

Implantación e implementación de servicios en cuidados paliativos

Luciana Tiemi Kurogi¹, Caroline Aparecida Leindecker Garçoa Vieira², Rosa Maria Ramalho³, Angelita Wisnieski da Silva⁴

1. Universidade Federal do Paraná, Curitiba/PR, Brasil. 2. Centro Universitário da Fundação Assis Gurgacz, Cascavel/PR, Brasil. 3. Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Chapecó/SC, Brasil. 4. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba/PR, Brasil.

Resumen

Teniendo en cuenta que la demanda de servicios de cuidados paliativos en los hospitales generales de Brasil requiere el enfrentamiento de obstáculos y el establecimiento de estrategias para viabilizar la implementación de estos servicios en el sistema de salud, se plantea identificar el proceso de implantación y la efectividad de los servicios de cuidados paliativos en hospitales generales del país. Desde una revisión integradora de la literatura, que consistió en el análisis de cuatro artículos, se identificaron las siguientes etapas para la implantación y efectividad de los servicios de cuidados paliativos: elaboración de protocolos, cuidado humanizado, multidisciplinariedad y educación. Además, se constataron como retos la falta de formación y educación en cuidados paliativos, la dificultad para llegar a consensos sobre prácticas paliativas, la comunicación, el suministro de medicamentos y el apoyo gubernamental. Es fundamental establecer políticas públicas para garantizar la implantación de los cuidados paliativos en los hospitales.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Hospitales generales. Servicios hospitalarios.

Resumo

Implantação e implementação de serviços em cuidados paliativos

Considerando que a demanda de ampliação de serviços de cuidados paliativos nos hospitais gerais do Brasil torna necessário enfrentar obstáculos e estabelecer estratégias para viabilizar a implantação desses serviços no sistema de saúde, buscou-se identificar o processo de implantação e a efetivação de serviços de cuidados paliativos em hospitais gerais do país. Mediante revisão integrativa da literatura, que consistiu na análise de quatro artigos, foram identificadas as seguintes etapas para implantação e efetivação de serviços de cuidados paliativos: elaboração de protocolo, cuidado humanizado, multidisciplinariedade e educação. Além disso, detectaram-se os desafios a seguir: ausência de treinamento e educação em cuidados paliativos, dificuldade de consenso sobre práticas paliativas, comunicação, oferta de fármacos e apoio dos governos. Considera-se que o estabelecimento de políticas públicas é essencial para garantir a implantação dos cuidados paliativos em hospitais.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Hospitais gerais. Serviços hospitalares.

Abstract

Establishing and implementing palliative care services

Since expanding palliative care services within general hospitals in Brazil involves confronting obstacles and establishing strategies to enable their implementation in the health system, this study sought to identify the process around establishing and implementing palliative care services in Brazilian general hospitals. An integrative literature review of four articles identified the following steps for establishing and implementing palliative care services: protocol development, humanized care, multidisciplinary, and education. As for the obstacles, the analysis highlighted the lack of training and education in palliative care, difficulty in reaching consensus on palliative practices, communication, drug supply, and government support. In conclusion, public policy development is essential to guarantee the implementation of palliative care in hospitals.

Keywords: Palliative care. Hospitals, general. Hospital services.

Las autoras declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos están formados por la asistencia de un equipo multidisciplinar, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes que se enfrentan a una enfermedad potencialmente mortal. Esta mejora se obtiene previniendo y atenuando el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual, así como ayudando a la familia del paciente¹. El envejecimiento de la población, pese a ser una conquista para la humanidad, contribuye a la aparición de enfermedades crónicas como las cardiopatías y el cáncer, que son las principales causas de muerte y discapacidad².

Pacientes sin perspectivas de tratamiento transformador de la enfermedad se agolpan en los hospitales y obtienen a menudo una asistencia inadecuada mediante métodos invasivos de alta tecnología, destinados a la curación. Además de caracterizar la distanasia, por ser exagerada e innecesaria, ignorando casi siempre el sufrimiento, estos enfoques pueden ser ineficaces, generalmente debido a la falta de información sobre los tratamientos y los síntomas más significativos, como el dolor. Los cuidados paliativos se refieren a un intento de rescatar la dignidad de la vida, buscando la estabilidad necesaria entre la comprensión científica y el humanismo¹.

Es necesario ofrecer a los pacientes con enfermedades potencialmente mortales un tratamiento que favorezca la calidad de vida en el diagnóstico, durante la enfermedad y en el momento de la muerte, quitando el foco de la curación y dirigiendo la mirada hacia el sufrimiento del individuo afectado por la enfermedad³. Las enfermedades crónicas pueden formar parte de la vida del paciente durante años y los cuidados paliativos no pretenden acelerar o posponer la muerte durante este periodo de enfermedad, sino suavizar el dolor y el sufrimiento.

En los casos de pacientes en situación de viabilidad empobrecida de tratamiento conservador de la vida que presentan un sufrimiento de moderado a intenso, uno de los criterios de recomendación de los cuidados paliativos es el pronóstico vital. En esta situación, el umbral de seis meses de esperanza de vida puede utilizarse para indicar cuidados paliativos exclusivos¹. Es importante respetar la individualidad y autonomía del paciente, permitiéndole decidir con el equipo qué conductas de su tratamiento deben ser realizadas, buscando proporcionarle a él y a su familia una mejor calidad de vida⁴.

Según la Resolución 41/2018⁵ del Ministerio de Salud de Brasil, los cuidados paliativos deben

ofrecerse en todas las categorías de la red sanitaria: la atención primaria, que acompañará a los usuarios con enfermedades que amenacen la continuidad de la vida en su territorio; la atención domiciliaria, en la que el acompañamiento se delimitará en función del grado de atención y del plan terapéutico singular, priorizando la atención en el periodo de terminalidad de la vida, siempre que sea posible; atención ambulatoria, que consiste en cuidados paliativos procedentes de otros lugares asistenciales de la red; atención de urgencia y emergencia, que servirá para atenuar los síntomas agudos, buscando favorecer el confort de la persona en cuidados paliativos; atención hospitalaria, centrada en el control de los síntomas que los otros niveles asistenciales no pueden atender⁵.

La Asamblea Legislativa de Paraná⁶ promulgó y sancionó la Ley 20.091/2019, que dispone sobre la institución de preceptos y fundamentos de los cuidados paliativos, reforzando que los cuidados paliativos son un derecho de todo paciente con enfermedad evolucionada en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS), así como en los servicios privados.

Resoluciones y leyes pueden ser intentos de hacer frente a los retos para la calidad de la muerte en Brasil. Hay algunos obstáculos para mejorar la calidad de la muerte en Brasil, tales como: el campo restringido en cuidados paliativos y la limitada entrada de profesionales formados en cuidados paliativos, especialmente en las ciudades más pequeñas. También existe una contradicción establecida entre los médicos más jóvenes, formados para compartir el diagnóstico y el pronóstico del paciente, y los médicos de más edad, que evitan la discusión sobre la muerte y mantienen una perspectiva curativa⁷.

Según estimaciones mundiales, por cada millón de habitantes se supone que 1.000 personas necesitan cuidados paliativos al año⁸. Así, Brasil, con cerca de 211 millones de habitantes según el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE)⁹, necesitaría diseñar una estructura para atender a cerca de 211 mil pacientes al año, sin embargo menos del 10% de los hospitales brasileños cuentan con equipos de cuidados paliativos⁹, un servicio crucial para los pacientes sin perspectivas de transformar el tratamiento de la enfermedad¹⁰. Una encuesta de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)¹¹ muestra sólo 177 servicios registrados en los 2.500 hospitales brasileños con más de 50 camas.

Esta información saca a la luz la necesidad de ampliar los servicios de cuidados paliativos en los hospitales generales de Brasil, que deben hacer frente a estos obstáculos y determinar los medios que permitan la implantación de estos servicios en el sistema sanitario.

A partir de esto, se buscó, a través de la revisión integrativa de la literatura, formular los principales pasos para la implementación de los cuidados paliativos en los hospitales generales en Brasil, señalando los posibles retos en este proceso, con el fin de facilitar la implementación de este servicio. Para ello, la pregunta guía de la investigación fue: ¿Cuáles son las principales etapas y los posibles retos encontrados en la implantación y la eficacia de los servicios de cuidados paliativos en los hospitales generales de Brasil?

Objetivos

El objetivo general fue identificar el proceso de implantación e implementación de los servicios de cuidados paliativos en los hospitales generales de Brasil. Además, se pretendía enumerar las principales etapas y retos para implantar servicios de cuidados paliativos en hospitales generales y mostrar la importancia de implantar este tipo de servicios.

Método

La revisión integradora consiste en un enfoque metodológico de las revisiones, que permite la inserción de investigaciones experimentales y no experimentales para que el fenómeno analizado pueda ser comprendido en su totalidad. Propone comprender conceptos complejos, teorías y problemas de salud pública, permitiendo el uso de datos de la literatura teórica y empírica, *revisiones de teorías y evidencias, y análisis de problemas metodológicos de un tema en particular*¹². Así, el método de construcción de la revisión integradora puede desarrollarse en seis fases¹²:

- Fase 1. “Elaboración de la pregunta guía”: permite delimitar los estudios que se incluirán, los criterios de asimilación y la información obtenida para cada investigación definida.
- Fase 2. “Búsqueda o muestreo de la literatura”: búsqueda en bases de datos de forma exhaustiva y variada. Los criterios de inclusión y exclusión de los artículos deben ser coherentes para garantizar

la representatividad de la muestra, de acuerdo con la pregunta guía de la investigación.

- Fase 3. “Recogida de Datos”: funcionamiento de un dispositivo previamente preparado para recoger datos de los artículos seleccionados, incluida la definición de los sujetos, la metodología, el tamaño de la muestra, la medición de las variables, el método de análisis y los conceptos utilizados¹³.
- Fase 4. “Análisis crítico de los estudios incluidos”: la clasificación de las evidencias puede darse en diferentes niveles, según el diseño de la investigación, como evidencias alcanzadas en investigaciones singulares con demarcación experimental, evidencias de estudios cuasiexperimentales, evidencias de estudios descriptivos o con enfoque cualitativo, y evidencias de informes de casos o experiencias, etc.
- Fase 5. “Discusión de resultados”: se lleva a cabo la comparación de la información presentada en el análisis de los artículos con la teórica relativa.
- Fase 6. “Presentación de la revisión integradora”: la información debe ser relevante y detallada, evidenciándose de forma clara y completa.

La búsqueda de artículos se realizó en la base de datos de publicaciones periódicas de la *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes)*, adoptando los siguientes descriptores en lengua portuguesa: *cuidados paliativos y hospital geral*. Los descriptores se delimitaron en tres palabras clave, según consulta a los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), teniendo en cuenta el objetivo general del estudio.

La búsqueda de datos se realizó entre los meses de octubre de 2019 y enero de 2020. Se definieron como criterios de inclusión artículos publicados en portugués con resúmenes disponibles en las bases de datos seleccionadas; artículos publicados cuya metodología fuera informe de experiencia, investigación exploratoria-descriptiva y revisión sistemática; artículos que abordaran el tema de la implementación y efectividad de los servicios de cuidados paliativos en hospitales generales de Brasil. Además, no se estableció la delimitación de las fechas de los artículos.

Resultados

Fueron encontrados 30 artículos en el portal de periódicos Capes, entre los cuales fueron

seleccionados apenas cuatro artículos, de las plataformas SciELO y Elsevier, publicados entre los años 2008 y 2013. Los artículos restantes se excluyeron siguiendo los siguientes criterios de exclusión: artículos que no se referían a hospitales generales brasileños; y artículos que no estaban

relacionados con el tema del objetivo de esta investigación (implementación y realización de los servicios de cuidados paliativos en hospitales generales de Brasil).

El Cuadro 1 presenta la síntesis de los artículos incluidos en esta revisión integradora.

Cuadro 1. Presentación de la síntesis de los artículos incluidos en la revisión integradora

Procedencia	Título del artículo	Autores y año	Consideraciones/temas
SciELO	“Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva”	Silva y colaboradores; 2013 ¹⁴	Este estudio pretendía analizar las concepciones del equipo multiprofesional sobre la implantación de los cuidados paliativos en una unidad de cuidados intensivos de adultos. Se trata de una investigación exploratoria-descriptiva con enfoque cualitativo, realizada con 14 profesionales de salud de un hospital universitario público. Los entrevistados relataron conocimiento parcial de la propuesta de cuidados paliativos y en la práctica asistencial se observan divergencias en las conductas terapéuticas del equipo, demostrando falta de interacción y comunicación entre los profesionales. Se hace necesaria la elaboración de una política nacional que contemple el cuidado del paciente crítico terminal, la formación permanente/continua de los profesionales y la creación de protocolos.
Elsevier	“A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência”	Garcia, Rodrigues, Lima; 2014 ¹⁵	Justificación y objetivos: en Brasil, los cuidados paliativos (CP) aún no están adecuadamente estructurados y esta realidad transforma este tema en un problema de salud pública y hace que las iniciativas en este contexto sean relevantes. Este trabajo tiene como objetivo compartir la experiencia en un hospital de referencia en oncología en el estado de Maranhão y presentar las iniciativas que ayudaron en el desarrollo del servicio de CP. Relato de experiencia: en el hospital existía un servicio de dolor y CP ambulatorio, pero sin camas especializadas. Conclusión: esta experiencia fue una iniciativa local reproducible para el desarrollo de la CP en un hospital oncológico. Las iniciativas locales tienen un gran valor en Brasil porque favorecen a un número significativo de pacientes y demuestran, en la práctica, su eficacia a los gobiernos y a la sociedad.

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Procedencia	Título del artículo	Autores y año	Consideraciones/temas
SciELO	“Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva”	Costa Filho y colaboradores; 2008 ¹⁶	<p>Contenido: aunque todavía se están desarrollando en todo el mundo, los cuidados paliativos se están integrando progresivamente en los cuidados curativos, incluso en los entornos de cuidados intensivos. Sin embargo, diversas pruebas han demostrado que este enfoque médico aún debe mejorar, tanto en el caso de los pacientes con síntomas de malestar o dolor físico importantes, en las unidades de cuidados intensivos, como en la percepción de los familiares, que también es errónea, especialmente en lo que respecta a recomendaciones básicas como las intervenciones diagnósticas, pronósticas y terapéuticas. Conclusiones: el desarrollo de la investigación en este ámbito fomentará los indicadores de rendimiento, que nos garantizarán la eficacia, la calidad operativa y la mejora constante de esta asistencia. Este artículo destaca la importancia de la medicina paliativa y propone alternativas y planes para promover un enfoque paliativo en el momento oportuno, con el fin de que la medicina general se acerque más a los valores humanos y a la dignidad.</p>
SciELO	“Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: revisão sistemática”	Fonseca, Mendes, Fonseca; 2012 ¹⁷	<p>Objetivo: el uso de tecnología médica intervencionista en pacientes ancianos terminales debe asociarse a los cuidados paliativos como medidas de apoyo clínico en cuidados intensivos. Este recurso ayuda en las decisiones al final de la vida del paciente y dirige la atención del equipo de salud para garantizar la comodidad del paciente y la satisfacción de la familia. Prolongar la vida sin poner en marcha acciones encaminadas a aliviar síntomas como el dolor y la disnea contribuye al estrés familiar y a la muerte con sufrimiento. El objetivo de este trabajo fue conocer los avances en el uso de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos. Métodos: Revisión sistemática sobre la relación entre cuidados paliativos para ancianos y cuidados intensivos en los portales MEDLINE y Bireme. Resultados: se analizaron 29 artículos que mostraban experiencias de cuidados paliativos en unidades de cuidados intensivos utilizando las variables “satisfacción de la familia al participar en discusiones sobre cuidados paliativos” y “dificultades para implantar este tipo de cuidados debido a la falta de formación técnica de los profesionales”. Conclusión: se debe profundizar en el tema de los “cuidados paliativos” con el objetivo de mejorar la relación entre los pacientes, sus familias y el equipo de salud. Teniendo en cuenta el aumento del número de ancianos en cuidados intensivos, es esencial mejorar la formación de los profesionales sanitarios para afrontar los retos que implica la terminalidad de la vida.</p>

Análisis de datos

A partir de la lectura completa de los artículos elegidos para la investigación, se identificaron contenidos relacionados con las etapas de implantación y realización de los cuidados paliativos en los hospitales generales y sus desafíos.

Etapas de implantación y aplicación

Protocolos

Fonseca, Mendes y Fonseca¹⁷ señalan que, para la implementación de los cuidados paliativos en los hospitales, es necesario establecer protocolos, junto con las directrices clínicas ya establecidas, como el protocolo de medidas profilácticas para la neumonía relacionada con la ventilación asistida. Así, la aplicación de protocolos de cuidados paliativos propicia una reducción del sufrimiento y mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades que amenazan la continuidad de la vida¹⁴.

Humanización

García, Rodrigues y Lima¹⁵ presentan la humanización como criterio indispensable para la adaptación de los cuidados paliativos en un hospital. El paciente, y no la enfermedad, debe ser el centro de atención, entendiendo la humanización como la promoción del bienestar integral del ser humano enfermo.

Multidisciplinariedad

García, Rodrigues y Lima¹⁵ destacan que proporcionar calidad de vida al paciente que no dispone de tratamiento modificador de la enfermedad es una tarea compleja que exige una planificación interdisciplinaria y una actuación multidisciplinaria. La eficacia de los cuidados paliativos en el hospital exige un equipo de trabajo que reúna la atención continuada en la esfera mental (psicólogo y psiquiatra), social (trabajador social y voluntario), espiritual (sacerdote, pastor, rabino, etc.), biológica (médico, enfermero, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, etc.), así como otros especialistas y profesionales que puedan ser llamados a colaborar con el equipo.

Todos los profesionales del abordaje terapéutico paliativo son importantes para valorar la multidimensionalidad del ser humano, haciendo

indispensable la interacción entre los incluidos en el curso del cuidado del paciente¹⁴.

Educación

García, Rodrigues y Lima¹⁵ refieren que la formación especializada, los conocimientos básicos y el desarrollo de habilidades en cuidados paliativos son cruciales para tratar a los pacientes con enfermedades potencialmente mortales, lo que hace de la educación un elemento fundamental para el establecimiento de estos cuidados. Para que la praxis de los cuidados paliativos evolucione en la atención de salud, es necesario preparar y formar a los futuros profesionales.

Retos de implantación e implementación

Educación y formación en cuidados paliativos

El principal reto para el desarrollo de los cuidados paliativos es la falta de conocimientos del equipo multiprofesional para recomendar un tratamiento paliativo¹⁴. Otro reto que se presenta es la escasez de centros especializados en la enseñanza de cuidados paliativos en el país¹⁵.

La adopción de cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos (UCI) puede producirse mediante la cualificación técnica de los profesionales intensivistas para realizar los cuidados. Los programas de formación en cuidados paliativos, que son escasos, podrían favorecer la mejora de la calidad asistencial¹⁷.

Consenso sobre prácticas paliativas

Existe el reto de encontrar un consenso dentro del equipo multidisciplinario a la hora de instaurar los cuidados paliativos, especialmente en pacientes con enfermedades potencialmente mortales y sin tratamiento transformador de la enfermedad, que son candidatos a recibir cuidados paliativos^{17,18}.

Comunicación

El fracaso del diálogo entre profesionales de salud, pacientes y familiares se considera un problema, ya que la comunicación es esencial en medicina paliativa. Los autores destacan que una de las mayores dificultades en la práctica diaria de los cuidados

paliativos es la comunicación de malas noticias, consideradas como cualquier información drástica y negativa que afecte al futuro del enfermo. Por ello, los profesionales de salud deben desarrollar habilidades mediante estrategias y técnicas planificadas¹⁶.

La comunicación estructurada y temprana con pacientes y familiares es necesaria para el avance de los cuidados paliativos¹⁷. La falta de comunicación adecuada entre el equipo, la falta de registro en las historias clínicas y las diferentes opiniones sobre los cuidados paliativos son obstáculos para el desarrollo de esta práctica en los hospitales¹⁴.

Suministro de medicamentos

El suministro rápido y continuo de opioides es esencial para la estructuración adecuada de los cuidados paliativos en un hospital; sin embargo, el suministro de analgésicos para el tratamiento del dolor es restringido en Brasil. A pesar de que el gobierno federal ha impulsado una ordenanza que amplía la disponibilidad de analgésicos para el tratamiento del dolor crónico, ésta sigue restringida a la codeína, la morfina y la metadona. Además, las recomendaciones de la OMS sobre el uso adecuado de los opioides siguen siendo desconocidas o discriminadas por los profesionales de salud¹⁵.

Apoyo gubernamental

Uno de los retos de los cuidados paliativos es la falta de apoyo gubernamental a los preceptos de esta práctica¹⁵. En Brasil, las dificultades para el establecimiento de los cuidados paliativos están relacionadas con la falta de estrategias gubernamentales coherentes. Así, se considera que la implementación de los cuidados paliativos en Brasil es lenta y desarticulada¹⁵.

Es necesario elaborar una política nacional que apoye la atención de los pacientes críticos en cuidados paliativos, ampliando el debate sobre el tema en el ámbito hospitalario, articulando al paciente, al equipo y a la familia y proporcionando formación continuada a los profesionales sanitarios¹⁴.

Discusión

A partir de los datos sobre las etapas y los retos de la implantación y la eficacia de los cuidados paliativos en los hospitales generales de Brasil, se pueden hacer algunas reflexiones.

El establecimiento de un protocolo de cuidados paliativos, como parte del proceso de implantación y puesta en marcha de los servicios de cuidados paliativos en los hospitales generales de Brasil, tiene como objetivo orientar al equipo en relación con la atención prestada a los pacientes. También se pretende organizar el proceso de trabajo en equipos multiprofesionales, buscando favorecer la comunicación entre los implicados. Para ello, los protocolos pretenden estandarizar el modo de atención al paciente, como en algunos protocolos de cuidados paliativos existentes: protocolo de sedación paliativa, infusión de medicamentos y soluciones subcutáneas¹⁹.

Se entiende que los protocolos asistenciales se establecen para describir con detalle las líneas específicas de atención, e incluyen en su estructura las normas, rutinas y procedimientos asistenciales. Así, es posible dirigir el trabajo del equipo y registrar los cuidados realizados en la solución o precaución de una complicación. El protocolo presenta la descripción de una determinada situación o atención específica, así como detalles operativos sobre la ejecución de las intervenciones. Puede actuar llevando a cabo evaluaciones e investigaciones o cuidados y prácticas²⁰.

El protocolo de cuidados paliativos en un hospital tiene como objetivos: ofrecer apoyo adicional en relación a los puntos de atención físicos, psicológicos, sociales y espirituales a los pacientes en fase avanzada de una enfermedad que amenace la continuidad de la vida; sensibilizar, divulgar e informar sobre los cuidados paliativos en la asistencia; orientar e intervenir, buscando proporcionar apoyo de cuidados que impliquen guías vitales y organización para la ocurrencia de la muerte; promover la formación de especialistas y otros profesionales en cuidados paliativos²¹.

El protocolo de cuidados paliativos se compone de una atención más humanizada. La práctica de la humanización fue otro factor identificado en la descripción de la implantación e implementación del servicio de cuidados paliativos en un hospital general. La humanización en salud propone preservar la consideración de la vida, así como atender a los aspectos biopsicosociales, espirituales y educativos, considerando la legitimación de la circunstancia humana de todos los incluidos en la asistencia en las instituciones²².

La Política Nacional de Humanización²³ establece algunas directrices, como: la acogida, que consiste

en proporcionar una escucha cualificada a los trabajadores para atender las necesidades del usuario; la ambientación, que se refiere a la creación de espacios acogedores con el fin de favorecer la privacidad para atender las necesidades de los usuarios; y la clínica ampliada, como instrumento teórico y práctico que pretende colaborar con la perspectiva clínica del sufrimiento, prestando atención a la singularidad del individuo y a la dificultad del proceso salud/enfermedad. La clínica ampliada pretende cualificar el diálogo entre equipo, paciente y familia para fomentar las decisiones compartidas y el respeto a la autonomía y la salud de los usuarios.

La autonomía del paciente, basada en los principios de la bioética clínica, es esencial en los cuidados paliativos, ya que es importante garantizar que el paciente pueda expresar sus propias decisiones, con el fin de ofrecer calidad de vida y preservar la dignidad en los procesos de enfermedad, terminalidad de la vida y duelo¹.

El paciente de cuidados paliativos debe ser entendido como una persona que sufre conflictos existenciales, además de dolor físico, sabiendo que no todos los fármacos y dispositivos de alta tecnología pueden aplacar su sufrimiento. Los profesionales de salud deben expresar compasión y afecto en el vínculo con el paciente para poner a disposición del usuario el sentimiento de consuelo y protección, con el objetivo de promover la paz interior¹⁸.

La evolución de una asistencia sanitaria más humanizada, basada en la evidencia, con igualdad de acceso y coste efectivo, en todos los niveles asistenciales es uno de los propósitos de la organización de los cuidados paliativos en los servicios de salud⁵. Para que haya una atención humanizada, es necesario que el trabajo en cuidados paliativos sea prestado por un equipo multiprofesional y multidisciplinar, que forme parte del proceso de implantación y eficacia del servicio de cuidados paliativos en los hospitales generales.

De acuerdo con el artículo 2 de la Resolución 41/2018⁵ en la que el Ministerio de Salud de Brasil proporciona directrices para la organización de los cuidados paliativos, a la luz de la atención continua integrada, en el ámbito de SUS los cuidados paliativos están formados por la asistencia puesta a disposición por un equipo multidisciplinario, con la intención de mejorar la calidad de vida de la persona enferma con una enfermedad que amenaza la continuación de la vida, y sus familias. Para ello,

el artículo 3⁵ de la misma resolución señala que la organización de los cuidados paliativos tiene como finalidad estimular la actividad laboral en un equipo multidisciplinar y como principio rector, presentado en el artículo 4, el trabajo en un equipo multiprofesional e interdisciplinar para contemplar las demandas del paciente y su familia.

En este contexto de multidisciplinariedad, los cuidados paliativos involucran varias especialidades, insertando diversas posibilidades de interferencia clínica y de tratamiento en las diferentes áreas del conocimiento específico, además del conocimiento de la ciencia médica¹. En 1986, la OMS estableció los principios que rigen la actuación del equipo multiprofesional en cuidados paliativos. Uno de estos principios es el abordaje multiprofesional para atender las necesidades del paciente y sus familiares, ampliando el seguimiento al duelo, como se menciona en la Resolución 41/2018⁵. La integración que proponen los cuidados paliativos consiste en observar al paciente de forma holística, considerando todas sus dimensiones para proporcionar un abordaje singular y un trabajo integral del equipo multiprofesional.

Otro punto muy importante observado en la implantación e implementación de los cuidados paliativos en los hospitales generales fue la educación, factor que implica formación especializada, conocimientos básicos y desarrollo de habilidades en cuidados paliativos¹⁵⁻¹⁷. La educación, cualificación y formación de profesionales en cuidados paliativos debe formar parte del protocolo de implantación del servicio en los hospitales, buscando por este medio difundir el concepto de cuidados paliativos entre los empleados hospitalarios, ofreciéndoles profundización teórica y práctica sobre el tema²¹.

Algunos datos mostraron que la implantación de los cuidados paliativos se inició mediante acciones de formación continuada, como: reuniones de reflexión sobre los cuidados paliativos, investigación teórica sobre el tema, formación de profesionales en solemnidades y conocimiento de otros servicios¹⁹. La educación y la formación son prioritarias en el proceso de implantación de los cuidados paliativos en los hospitales, convirtiéndose en fundamentales para que el equipo realice el ejercicio de la profesión con calidad¹⁶.

El factor educación también apareció como un desafío en la implantación y, sobre todo, en la

implementación de los cuidados paliativos, ya que, como señaló la ANCP²⁴, existe una laguna en la formación del personal de salud del país. Esto se debe a que la graduación no instruye a los profesionales médicos para cuidar al paciente terminal ni prepara a los profesionales para actuar de forma humanizada con este paciente. Los cuidados paliativos no forman parte del plan de estudios del Ministerio de Educación y son pocas las universidades que enseñan esta materia a sus estudiantes¹⁴⁻²⁴.

Así, los profesionales comienzan a actuar con una visión curativa, y no saben cómo afrontar situaciones en las que la enfermedad no presenta posibilidad de curación²⁵. Las facultades que ofrecen información sobre cuidados paliativos son poco frecuentes, lo que subraya la urgencia de incluir asignaturas sobre el tema en los planes de estudio de los cursos de salud¹⁵.

La falta de comprensión de lo que son los cuidados paliativos aparece como una dificultad para los equipos sanitarios a la hora de implantar esta práctica. La falta de conocimientos sobre cuidados paliativos también dificulta que el equipo llegue a un consenso sobre la institución del paciente en cuidados paliativos¹⁴⁻¹⁹. La ausencia de formación específica en el área de cuidados paliativos hace que el consenso sobre las prácticas paliativas en la UCI sea inexistente, dificultando incluso la comunicación entre los miembros del equipo multiprofesional debido a la divergencia de opiniones sobre la paliación^{14,17}.

La comunicación es fundamental en los cuidados paliativos y se percibió que también es un reto en la implantación e implementación de los cuidados paliativos en los hospitales generales¹⁹. Es importante mencionar que, según la Resolución 41/2018, en su artículo 4, será principio rector para la organización de los cuidados paliativos la *comunicación sensible y empática, con respeto a la verdad y honestidad en todos los temas que involucren a pacientes, familiares y profesionales*⁵.

La mala comunicación se convierte en una barrera para los cuidados paliativos, considerando que *la información continua y accesible a los familiares es el elemento esencial que permitirá una vivencia más serena y tranquila del proceso de morir del paciente, sin generar expectativas que no se puedan cumplir. Es necesario mantener informados a los familiares sobre lo que ocurre y lo que cabe esperar en el proceso de muerte de sus seres*

*queridos. Así, una de las necesidades más destacadas de la familia es el establecimiento de una comunicación clara, sincera y más frecuente con los miembros del equipo que atiende al paciente*¹⁸.

Muchas veces, el equipo multidisciplinar presenta una deficiencia a la hora de proporcionar un enfoque adecuado para afrontar las ambiciones y los deseos de pacientes y familiares cuando no hay posibilidad de tratamiento modificador de la enfermedad²¹. La comunicación de noticias difíciles es una de las tareas más dolorosas de los profesionales de la salud, ya que han aprendido a salvar vidas y conquistar la salud, y no necesariamente a lidiar con situaciones de enfermedad, desesperanza y muerte¹⁸.

Así, uno de los aspectos que más desea conseguir el profesional sanitario es la capacidad de comunicar malas noticias, por ejemplo, notificar el diagnóstico de una enfermedad sin posibilidad de modificar el tratamiento, el empeoramiento sin reversibilidad del cuadro clínico o incluso informar del fallecimiento a los familiares¹⁸.

En nuestro país, los cuidados paliativos se insertaron como una discusión y comenzaron a ser practicados sólo en la década de 1980, pero presentaron un importante aumento a partir de la década de 2000, con el establecimiento de servicios ya efectivos, incipientes y en construcción¹. Con base en esto, se pueden considerar evoluciones significativas, aunque Brasil tenga instituciones con excelentes servicios de cuidados paliativos, la mayoría de las instituciones todavía no tiene implantada la cultura de cuidados paliativos, faltan explicaciones y orientaciones sobre los protocolos de cuidados paliativos, así como formación académica adecuada para los profesionales de salud, para que adquieran habilidades en relación a la comunicación de malas noticias.

Otro desafío encontrado en la implementación y efectividad de los cuidados paliativos se refiere al limitado suministro de medicamentos en Brasil¹⁵. La Resolución 41/2018, en el artículo 3, determina que la organización de los cuidados paliativos debe tener como objetivo *ofrecer medicamentos que promuevan el control de los síntomas de los pacientes en cuidados paliativos*; y en el artículo 7, determina que *el acceso a los medicamentos para el tratamiento de los síntomas relacionados con los cuidados paliativos, en particular los opioides, debe seguir las normas sanitarias vigentes y observar los pactos entre las instancias de*

*gestión del SUS*⁵. Sin embargo, en Brasil el suministro de analgésicos para el control del dolor es limitado: la codeína, la morfina y la metadona están restringidas a unas pocas farmacias y son inexistentes en algunos municipios¹⁵.

Por último, el apoyo gubernamental también figuró como un reto en la aplicación de los cuidados paliativos, ya que la falta de compromiso de los gobiernos con las directrices sobre cuidados paliativos se convierte en un gran obstáculo¹⁵. En Brasil, todavía es necesario implementar políticas públicas específicas para la atención al final de la vida, pues, como se mencionó anteriormente, todavía hay poca profesionalización en esta área²¹.

Es importante crear una comisión de cuidados paliativos en los servicios hospitalarios e incluir los cuidados paliativos en las políticas sanitarias para: ofrecer un apoyo adecuado a los casos con necesidades de cuidados ininterrumpidos; posibilitar la prolongación de las visitas y la presencia de la familia; permitir la toma de decisiones compartidas sobre la vida del paciente; así como reducir las peticiones de camas de UCI²¹. Asimismo, es necesario elaborar una política nacional que asegure los cuidados paliativos al paciente crítico, promoviendo la formación continuada de los profesionales sanitarios¹⁴. Así, se espera que esta propuesta sea desarrollada y utilizada por otros servicios, como el sector público, para aumentar el acceso de la población a los cuidados paliativos²¹.

Consideraciones finales

Por medio de una revisión integradora, esta investigación permitió identificar algunas etapas y desafíos para la implantación y la implementación de los servicios de cuidados paliativos en los

hospitales generales de Brasil, así como destacar la importancia de estos servicios para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares.

La filosofía de los cuidados paliativos conjetura asegurar la autonomía del paciente, mitigar el sufrimiento y posibilitar la calidad de vida en ausencia de tratamiento que modifique la enfermedad. Por lo tanto, es necesario incluir reflexiones sobre el tema entre los profesionales de la salud en Brasil, así como habilitar recursos para la educación continua sobre el tema.

El establecimiento de políticas públicas que orienten la implantación de los cuidados paliativos en los hospitales brasileños, la elaboración de protocolos de estos cuidados y la ampliación de la oferta de medicamentos para atender a cada paciente en su especificidad son urgencias para que los servicios de cuidados paliativos se implanten y sean eficaces en los hospitales generales de Brasil.

Se destaca que, además de las etapas y retos para la implantación e implementación de servicios de cuidados paliativos en hospitales generales en Brasil, encontrados en la literatura de esta investigación, se considera como etapa de implementación de este servicio específico la necesidad de iniciativa y colaboración de los profesionales de salud para la constitución de una comisión de cuidados paliativos en el hospital. Esta comisión se ocupará de la apropiación de conocimientos sobre el tema y de los modelos de servicio de otras instituciones (por ejemplo, mediante visitas técnicas), además de contar con el apoyo de los gestores de los hospitales. Además, la disponibilidad de espacios físicos en las instituciones se considera un reto para permitir la planificación de la construcción de un sector de cuidados paliativos.

Referencias

1. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. Rio de Janeiro: ANCP; 2012 [acceso 25 jan 2022]. Disponible: <https://bit.ly/3tUqUhh>
2. World Health Organization. Envelhecimento ativo: uma política de saúde [Internet]. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2005 [acceso 25 jan 2022]. Disponible: <https://bit.ly/3AH6711>
3. Nickel L, Oliari LP, Dal Vesco SNP, Padilha MI. Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. Esc Anna Nery Ver Enferm [Internet]. 2016 [acceso 25 jan 2022];20(1):70-6. DOI: 10.5935/1414-8145.20160010

4. Pineli PP, Krasilcic S, Suzuki FA, Maciel MGS. Cuidado paliativo e diretrizes curriculares: inclusão necessária. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2016 [acesso 25 jan 2022];40(4):540-6. DOI: 10.1590/1981-52712015v40n4e01182015
5. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 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, nº 225, p. 276, 23 nov 2018 [acesso 25 jan 2022]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3V86y02>
6. Paraná. Lei nº 20.091, de 19 de dezembro de 2019. Dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos cuidados paliativos no Paraná. *Diário Oficial do Paraná* [Internet]. Curitiba, 19 dez 2019 [acesso 25 jan 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3V61fxR>
7. The 2015 quality of death index: country profiles. *The Economist* [Internet]. 2015 [acesso 25 jan 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3GFT9YD>
8. Santos AH, Langaro F, Pfuetszenreiter F, Forte LT. Implantação de protocolo multidisciplinar de cuidados paliativos em hospital geral. *Revista Interdisciplinar de Estudos em Saúde* [Internet]. 2015 [acesso 25 jan 2022];4(2):169-79. Disponível: <https://bit.ly/3FytrnO>
9. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeção da população do Brasil e das unidades da federação. IBGE [Internet]. 2020 [acesso 25 jan 2022]. Disponível: <https://bit.ly/2EIT9bH>
10. Collucci D, Versolato M. Menos de 10% dos hospitais têm equipes de cuidados paliativos no Brasil. *Folha de S.Paulo* [Internet]. 14 out 2018 [acesso 25 jan 2022]. Disponível: <https://bit.ly/2pSAFvt>
11. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. ANCP divulga Panorama dos cuidados paliativos no Brasil. ANCP [Internet]. 2022 [acesso 25 jan 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3EZh7N9>
12. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)* [Internet]. 2010 [acesso 25 jan 2022];8(1):102-6. DOI: 10.1590/s1679-45082010rw1134
13. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Op. cit. p. 104.
14. Silva CF, Souza DM, Pedreira LC, Santos MR, Faustino TA. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2013 [acesso 25 jan 2022];18(9):2597-604. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900014
15. Garcia JBS, Rodrigues RF, Lima SF. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. *Rev Bras Anesthesiol* [Internet]. 2014 [acesso 25 jan 2022];64(4):286-91. DOI: 10.1016/j.bjan.2013.06.007
16. Costa Filho RC, Costa JLF, Gutierrez FLBR, Mesquita AF. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2008 [acesso 25 jan 2022];20(1):88-92. DOI: 10.1590/S0103-507X2008000100014
17. Fonseca AC, Mendes JWV Jr, Fonseca MJM. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: revisão sistemática. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2012 [acesso 25 jan 2022];24(2):197-206. DOI: 10.1590/S0103-507X2012000200017
18. Silva MJP, Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HÁ, organizadores. *Manual de cuidados paliativos ANCP* [Internet]. Rio de Janeiro: ANCP; 2012 [acesso 25 jan 2022]. p. 75-85. Disponível: <https://bit.ly/3tUqUhh>
19. Lourençato FM, Santos AFJ, Ficher AMFT, Santos JC, Zoppi D, Giardini MH *et al.* Implantação de serviço de cuidados paliativos no setor de emergência de um hospital público universitário. *Revista Qualidade HC* [Internet]. 2016 [acesso 25 jan 2022];127-33. Disponível: <https://bit.ly/3hZrdo6>
20. Conselho Regional de Enfermagem de Sergipe. *Protocolos assistenciais* [Internet]. Aracaju: Coren-SE; 2017 [acesso 25 jan 2022]. p. 1-3. Disponível: <https://bit.ly/3U5wzM6>
21. Marcucci FCI, Mendes IAS, Dias CAM, Nascimento LA, Pedri WLN. Implantação de uma unidade de cuidados paliativos num hospital de média complexidade de Londrina - PR: relato de experiência. *Espaç Saúde* [Internet]. 2017 [acesso 25 jan 2022];18(1):196-203. Disponível: <https://bit.ly/3iazeH2>
22. Oliveira FT, Flávio DA, Marengo MO, Silva RH. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2011 [acesso 25 jan 2022];19(1):247-58. Disponível: <https://bit.ly/3GJzN4W>

23. Brasil. Política nacional de humanização [Internet]. Brasília, 2013 [acceso 25 jan 2022]. Disponible: <https://bit.ly/3tZ47Re>
24. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. ANCP e cuidados paliativos no Brasil [Internet]. [s.d.] [acceso 25 jan 2022]. Disponible: <https://bit.ly/3VjqpZE>
25. Kira MC, Montagnini M, Barbosa SMM. Educação em cuidados paliativos. In: Oliveira RA, organizador. Cuidado paliativo [Internet]. São Paulo: Cremesp; 2008 [acceso 25 jan 2022]. p. 595-612. Disponible: <https://bit.ly/3m4Qjkn>

Luciana Tiemi Kurogi - Estudiante de doctorado - kurogi.tiemi@gmail.com

 0000-0002-8748-6802

Caroline Aparecida Leindecker Garçoa Vieira - Graduada - carolinegarcoa@gmail.com

 0000-0001-6495-7459

Rosa Maria Ramalho - Graduada - psicologa.rosa.ramalho@gmail.com

 0000-0001-5566-4291

Angelita Wisnieski da Silva - Magíster - angelita.silva@hpp.org.br

 0000-0002-8556-5056

Correspondencia

Luciana Tiemi Kurogi - Rua Francisco Rocha, 1640, ap. 901, Bigorrihlo CEP 80730-390. Curitiba/PR, Brasil.

Participación de las autoras

Luciana Tiemi Kurogi participó en la redacción del texto y del estudio (introducción, metodología, recogida de datos, resultados, parte de discusión y consideraciones finales), adaptó el texto a las normas de la revista y presentó el artículo. Caroline Aparecida Leindecker Garçoa Vieira contribuyó a la recogida de datos, la redacción de la introducción, el debate y las consideraciones finales, y adaptó el texto a las normas Vancouver. Rosa Maria Ramalho participó en la introducción, la recogida de datos y parte de la discusión. Angelita Wisnieski da Silva revisó el texto.

Recibido: 6.2.2021

Revisado: 26.9.2022

Aprobado: 28.9.2022