limitación de la formación de los profesionales de la salud, teniendo en vista la ausencia de asignaturas específicas y la escasez de cursos de especialización y de posgrado en cuidados paliativos¹⁵.

La formación del equipo profesional es esencial para una atención adecuada y está directamente relacionada con una buena relación médico-paciente y con la calidad de vida tanto de los pacientes como de los cuidadores. Estos últimos brindan apoyo emocional, social y financiero al paciente terminal, ayudándolo en las actividades diarias y acompañándolo en las consultas y exámenes. Su actuación es fundamental para la adhesión al tratamiento¹⁶.

El manual de la Agencia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) define como cuidador al *familiar o responsable del cuidado del paciente, es el principal responsable de recibir las orientaciones y aclaraciones del equipo, así como de constituir un vínculo entre el paciente y el equipo para algunas demandas*¹⁷. El documento aborda aun la figura del “cuidador principal”, el que está más involucrado en la atención y, por lo tanto, más sujeto al estrés y a la sobrecarga, que a su vez puede desencadenar trastornos del humor, como depresión, trastorno de ansiedad generalizada e insomnio¹⁸.

Teniendo en cuenta el papel fundamental de los cuidadores en el proceso terapéutico y reconociendo la importancia de la información para el ejercicio de la autonomía, el presente trabajo evalúa el nivel de conocimiento de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores sobre los cuidados paliativos, las directrices anticipadas de voluntad y el orden de no reanimar. Además, la investigación aborda la relación del equipo de profesionales de la salud con los pacientes oncológicos y sus cuidadores después del diagnóstico de cáncer.

Métodos

Se trata de un estudio descriptivo, del tipo encuesta, con un enfoque cuantitativo. La muestra

estuvo formada por 200 participantes: 100 pacientes y 100 cuidadores informales. Se incluyeron pacientes mayores de 18 años de edad, con neoplasias, en tratamiento quimioterápico en el Centro de Alta Complejidad en Oncología (Cacon) de un hospital universitario en la capital de un estado brasileño. Junto con ellos, se incluyeron en la muestra a sus cuidadores informales (no necesariamente a los cuidadores principales), mayores de 18 años, que acompañaban a los pacientes en las sesiones de quimioterapia en los días en que se realizó la investigación y que aceptaron participar en el estudio.

Los datos se recogieron por medio de cuestionarios aplicados entre agosto del 2018 y marzo del 2019. Se tomó como base el cuestionario de la investigación de Comin y colaboradores¹⁴ y se realizaron las adaptaciones necesarias de acuerdo con los intereses del presente estudio. Por lo tanto, se emplearon dos modelos, uno para los pacientes y otro para los cuidadores, con 21 y 20 preguntas, respectivamente (Anexo).

Las respuestas al cuestionario fueron registradas por los investigadores –previamente entrenados para aplicar el instrumento– o por los propios participantes, dependiendo de su nivel de escolaridad y de la voluntad que manifestaron en el momento de la recopilación. Así, 15 pacientes y 5 cuidadores tuvieron sus respuestas registradas por los investigadores, mientras que 85 pacientes y 95 cuidadores respondieron a la investigación de manera autoaplicada. Los participantes fueron abordados en la sala de sesiones de quimioterapia del Cacon, y la recopilación de los datos se realizó con cautela, poco después de establecer un vínculo de confianza.

Se recogieron las siguientes variables de los pacientes: datos sociodemográficos; tipo de cáncer y presencia de metástasis; previsión de tiempo de vida (si esta información fue proporcionada por un profesional de la salud); percepción de la calidad de vida después del conocimiento de la enfermedad; decisiones sobre la posibilidad de enfermedad incurable; relación médico-paciente; nivel de conocimiento sobre los cuidados paliativos, directivas anticipadas de voluntad y orden de no reanimar y deseo de realizarlos; ¿cómo le gustaría ser tratado si se encuentra en una situación de terminalidad de la vida?

En el caso de los cuidadores, se recogieron las siguientes variables: datos sociodemográficos; grado de parentesco con el enfermo; si recibe remuneración o no como cuidador; percepción de la propia capacidad de cuidar al enfermo y el tiempo que lleva cuidándolo; la manera en que dicho cuidado

ha interferido en su vida (sobrecarga, pérdidas en la vida profesional, etc.); relación con el equipo médico; sensación sobre el pronóstico del enfermo; nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos, testamento vital o directivas anticipadas de voluntad y orden de no reanimar, así como el deseo de realizarlos y de que sus decisiones sean respetadas si tienen enfermedad crónica progresiva avanzada.

Los datos se almacenaron en hojas de cálculo creadas en Microsoft Excel y, a continuación, se procesaron en el software SPSS y se analizaron mediante la prueba chi-cuadrado, con un intervalo de confianza del 95 % y un valor-*p* inferior a 0,05. El proyecto de investigación fue registrado en la Plataforma Brasil y fue aprobado por el Comité de Ética.

Resultados

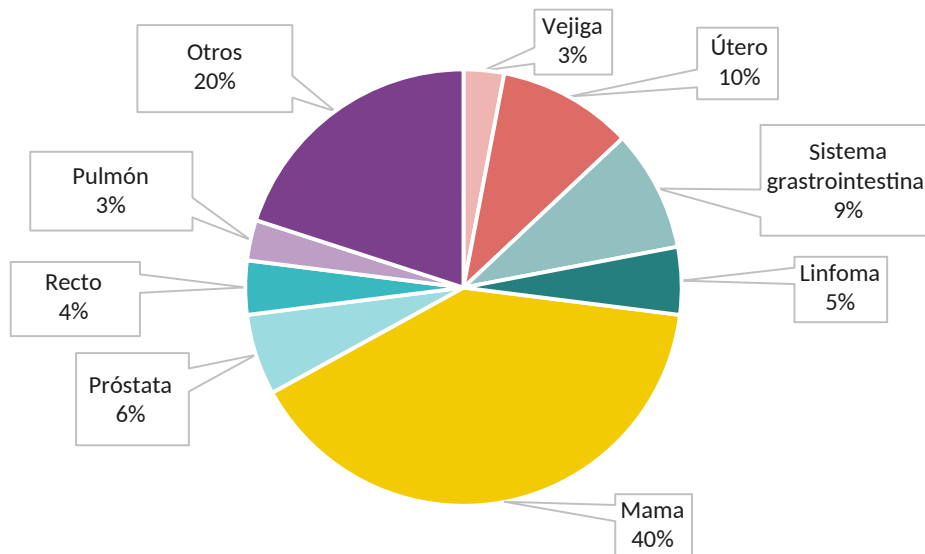
Conocimiento de los pacientes

La mayor parte de la muestra consistió en pacientes mujeres (74 %), con una edad media de 55,19 años (mínimo 22 años y máximo 76), casados (40 %) y con escuela primaria incompleta (48 %). Las profesiones más representativas fueron: amo de casa (14 %), jubilado (12 %) y agricultor (9 %). En cuanto a la religión, el 62 % eran católicos y el 24 % evangélicos. El cáncer más común fue el de mama (40 %), como se muestra en la Figura 1.

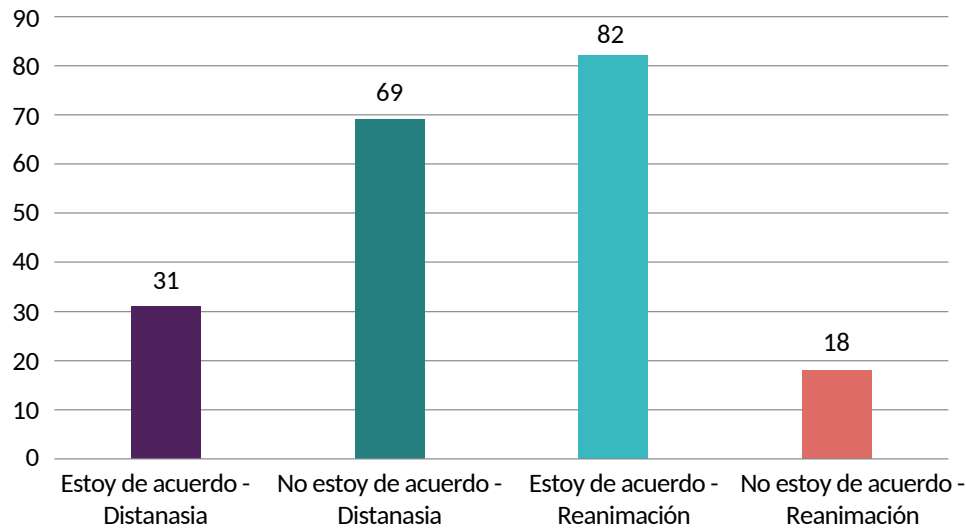
De los entrevistados, el 78 % afirmó no tener metástasis o no conocer el término; el 87 % mencionó haber recibido apoyo médico en el momento del diagnóstico y relató, aun, que se mantuvo una buena comunicación y atención médica con los familiares; y el 94% dijo que no recibió previsión de tiempo de vida. En lo que respecta al conocimiento sobre los cuidados paliativos, el 78 % de los participantes no conoce el término “cuidados paliativos”, el 85 % no conoce el término “orden de no reanimar” y el 96 % no conoce el testamento vital. Después de la explicación sobre este último término, el 60 % manifestó interés en el documento. En el 63 % de los casos, los pacientes mencionaron nunca haber pensado en un escenario en el que la cura ya no es posible.

Al preguntarles sobre el lugar destinado a la prestación de cuidados, el 61 % afirmó que le gustaría recibir los cuidados en casa; y el 35 %, en el hospital. Sobre la toma de decisiones, el 52 % prefiere que la decisión sobre los tratamientos se tome conjuntamente, entre el médico, la familia y el propio paciente. Del total de la muestra, el 82 % de los pacientes desean ser reanimados en cualquier circunstancia médica; y el 69 % no está de acuerdo con la distanasia, mientras que el 31 % está de acuerdo (Figura 2). En cuanto a la nota atribuida por los pacientes a su propia calidad de vida después del diagnóstico de cáncer, la media fue de 7,89.

Figura 1. Localización primaria de neoplasia maligna en los pacientes



* Se retiraron los tipos de cáncer con menos de tres pacientes afectados.

Figura 2. Opinión de los pacientes sobre la distanasia y la reanimación cardiopulmonar en cualquier circunstancia

Conocimiento de los cuidadores

La mayor parte de la muestra estuvo formada por cuidadores mujeres (75 %), casados (51 %), católicos (51 %) o evangélicos (33 %), con educación secundaria completa o educación primaria incompleta (27 % en ambos casos). Las profesiones más representativas fueron: ama de casa (16 %), desempleados (11 %) y jubilados (9 %).

En cuanto al grado de parentesco con el paciente, el 41 % eran hijos; el 21 %, cónyuges; y el 15 %, hermanos. Con respecto al tiempo como cuidadores, el 70 % acompañaba al paciente hace menos de un año y el 30 % hace más de un año. Para ejercer esta función, el 97 % no recibía ningún tipo de remuneración y el 66 % no consideraba que el cuidado al paciente hubiera perjudicado su vida profesional.

En cuanto al estrés y a la sobrecarga, el 56 % afirmó que nunca se sentía sobrecargado por el cuidado al paciente oncológico, el 20 % respondió "a veces"; el 13 %, "normalmente"; y el 11 % "raras veces". En el 90 % de las respuestas, los cuidadores dijeron sentirse capaces de realizar tal función, el 65 % afirmó que recibe apoyo del equipo médico y el 73 % relató que el médico habló abiertamente con ellos sobre el estado de salud del enfermo.

En cuanto a las perspectivas de futuro, la mitad de los cuidadores dijo que no se sentían esperanzados acerca de lo que estaba por venir, mientras que la otra mitad dijo tener esa esperanza. En cuanto al

conocimiento sobre los cuidados paliativos, el 63 % no conocía los cuidados paliativos, el 81 % no conocía los términos "testamento vital" o "directivas anticipadas de voluntad" y el 75 % no conocía el orden de no reanimar. Tras escuchar la explicación sobre el testamento vital, el 60 % expresó interés en este instrumento. Sin embargo, después de dilucidar el término "orden de no reanimar", el 62 % dijo que rechazaría esta posibilidad en un caso hipotético de enfermedad crónica progresiva avanzada.

Por medio de la prueba chi-cuadrado, se identificó una asociación entre el tiempo de cuidado y la sobrecarga [$\chi^2(1)=4,55, p=0,033; OR=2,88; IC\ del\ 95\%=1,18, 7,06$]. Las probabilidades de que un cuidador que ha estado realizando esta función durante más de un año se sienta muy sobrecargado son 2,8 veces más altas que las de un cuidador que asumió esta tarea hace menos de un año. Además, también por medio de la prueba chi cuadrado, se observó una asociación entre la asistencia del equipo médico y la sensación de capacidad para ejercer la función de cuidador. Las probabilidades de que un cuidador que recibió apoyo se sienta capacitado para ejercer su función son 5,9 veces mayores que las de un cuidador que no tuvo tal apoyo.

Discusión

Más de la mitad de los pacientes oncológicos que participaron en el estudio tenían más de 55 años, lo que se esperaba, ya que la prevalencia de

neoplasias malignas crece con la edad, debido a la disminución progresiva de la capacidad de regeneración celular^{19,20}. Además, de los 625.000 nuevos casos de cáncer estimados para cada año del trienio 2020-2022 en Brasil, casi el 63 % afecta a la población brasileña de más de 60 años^{21,22}.

En cuanto a la distribución en relación con el sexo, el 74 % de los pacientes de la muestra eran mujeres. Estos datos son coherentes con las tasas de incidencia del cáncer en otros países en desarrollo, en los que los programas de detección y prevención del cáncer están dirigidos a las neoplasias ginecológicas y de mama²³.

La mayor parte de los pacientes tienen educación primaria incompleta. La baja escolaridad y otros factores socioeconómicos, como el bajo ingreso familiar, contribuyen a aumentar la prevalencia de enfermedades crónicas. Los sectores poblacionales socialmente desfavorecidos tienen mayores dificultades para acceder a la salud y a la información, lo que resulta en un diagnóstico tardío de enfermedades como el cáncer^{20,24}.

La religión predominante, tanto en el grupo de pacientes como en el grupo de cuidados, fue la católica. Estos datos están en línea con los resultados del último Censo del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística, que señala el catolicismo como la principal religión de la población brasileña (64,6 %), seguida por la religión evangélica (22,2 %)²⁵.

El tipo de cáncer más frecuente entre los pacientes que participaron en la investigación fue el cáncer de mama (40 %), seguido por el cáncer de próstata y el de cuello uterino (ambos con un 6 %). Esta prevalencia es similar a los datos del Instituto Nacional del Cáncer, que indica que las neoplasias de mama y próstata son las más incidentes en el 2020 después del cáncer de piel no melanoma²¹.

En cuanto al conocimiento de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores sobre los cuidados paliativos, el orden de no reanimar y el testamento vital, la mayoría no conocía todos estos términos. La falta de conocimiento fue mayor en lo que respecta al testamento vital entre los pacientes. Estos hallazgos se deben probablemente, al menos en parte, al perfil socioeconómico de los individuos, considerando el nivel de escolaridad, que es menor entre los pacientes que entre los cuidadores^{14,26}.

La falta de conocimiento de los pacientes y cuidadores sobre los conceptos mencionados puede

considerarse como uno de los reflejos de la falta de diálogo entre el equipo multiprofesional de salud y el enfermo y sus familiares. Hablar de la muerte en la relación médico-paciente sigue siendo una tarea difícil, principalmente por dos razones. La primera es la incapacidad de enfrentarse al sufrimiento de otros, relacionada con la confrontación de la propia finitud –una incapacidad que genera la urgencia de tratar solo aspectos físicos de la enfermedad, en detrimento de la dimensión emocional del paciente^{3,7}. La segunda razón es el lenguaje técnico empleado por los profesionales de la salud, la mayoría de las veces incomprensible para el paciente. La ausencia de aclaraciones sobre el pronóstico y la exclusión del enfermo de la toma de decisiones puede reforzar sentimientos de angustia e impotencia, tanto en el paciente como en sus familiares⁴.

Después de que los investigadores aclararan el concepto de testamento vital y de directivas anticipadas de voluntad, la mayoría de los pacientes (60 %) y cuidadores (60 %) mostraron interés en hacer su testamento vital, un resultado similar al encontrado por Comin y colaboradores¹⁴. Por otra parte, en cuanto al orden de no reanimar, solo el 18 % de los pacientes y el 38 % de los cuidadores admitieron la posibilidad de no ser reanimados en caso de enfermedad grave e incurable.

A pesar de la opinión favorable a la reanimación, el 69 % de los pacientes dijeron que no deseaban que su vida se mantuviera con aparatos en una situación de enfermedad grave e incurable. Estos resultados muestran que, en el primer momento, la mayoría prefiere la supervivencia a cualquier costo, incluso en la condición de terminalidad de la vida. Sin embargo, con el cambio de escenario, pocos admiten el mantenimiento artificial de la vida (distanasia). Comin y colaboradores¹⁴ argumentan que tal comportamiento se debe probablemente a la falta de conocimiento de las secuelas de una reanimación fallida, como disfunción miocárdica, accidente vascular encefálico y disfunción múltiple de los órganos²⁷.

Aunque otros estudios^{14,28} han identificado una relación entre la gravedad de la enfermedad y la confrontación del paciente con la posibilidad de que su condición pueda ser incurable, no hubo una asociación significativa, en la presente investigación, entre la presencia de metástasis y la reflexión generada por la consciencia de estar en una situación de terminalidad de la vida.

Entre las enfermedades crónicas más frecuentes, el cáncer es una de las más estigmatizadoras, y, entre los pacientes oncológicos, la prevalencia de trastornos psiquiátricos es mayor que en la población general. La ansiedad, común al comienzo del tratamiento con quimioterapia antineoplásica, y la depresión, que puede estar presente en cualquier etapa de la enfermedad, afectan la calidad de vida del enfermo²⁹. En ese sentido, se ha reconocido el papel de la espiritualidad y de la religiosidad en la aceptación del diagnóstico y en la creación de un propósito para la vida, ayudando a superar la ansiedad y el sufrimiento del paciente³⁰.

Además de la dimensión espiritual y religiosa, el apoyo familiar y del equipo de salud también pueden mejorar la calidad de vida del enfermo. En la presente investigación, los pacientes que relataron haber recibido apoyo en el momento del diagnóstico y tener una buena comunicación con el médico atribuyeron notas más altas a la calidad de vida tras el descubrimiento de la enfermedad. Este resultado refuerza la necesidad de que los profesionales de la salud sean capacitados para cuidar al paciente oncológico de manera integral.

Según datos de la ANCP³¹, en el 2019 había 191 centros de cuidados paliativos en Brasil, lo que equivale a un servicio por cada 1,1 millones de habitantes, cifra muy inferior a la recomendada por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (dos servicios por cada 100.000 habitantes). Además, estos centros se enfrentan a diversas dificultades, como la ausencia de directrices propias para el manejo del dolor; la ausencia fuera del entorno hospitalario (por ejemplo, en la atención primaria); la desigualdad en la distribución geográfica, ya que la mayoría se concentra en las regiones Sudeste y Sur; y la falta de órdenes ministeriales que reglamenten la fiscalización y la financiación de estas instituciones³¹.

El estudio de la ANCP señala, aun, que aunque es posible observar una creciente participación de los centros de cuidados paliativos en programas de residencia médica o multidisciplinarios, menos del 20 % de estas instituciones tienen vínculos con cursos de grado y posgrado³¹. Según Nickel y colaboradores³², la resistencia a la inserción de los cuidados paliativos en el plan de estudios de las facultades de medicina y de otras áreas de la salud impide una formación profesional completa y humanizada para enfrentarse al sufrimiento del otro. Esto se refleja en el desfase de los equipos

multiprofesionales, observado en la investigación de la ANCP en los centros de cuidados paliativos, que cuentan con pocos profesionales especializados en este tipo de asistencia.

Con respecto al perfil de los cuidadores, la mayoría son hijos (41 %) y cónyuges (21 %) de los pacientes, mujeres (75 %), con edades entre 25 y 51 años (65 %). Este perfil coincide con los hallazgos de otras investigaciones^{16,18,33,34} que revelan un predominio de las mujeres como reflejo del estándar sociocultural que asocia a las mujeres con las tareas domésticas y el cuidado del otro. El perfil de edad corresponde a las relaciones de parentesco más prevalentes.

En cuanto a la calidad de vida del cuidador, el 66 % no considera que la función de acompañante/cuidador haya perjudicado su vida profesional, y el 56 % no se siente sobrecargado por el cuidado del paciente oncológico. Estos resultados no son compatibles con lo que se observa en la literatura, que apunta al agotamiento físico y mental recurrente de los familiares responsables del cuidado de pacientes diagnosticados con cáncer^{16,18,33,34}. Teniendo en vista la imposibilidad, la mayor parte del tiempo, de mantener la privacidad en la aplicación del cuestionario, con separación física entre los cuidadores y los pacientes, es posible que en este punto las respuestas del presente estudio hayan sido tendenciosas.

Los cuidadores de pacientes con cáncer tienen más probabilidades de presentar depresión, ansiedad, insomnio y estrés inherentes a la prestación de cuidados cotidianos y a la atención en cirugías, sesiones de quimioterapia y radioterapia. Además, el cuidador, la mayoría del tiempo, también necesita ocuparse de las actividades domésticas y proveer apoyo financiero y emocional al paciente¹⁸.

Así, las demandas del paciente son priorizadas con relación a los momentos de ocio, relaciones y trabajo del propio cuidador. Esta reasignación de prioridades, con el consiguiente sufrimiento psicológico y físico y la reducción de la calidad de vida, es más prevalente en tres situaciones indicadas por la literatura: cuidadores que llevan más tiempo ejerciendo esta función; cuidadores de pacientes con cáncer avanzado; y en ausencia de apoyo por parte del equipo médico¹⁶.

En esta investigación, no fue posible evaluar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado, ya que la variable presencia de metástasis se colocó solo en los cuestionarios de los pacientes, y no todos los pacientes estuvieron acompañados por cuidadores en el momento de

la recolección de los datos. Además, muchos de los pacientes, incluso en presencia del cuidador, no sabían que tenían metástasis.

Por otra parte, se observó una asociación entre el tiempo de cuidado y la sobrecarga mencionada, ya que el cuidador que lleva más de un año realizando esta función tiene más probabilidades de sentirse sobrecargado que el cuidador que lleva menos de un año cumpliendo esta tarea. También hubo una asociación entre el apoyo del equipo médico y el sentimiento de capacidad para ejercer la función de cuidador, resultado que muestra lo importante que es el apoyo del equipo de salud multiprofesional para establecer una relación de confianza con la familia del paciente y mejorar la calidad de vida del cuidador.

La sensación de incapacidad del familiar cuidador se debe a la falta de formación y preparación. Desamparados por la junta médica, los cuidadores a menudo se sienten despreparados para enfrentarse a una enfermedad que no conocen y que se revela como extremadamente temida^{33,34}. Vinculado al miedo socialmente establecido, existe el deseo de no perder a un ser querido: como muestra la presente investigación, el 50 % de los cuidadores se sienten desesperanzados en relación con la perspectiva de la evolución de la enfermedad del paciente.

Las consecuencias de la sobrecarga de los cuidadores son relevantes y deben ser objeto de atención. Los altos niveles de estrés en los cuidadores son factores predisponentes para que el luto sea más traumático y prolongado³³. Asegurar el bienestar de estos individuos, con la garantía de apoyo psicológico por parte del equipo de salud, es también pensar en la calidad de vida del paciente.

Consideraciones finales

Con el descubrimiento de nuevos tipos de cáncer, los equipos de salud necesitaron adaptarse a un nuevo escenario en el que la terminalidad de la vida está cada vez más presente. En este escenario, garantizar la “calidad de la muerte” del paciente

se hace más importante que preservar la vida a cualquier costo, mediante la obstinación terapéutica. Como resultado de esta evolución, se vienen consolidando logros legales y médicos, como, por ejemplo los cuidados paliativos y documentos como el orden de no reanimar y el testamento vital, o las directivas anticipadas de voluntad.

A pesar de estos avances, la terminalidad de la vida es un tema considerablemente nuevo, aún en proceso de construcción y adaptación, tanto para quienes reciben el diagnóstico de una enfermedad incurable como para el equipo profesional. El cuidado de las personas con enfermedades crónicas progresivas avanzadas requiere no solo conocimiento técnico, sino también control emocional, ya que estas situaciones suscitan la confrontación con la propia finitud y demandan habilidades comunicativas para mantener un diálogo efectivo con el paciente y sus familiares.

Hablar abiertamente sobre el estado de salud del enfermo y aclarar dudas son acciones esenciales para asegurar que el cuidador se sienta capaz de ejercer su función, y este sentimiento de confianza se refleja en la calidad del cuidado que se brinda al paciente oncológico. En ese sentido, el apoyo de los profesionales de la salud demostró ser una variable significativa en la calidad de vida de los pacientes y cuidadores, en especial de aquellos que llevan más de un año en esa condición.

En cuanto a los cuidados paliativos, el orden de no reanimar y el testamento vital, los resultados demostraron desconocimiento general, especialmente en lo que respecta a las directivas anticipadas de voluntad entre los pacientes. Esta falta de conocimiento por parte de los enfermos y cuidadores puede ser un reflejo de la falta de capacitación de los profesionales de la salud para abordar estos temas. Sin embargo, proporcionar información a los pacientes y familiares sobre sus derechos y otras cuestiones éticas debe formar parte de la conducta médica. Esta acción, que conduce al abandono del paternalismo, es la mejor manera de empoderar a los pacientes para que ejerzan su autonomía precisamente en un momento en que esta es más débil.


Referencias

1. Pereira RA, Alves-Souza RA, Vale JS. O processo de transição epidemiológica no Brasil: uma revisão de literatura. Rev Cient FAEMA [Internet]. 2015 [acceso 20 out 2019];6(1):99-108. Disponible: <https://bit.ly/3AMO1eQ>

2. World Health Organization. Noncommunicable Diseases Progress Monitor 2020 [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [acesso 21 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3jaasor>
3. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2009 [acesso 19 out 2019];4(1). Disponível: <https://bit.ly/3AVk64b>
4. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Av* [Internet]. 2016 [acesso 19 out 2019];30(88):155-66. DOI: 10.1590/s0103-40142016.30880011
5. Freitas ED. Manifesto pelos cuidados paliativos na graduação em medicina: estudo dirigido da Carta de Praga. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 29 jul 2019];25(3):527-35. DOI: 10.1590/1983-80422017253209
6. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n° 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília; n° 225, p. 276, 23 nov 2018 [acesso 29 jul 2019]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3CXjUn1>
7. Lima MS. Formação em cuidados paliativos: influência na vida profissional [dissertação] [Internet]. Porto: Universidade do Porto; 2018 [acesso 29 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2W6WYRr>
8. International Association for Hospice & Palliative Care. Palliative care definition [Internet]. Houston: IAHP; 2018 [acesso 7 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2W3pjB9>
9. Batista KT, Seidl EMF. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. *Com Ciências Saúde* [Internet]. 2011 [acesso 19 out 2019];22(1):51-60. Disponível: <https://bit.ly/3stoF2M>
10. Barros EA Jr. Código de ética médica: comentado e interpretado [Internet]. São Paulo: Cia do eBook; 2019 [acesso 20 out 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2W7Uges>
11. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n° 1.995/2012 [Internet]. Brasília: CFM; 2012 [acesso 19 out 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3mgaMUr>
12. Rocha AR, Buonicore GP, Silva AC, Pithan LH, Feijó AGS. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 19 jul 2019];21(1):84-95. DOI: 10.1590/S1983-80422013000100010
13. Brasil. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2011 [acesso 19 out 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3mkf90F>
14. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade da vida. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 29 jul 2019];25(2):392-401. DOI: 10.1590/1983-80422017252199
15. Costa AP, Poles K, Silva AE. Formação em cuidados paliativos: experiências de alunos de medicina e enfermagem. *Interface Comun Saúde Educ* [Internet]. 2016 [acesso 29 jul 2019];20(59):1041-52. DOI: 10.1590/1807-57622015.0774
16. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2017 [acesso 31 jul 2019];43(1):18-23. DOI: 10.1590/s1806-37562016000000177
17. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP [Internet]. São Paulo: ANCP; 2012 [acesso 19 out 2019]. p. 402. Disponível: <https://bit.ly/2W3smA7>
18. Abreu AISCs, Costa AL Jr. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2018 [acesso 31 jul 2019];12(4):976-86. DOI: 10.5205/1981-8963-v12i4a234371p976-986-2018
19. Antunes YPPV, Bugano DDG, Giglio A, Kaliks RA, Karnakis T, Pontes LB. Características clínicas e de sobrevida global em pacientes oncológicos idosos num centro oncológico terciário. *Einstein* [Internet]. 2015 [acesso 24 jul 2019];13(4):487-91. DOI: 10.1590/S1679-45082015AO3067
20. Bastos BR, Pereira AKS, Castro CC, Carvalho MMC. Perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará, Brasil. *Rev Pan-Amaz Saude* [Internet]. 2018 [acesso 24 jul 2019];9(2):29-34. DOI: 10.5123/s2176-62232018000200004

21. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: Inca; 2019 [acesso 7 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2XulSeg>
22. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M *et al.* Global Cancer Observatory: Cancer Today [Internet]. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2020 [acesso 7 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3ANScHo>
23. Sociedade Brasileira de Cancerologia. Câncer ginecológico [Internet]. 2016 [acesso 24 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3mbt3m0>
24. Kolankiewicz ACB, Souza MM, Magnago TSBS, De Domenico EBL. Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2014 [acesso 24 jul 2019];35(1):31-8. DOI: 10.1590/1983-1447.2014.01.42491
25. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2012 [acesso 24 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/3xUmO8d>
26. Campos MO, Bonamigo EL, Steffani JA, Piccini CF, Caron R. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [acesso 7 ago 2021];6(3):253-9. Disponível: <https://bit.ly/3zedf5q>
27. Gonzalez MM, Timerman S, Gianotto-Oliveira R, Polastri TF, Canesin MF, Schmidt A *et al.* I Diretriz de Ressuscitação Cardiopulmonar e Cuidados Cardiovasculares de Emergência da Sociedade Brasileira de Cardiologia. *Arq Bras Cardiol* [Internet]. 2013 [acesso 30 jul 2019];101(2 supl 3):1-221. DOI: 10.5935/abc.2013S006
28. Oliveira DSA, Cavalcante LSB, Carvalho RT. Sentimentos de pacientes em cuidados paliativos sobre modificações corporais ocasionadas pelo câncer. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2019 [acesso 30 jul 2019];39:1-13. DOI: 10.1590/1982-3703003176879
29. Ferreira AS, Bicalho BP, Neves LFG, Menezes MT, Silva TA, Faier TA *et al.* Prevalência de ansiedade e depressão em pacientes oncológicos e identificação de variáveis predisponentes. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2016 [acesso 30 jul 2019];62(4):321-8. Disponível: <https://bit.ly/2W8dQYg>
30. Benites AC, Neme CMB, Santos MA. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estud Psicol* [Internet]. 2017 [acesso 30 jul 2019];34(2):269-79. DOI: 10.1590/1982-02752017000200008
31. Santos AFJ, Ferreira EAL, Guirro UBP. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019 [Internet]. São Paulo: ANCP; 2020 [acesso 7 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3jOYXQf>
32. Nickel I, Oliari LP, Vesco SNP, Padilha MI. Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2016 [acesso 30 jul 2019];20(1):70-6. DOI: 10.5935/1414-8145.20160010
33. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [acesso 31 jul 2019];20(9):2731-47. DOI: 10.1590/1413-81232015209.09562014
34. Pinheiro MLA, Martins FDP, Rafael CMO, Lima UTS. Paciente oncológico em cuidados paliativos: a perspectiva do familiar cuidador. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2016 [acesso 31 jul 2019];10(5):1749-5. Disponível: <https://bit.ly/3CXuOo5>

José Humberto Belmino Chaves – Doctor – jhbchaves@uol.com.br

 0000-0003-2704-6538


Laura Marques Angelo Neto – Estudiante de grado – lauramarquesangelo@gmail.com

 0000-0002-8579-2291

Viviane Maria Cavalcante Tavares – Estudiante de grado – vivianemct97@gmail.com

 0000-0002-0865-3626

Lícia Pereira da Silva Tuller – Estudiante de grado – pereiratuller@gmail.com

 0000-0003-0503-6304

Criselle Tenório Santos – Estudiante de grado – criselle.santos@famed.ufal

 0000-0001-7163-4148

Jorge Artur Peçanha de Miranda Coelho – Doctor – jorgearturcoelho@outlook.com

 0000-0002-0021-5963

Correspondencia

José Humberto Belmino Chaves – Campus A.C. Simões. Av. Lourival Melo Mota, s/n CEP 57072-900. Maceió/AL, Brasil.

Participación de los autores

Laura Marques Angelo Neto fue responsable del diseño del estudio. Viviane Maria Cavalcante Tavares contribuyó con la recopilación y el análisis de datos. Lícia Pereira da Silva Tuller colaboró en el diseño de la metodología y en la aportación de referencias. Criselle Tenório Santos colaboró en la redacción del artículo. José Humberto Belmino Chaves fue responsable de la revisión crítica. Jorge Artur Peçanha de Miranda Coelho contribuyó al análisis de datos en el software SPSS.

Recibido: 25.10.2019

Revisado: 5.8.2021

Aprobado: 9.8.2021

Anexo

Percepción de los pacientes con cáncer y de sus cuidadores sobre la terminalidad de la vida

Cuestionario del cuidador

1. Sexo:

Femenino Masculino Otro

2. Edad: _____

3. Estado civil:

Soltero Casado Viudo Separado () Unión estable Otro

4. Educación:

Analfabeto

Educación primaria incompleta Educación primaria completa

Educación secundaria incompleta Educación secundaria completa

Educación superior incompleta Educación superior completa

5. Profesión: _____

6. Religión.

Católica

Protestante

Espírita

Evangélica

Otras

7. ¿Cuál es el grado de parentesco con el paciente?

Madre/padre

Hijo(a)

Nuera/yerno

No tiene grado de parentesco

Otro: _____

8. ¿Desde hace cuánto tiempo es cuidador del enfermo? _____

9. ¿Recibe remuneración para cuidar al enfermo?

Sí

No

10. ¿Cuidar al enfermo ha interferido en su vida profesional?

Estoy totalmente de acuerdo

Estoy de acuerdo

No estoy de acuerdo

No estoy en absoluto de acuerdo

11. ¿Se siente sobrecargado por tener que cuidar al enfermo?
() Generalmente
() A veces
() Rara vez
() Nunca
12. ¿Se siente suficientemente capaz de cuidar al enfermo?
() Sí () No
13. ¿Recibe apoyo/asistencia del equipo médico responsable del paciente?
() Sí () No
14. ¿El médico habla abiertamente con usted sobre la enfermedad del paciente? (¿Conoce el futuro de la enfermedad, pronóstico?)
() Sí () No
15. ¿Se siente desesperanzado ante la perspectiva de evolución/futuro de la enfermedad del paciente?
() Sí () No
16. ¿Sabe qué es o ha oído hablar sobre los cuidados paliativos?
() Sí () No
17. ¿Sabe qué es o ha oído hablar sobre el testamento vital o las directivas anticipadas de voluntad?
() Sí () No
18. ¿Le gustaría hacer su testamento vital, o las directivas anticipadas de voluntad, y que el médico y su familia respetaran sus decisiones?
() Sí () No
19. ¿Sabe qué es o ha oído hablar sobre el orden de no reanimar?
() Sí () No
20. Si estuviera en el lugar del paciente, ¿le gustaría hacer y tener sus órdenes de no reanimar respetadas en una situación de fin de vida?
() Sí () No

Cuestionario del paciente

1. Sexo:

() Femenino () Masculino () Otro

2. Edad: _____

3. Estado civil:

() Soltero () Casado () Viudo () Separado () Unión estable () Otro

4. Educación:

() Analfabeto

() Educación primaria incompleta () Educación primaria completa

() Educación secundaria incompleta () Educación secundaria completa

() Educación superior incompleta () Educación superior completa

5. Profesión: _____

6. Religión.

() Católica

() Protestante

() Espírita

() Evangélica

() Otras

7. ¿Tipo de cáncer? _____

8. ¿Tiene metástasis?

() Sí () No

9. Dé una nota de 1 a 10 para su calidad de vida tras el diagnóstico de la enfermedad: _____

10. ¿Está de acuerdo con la afirmación de que el médico tuvo cautela al darle la noticia y le explicó acerca de su enfermedad en el momento del diagnóstico?

() Estoy totalmente de acuerdo

() Estoy de acuerdo

() No estoy de acuerdo

() No estoy en absoluto de acuerdo

11. ¿Está de acuerdo con la afirmación de que el médico fue atento con usted y su familia?

() Estoy totalmente de acuerdo

() Estoy de acuerdo

() No estoy de acuerdo

() No estoy en absoluto de acuerdo

12. ¿El médico le ha dado alguna previsión de tiempo de vida?

() Sí () No

13. ¿Sabe qué es o ha oído hablar sobre los cuidados paliativos?

() Sí () No

14. ¿Sabe qué es o ha oído hablar sobre el testamento vital o las directivas anticipadas de voluntad?
() Sí () No
15. ¿Le gustaría hacer su testamento vital, o sus directivas anticipadas de voluntad, y que su médico y su familia respeten sus decisiones al final de su vida?
() Sí () No
16. ¿Sabe qué es o ha oído hablar sobre el orden de no reanimar?
() Sí () No
17. ¿Ha pensado que está en una situación donde la curación ya no es posible?
() Mucho
() Ocasionalmente
() Poco
() Nunca
18. En esta situación, le gustaría recibir cuidados y medicación para aliviar el dolor y el sufrimiento (cuidados paliativos):
() En casa, junto a la familia
() En el hospital
() En otro lugar. ¿Cuál? _____
19. En esta situación, ¿quién le gustaría que decidiera sobre su tratamiento?
() Médico
() Usted mismo
() Familia
() Usted y su familia
() Usted y el médico
() El médico y su familia
() El médico, su familia y usted
20. Si tuviera un paro cardiorrespiratorio (es el momento en que el corazón deja de funcionar y el individuo deja de respirar, y se necesita un masaje cardíaco para hacer que el corazón vuelva a latir), con una enfermedad grave e incurable, ¿estaría de acuerdo en ser reanimado en cualquier situación?
() Estoy totalmente de acuerdo
() Estoy de acuerdo
() No estoy de acuerdo
() No estoy en absoluto de acuerdo
21. En una situación de terminalidad de la vida, con una enfermedad grave e incurable, ¿aceptaría que se le mantuviera vivo solo mediante dispositivos (distanasia)?
() Estaría totalmente de acuerdo
() Estaría de acuerdo
() No estaría de acuerdo
() No estaría en absoluto de acuerdo