

Percepción de los profesionales de la salud sobre cuidados paliativos

Kamila Pena Sartori¹, Márcia Niituma Ogata¹, Flávio Adriano Borges¹

1. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos/SP, Brasil.

Resumen

El objetivo de este estudio exploratorio y cualitativo fue analizar las percepciones de los profesionales que trabajan en la atención primaria sobre los cuidados paliativos. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, las cuales fueron grabadas y, posteriormente, transcritas y validadas de manera individual; y los datos resultantes pasaron por un análisis temático y sistematización. Se constató que la asociación entre los cuidados paliativos y el entorno hospitalario sigue estando muy presente en los discursos de los participantes. Asimismo, debido al escaso conocimiento sobre el tema, resulta difícil identificar en una fase inicial los casos en los que estarían indicados los cuidados paliativos. Entre los puntos fundamentales en esta práctica destacan la atención en equipo, la proximidad al territorio, los vínculos y la atención integral. Se sugiere incluir a esta temática en los planes de estudio de las carreras de salud.

Palabras clave: Atención primaria de salud. Cuidados paliativos. Grupo de atención al paciente.

Resumo

Percepções dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos

O objetivo deste estudo de caráter exploratório e qualitativo é analisar as percepções dos profissionais atuantes na atenção primária à saúde sobre cuidados paliativos. Realizaram-se entrevistas semiestructuradas, que foram gravadas, transcritas e validadas individualmente, e os dados resultantes foram analisados tematicamente e sistematizados. Constatou-se que a associação entre cuidados paliativos e ambiente hospitalar ainda é muito presente nos discursos dos participantes. Além disso, percebe-se que, devido ao conhecimento limitado sobre o tema, há dificuldade na identificação precoce de casos para os quais esses cuidados seriam indicados. Entre os pontos fundamentais destacados para essa prática estão o cuidado em equipe, a proximidade com o território, o vínculo e a integralidade da atenção. Sugere-se que essa temática esteja presente em grades curriculares de cursos na área da saúde.

Palavras-chave: Atenção primária à saúde. Cuidados paliativos. Equipe de assistência ao paciente.

Abstract

Perception of healthcare professionals about palliative care

The objective of this exploratory and qualitative study was to analyze the perceptions of professionals working in primary health care about palliative care. Semi-structured interviews were conducted, recorded, transcribed and validated individually, and the resulting data were analyzed thematically and systematized. The association between palliative care and the hospital environment was found to be very present in the discourses of participants. Moreover, it was possible to observe that the limited knowledge on the subject results in difficulty to identify early cases for which this care would be indicated. Among the fundamental points highlighted for this practice are team-based care, proximity to the territory, bonds and comprehensive care. It is suggested that this topic be included in the curricula of health courses.

Keywords: Primary health care. Palliative care. Patient care team.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

El concepto de cuidados paliativos (CP) fue definido en 1990 y actualizado en el 2017 por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se trata de un enfoque que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las familias y de las personas que enfrentan enfermedades potencialmente mortales, además de prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la identificación temprana, la correcta evaluación y el tratamiento del dolor y de otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales. La asistencia es brindada por un equipo interprofesional durante el período de diagnóstico, enfermedad, finitud y duelo¹.

Entre las políticas públicas que incluyen CP, se puede destacar la Política Nacional de Prevención y Control del Cáncer², que, asociada a la Ordenanza 41/2018 del Ministerio de Salud (MS)³, incluye la prestación de CP en todos los niveles de atención como parte de los cuidados continuos integrados en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS)⁴.

La Resolución MS 41/2018 establece directrices para la organización de CP y tiene como principales objetivos integrar los CP a la red de atención de salud, promover la mejora de la calidad de vida de los usuarios y ofrecer educación permanente en salud en esta área a los trabajadores del SUS, promover la difusión de información en la sociedad con relación a este enfoque, entre otros. Esta resolución también establece la prestación de CP en cualquier punto de la red asistencial: atención primaria de salud (APS), atención domiciliaria, atención ambulatoria, urgencia, emergencia y atención hospitalaria³.

La Ordenanza MS 825/2016, que redefine la atención domiciliaria en el ámbito del SUS, considera elegible la aplicación de CP con seguimiento clínico en la modalidad de atención domiciliaria 2, con la finalidad de acortar o evitar la hospitalización (art. 9.º)⁵. Al menos con una periodicidad semanal, se deben brindar los cuidados necesarios para controlar el dolor y sufrimiento del usuario. Se resalta también la Política Nacional de Atención Primaria (Ordenanza MS 2.436/2017), que incorpora los CP como una modalidad en el conjunto de acciones de salud individuales, familiares y colectivas⁶.

Este tipo de cuidado, en los diferentes niveles, se centra en promover la calidad de vida de los individuos que padecen enfermedades como el cáncer metastásico o inoperable, patologías de orden crónico-degenerativas o, incluso, aquellos que se encuentran en fase terminal. Debe existir

un equipo conformado por profesionales de diferentes áreas, para que puedan desarrollar acciones de carácter interdisciplinario con la mirada puesta en el usuario y sus familias^{7,8}.

Es necesario saber definir qué usuarios pueden beneficiarse de estos cuidados, cómo se aplican en la práctica laboral diaria y cómo puede el equipo desarrollar estas acciones con el fin de ofrecer apoyo tanto al usuario como a la familia, los destinatarios centrales⁹. Por esta razón, es fundamental que el equipo multidisciplinario que brindará atención tenga conocimientos sobre el concepto de CP.

Los estudios que relacionan los CP con la APS en Brasil aún están en desarrollo, a diferencia del escenario internacional, en el que este enfoque está mejor difundido y consolidado. Un estudio reciente encontró una gran diversidad en el alcance y en el carácter de los CP ofrecidos en los países europeos¹⁰. En Portugal, en el 2012, existían 18 equipos de apoyo comunitario, cada uno compuesto por tres médicos, tres enfermeros, un psicólogo y un trabajador social, que, además de prestar asistencia al usuario y sus familiares en CP, ofrecían asesoramiento al equipo de APS.

En Bélgica, también existen redes de CP en todo el país, con un equipo que desempeña un papel consultivo; en Amberes, la red está formada por enfermeros especializados en esta línea de cuidado¹⁰. Psicólogos, personal administrativo y coordinadores actúan como grupo de apoyo, brindando, entre otras tareas, asesoramiento personalizado en situaciones de cuidados complejos.

Los autores del estudio también destacaron la existencia de facilitadores para aplicar este cuidado, como oportunidades de educación/capacitación para todo el equipo. La capacitación está orientada a la práctica, continuidad de la atención y colaboración multidisciplinaria, fomento del clima de equipo, creación de equipos de consultoría en CP, entre otros¹⁰.

Una investigación desarrollada en Australia analizó las mejores prácticas de CP según la percepción de los médicos generales que trabajan en la APS, indicando que los CP se consideraron proactivos y responsivos a una amplia gama de necesidades del usuario y sus familiares. Los participantes también señalaron la necesidad de una relación más continua, que abarque el recorrido desde el diagnóstico hasta la paliación. En definitiva, percibieron los CP como una extensión natural de los cuidados primarios, que requieren, principalmente,

conocimiento y buenas habilidades de comunicación entre profesionales, usuarios y familiares¹¹.

En el escenario brasileño, se desarrollaron algunos estudios con equipos de referencia y profesionales que trabajan en el Núcleo Ampliado de Salud de la Familia (Nasf). Un estudio del 2019 exploró la comprensión de los CP desde la perspectiva de 13 profesionales de la salud que integraron el equipo de la Estrategia Salud de la Familia (ESF). Entre los profesionales entrevistados (todos con formación superior) se encontraban seis enfermeros, seis médicos y un odontólogo.

Debido a las necesidades que impone la práctica clínica, todos los profesionales ya habían tenido contacto con el concepto de CP por medio de conferencias, eventos o estudios individuales, aunque ninguno contaba con formación específica en el área. Cuando se les preguntó sobre la práctica de CP, el 77% de los profesionales del equipo relataron haber brindado este tipo de cuidado en su experiencia profesional, incluso sin denominarlo paliativo. También destacaron que, para la plena realización de CP, debe haber una estructuración de la APS, con un apoyo más significativo por parte de la gestión y centrándose en la capacitación de los involucrados, incluida la familia, el usuario, los cuidadores, los profesionales y gestores¹².

Otro estudio reciente buscó comprender la percepción sobre CP entre los médicos que integraban la ESF¹³. Por medio de las entrevistas, se constató que el contacto de estos profesionales con la temática fue mínimo durante sus estudios de grado, y los entrevistados destacaron que los CP fueron abordados en conjunto con otras asignaturas o en conferencias. El estudio concluyó que muchos profesionales médicos aún ven estos cuidados como una modalidad de asistencia dirigida, exclusivamente, a la última etapa de la vida, lo que revela una visión relativamente distorsionada ante la amplitud del concepto de CP.

Un estudio del 2018 entrevistó a 25 profesionales de la salud del Nasf con formación superior y con más de un año de experiencia trabajando en la APS, para investigar qué significados atribuyen los profesionales de la salud a los CP en ese nivel de atención. Con base en las entrevistas, los autores sugirieron que existen barreras para la práctica del cuidado, no solo con respecto al concepto de CP, sino también al “cuidado” en sí. Se resalta la desarticulación de la red de atención, la fragmentación

de las acciones y la escasez de insumos en las unidades, lo que genera dificultades para la continuidad de varios tipos de asistencia¹⁴.

La literatura que aborda las perspectivas de los profesionales de la salud con relación a los CP en la APS está en desarrollo y este estudio, como parte de este emprendimiento, tiene el objetivo de investigar la manera en que los profesionales que trabajan en la APS perciben los CP. Además, se busca identificar, con relación a esta práctica, el nivel de conocimiento, la aplicabilidad y los posibles facilitadores y barreras.

Método

Se trata de un estudio exploratorio con un enfoque cualitativo realizado en cuatro unidades de salud de la familia (USF) y un centro municipal de salud (CMS) de una ciudad de tamaño mediano. Participaron en la investigación 14 profesionales de la salud, seleccionados según los siguientes criterios de inclusión: tener nivel secundario, técnico o superior y formar parte de los equipos de ESF y Nasf, además de pertenecer al CMS del municipio.

La recopilación de datos se realizó de abril a septiembre del 2021 y solo se inició después de la aprobación del proyecto de investigación y de la firma del consentimiento libre, previo e informado. Para lograr el objetivo propuesto, se utilizó un caso clínico, basado en las directrices del manual de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)¹, y un guion con preguntas orientadoras que se sometieron a entrevistas piloto.

Se propusieron las siguientes preguntas: “¿Has tenido algún contacto con el concepto de CP? Si es así, ¿cuándo y dónde ocurrió?”; “Con tus palabras, ¿podrías decir qué entiendes por CP?”; “¿Crees que estos cuidados solo se aplicarían en casos terminales?”; “Después de la segunda lectura (caso clínico), ¿crees que este paciente sería elegible (recibiría una indicación) para los CP?”; “¿Crees que practicas o has practicado CP en tu trabajo?”; “¿Y cómo los ves en tu equipo, en la red de salud en la que trabajas?”; “¿Crees que existe relación entre CP y APS, teniendo en cuenta la promoción de la salud y la prevención de enfermedades?”; “En tu trabajo, ¿qué crees que son los facilitadores y las barreras para la práctica de CP?”

Se realizaron entrevistas semiestructuradas, grabadas, transcritas y validadas de forma individual

con cada participante. Para la sistematización de los datos, se utilizó el software Iramuteq, que realiza análisis estadístico con base en la agrupación de palabras presentes en el corpus textual con similitud semántica y divide el corpus en segmentos de texto (ST), pequeños fragmentos que conservan una relación semántica entre sí¹⁵. Tras la aplicación del software y la interpretación por parte de los investigadores, se generaron algunas clases temáticas y luego se realizó un análisis de contenido¹⁶. Los discursos se identificarán con las abreviaturas P1, P2, y así sucesivamente.

Resultados y discusión

Los profesionales de salud participantes fueron agentes comunitarios de salud (ACS), técnicos(as) de enfermería, enfermeros(as), médicos(as) (medicina de la familia y comunidad; psiquiatría), terapeutas ocupacionales y nutricionistas, y tenían entre 24 y 65 años, con un promedio de edad de 42 años.

La clasificación generada por Iramuteq con base en algunas palabras presentes en el corpus textual permitió, mediante la interpretación por parte de los investigadores, establecer tres clases temáticas: 1) CP: enfoque en el entorno hospitalario; 2) CP en la APS: desafíos y posibilidades para la práctica en salud; y 3) por una formación con más información: la perspectiva del equipo interprofesional en la identificación de estos usuarios.

Cuidados paliativos: enfoque en el entorno hospitalario

Los profesionales de la salud, así como los familiares de los usuarios de CP, tienen dificultades para comprender el afrontamiento de estos cuidados en el servicio ambulatorio o en el domicilio. Esto se debe al contexto histórico y cultural, en el que las personas pasan poco tiempo con sus familiares cercanos durante el proceso de finitud y el foco está en ofrecer una asistencia compleja y brindada por un equipo específico en entorno hospitalario¹⁴.

Cuando se les preguntó sobre la práctica de CP en su rutina laboral, los profesionales asociaron casi automáticamente estos cuidados al entorno hospitalario, y fue necesario estimularlos a abordar la relación con la APS para explorar respuestas en este escenario. El enfoque en el cuidado brindado en el área hospitalaria se evidencia en los discursos:

“Sí creo que practiqué y practico los cuidados paliativos, no solo como rutina de prescripción, rutina hospitalaria, sino en el cuidado humanizado de estos pacientes, brindándoles el mínimo confort necesario” (P1).

“Sí... todos los días, también trabajo en el hospital. Aquí, en el centro de salud, aún no” (P4).

Desde un punto de vista histórico, cuando se habla de cuidado de salud y, especialmente, de la etapa de finitud de la vida, existe una asociación directa con el entorno hospitalario. Según la cultura popular, se entiende que solo deben acudir al hospital quienes están muy enfermos y es en ese contexto que se desarrollaron algunos de los principales servicios de CP del país¹⁷.

Según datos de un estudio realizado en el 2019, en el que se entrevistó a 400 ancianos de 60 años o más en Belo Horizonte/MG para saber en qué lugar preferirían morir, el hogar es el lugar en el que estas personas prefieren morir¹⁸. Sin embargo, la mayoría de los residentes de la ciudad termina muriendo en los hospitales, una realidad que se repite en el resto de Brasil. Como respuesta a la creciente presión por demandas de cuidados, aún existe una tendencia a que la creación de equipos de CP se concentre en los hospitales¹⁷.

Algunos profesionales aún demostraron dudas con respecto a la práctica de los CP en la APS, como se observa en el relato siguiente:

“Hmm... creo que quizá sí, puede que ya los haya practicado, es decir, con algunos conceptos, creo que sí... en algún momento del período de experiencia laboral” (P2).

Un estudio publicado en el 2014 en España buscó evaluar la percepción de los conocimientos sobre CP al entrevistar a profesionales de la APS¹⁹, asociando los conocimientos a la aplicabilidad y a la práctica de CP en este entorno. Se evaluaron algunas cuestiones, como el reconocimiento de la úlcera por presión, el tratamiento no farmacológico de la disnea y el insomnio, el uso de pruebas cognitivas y el reconocimiento de problemas psicoemocionales en los usuarios.

Participaron 65 profesionales de la salud, incluidos médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Prácticamente todos los profesionales abordados demostraron gran interés en recibir

capacitación en CP, y existe una carencia de aprendizaje para abordar los síntomas mediante prácticas no farmacológicas¹⁹.

Una investigación del 2013²⁰ destaca que la formación técnica sigue basándose en el paradigma de la curación y que el profesional de la salud de la APS, si bien considera actuar desde la perspectiva de la calidad de vida, aún se siente vulnerable con relación a los CP. El trabajo también resalta la falta de conocimiento y habilidades para realizar acciones paliativas fuera de los espacios institucionales hospitalarios en los que normalmente trabajan.

En un estudio del 2015 que abordó CP en la atención domiciliaria desde la perspectiva de los terapeutas ocupacionales, solo dos de las ocho entrevistadas informaron tener práctica en este tipo de cuidado²¹. Una de las profesionales expuso la vivencia de los CP en el ámbito hospitalario, y la otra, en actividades de consultoría y supervisión.

Los autores también destacaron que los servicios especializados presentan mayor número de casos en CP, en detrimento de las unidades que prestan servicios de menor complejidad tecnológica, como las unidades básicas de salud (UBS) y los hospitales generales. Sin embargo, el reducido número de casos tratados en la APS no significa que no falta demanda de estos cuidados, sino que los datos deben ser más explorados y documentos²¹.

Desafíos y posibilidades en la práctica en salud

En esta categoría, se buscó abordar algunos factores que facilitan o dificultan la práctica de CP en el escenario de la APS, según el relato de vivencias de los profesionales. Se formuló la siguiente pregunta: “en tu trabajo, ¿qué crees que facilita la práctica de los CP?”

Los participantes de la investigación destacaron características como la confianza, la empatía, la formación de vínculo entre el equipo y el usuario y la familia, y la acogida como puntos que favorecen la práctica de estos cuidados en la APS, señalando que un equipo multiprofesional también facilita este trabajo. Además, tener más conocimiento e información sobre la temática, identificar más claramente a los usuarios elegibles para CP y saber realizar el manejo adecuado de las técnicas son considerados puntos importantes por los profesionales. También se destacó la presencia y

el trabajo del ACS, que actúa como vínculo entre el usuario/familia y la unidad:

“Sí, con relación a la alimentación, que es más mi área aquí (...). Hmm... facilitador... En mi área de conocimiento existen varias técnicas de las que puedo valerme para ayudar a este paciente con la calidad de vida en este proceso (...), podemos pensar en alimentos que le aporten bienestar, cambiando la consistencia de la dieta... una dieta blanda, por placer, pensando en la calidad de vida” (P11).

“Ese es el facilitador, con el agente comunitario de salud como un vínculo entre el centro de salud y su casa” (P13).

Una investigación del 2018 buscó relatar la experiencia vivenciada por residentes en una intervención realizada en la red de APS de un municipio de Brasil, con el objetivo de identificar demandas de los profesionales de la salud en la atención a usuarios oncológicos en CP²². El estudio también incluyó ACS, y los profesionales mostraron satisfacción y respondieron de forma positiva a la intervención, demostrando interés en seguir capacitándose en este tema.

Al evaluar la percepción de los enfermeros de la ESF con respecto a los CP brindados en el domicilio, otro estudio destacó que crear un vínculo entre los profesionales y las personas atendidas es fundamental para la práctica²³. Sentimientos como atención, respeto y cariño son necesarios para el cuidado de este tipo de usuario y sus familiares, especialmente en los casos en los que se acerca el final de la vida. Se resaltó que la integralización de las acciones, con base en un equipo multidisciplinario, facilita la realización de CP en el hogar.

Al reflexionar sobre las barreras a la práctica de los CP en la APS, los participantes presentaron algunas consideraciones:

“Como barrera, el miedo, no solo a los profesionales, sino principalmente a la persona que necesita estos cuidados... y [a la] la familia, que para ella es novedad, es algo desconocido (...). Creo que el miedo es nuestra peor barrera... también me veo en el lugar del paciente, por eso tenemos miedo de acercarnos, creo” (P4).

“Así, pienso que [una barrera es] la comunicación con la familia y con el equipo de enfermería, [con] la parte

médica. Porque normalmente un paciente paliativo ya tiene una enfermedad preestablecida” (P5).

“Una barrera, creo que es la ausencia de profesionales, la ausencia de profesionales cualificados, lo que termina obstaculizando, o bien dificultando la identificación de estas personas [que necesitan CP]. La falta de profesionales especializados, como una extensión, un equipo de apoyo. Quizá falta inversión en profesionales especializados para cuidar a este tipo de pacientes” (P12).

En los discursos, el miedo a lo desconocido al abordar a algunos usuarios en CP, la dificultad de comunicación en el equipo y la baja capacitación de los profesionales en esta línea de cuidado se mencionan como las principales barreras para el desarrollo de CP.

Es relevante reflexionar sobre el hecho de que el profesional siente miedo, porque, por una parte, el miedo representa la empatía y la compasión hacia el usuario, al imaginarse en la misma situación que él, sin embargo, por otra parte, también se trata de un sentimiento relacionado con lo desconocido²⁴, existe una tendencia a que disminuya con la difusión de una actividad, teórica o práctica. La presencia del miedo en los profesionales, por lo tanto, no hace más que reforzar la necesidad de una formación centrada en los CP.

En una encuesta realizada en el 2019 para comprender la percepción de los médicos de la ESF sobre CP¹³, se identificaron algunas limitaciones a la práctica en este escenario, resaltando en la limitación personal de los médicos la dificultad del equipo para comunicarse con los usuarios y familiares. Se trata de un dificultador que tiende a agravarse en situaciones de enfermedad y muerte: el profesional puede evitar enfrentar su propia finitud o, incluso, sentirse desprevenido para abordar tales cuestiones con el usuario y su familia.

Un estudio del 2017 que buscó identificar prácticas comunes en equipos de especialistas en CP en Canadá mostró que la comunicación intraequipo (*intra-team communication*) y con el propio usuario/familia es una estrategia de suma importancia común a estos profesionales. Cuando la comunicación se realiza de forma adecuada y está asociada al vínculo, el usuario no necesita repetir su historia innumerables veces²⁵.

Una conclusión similar se obtuvo en un artículo del 2018: la comunicación del equipo de CP con

el usuario debería mejorarse mediante la capacitación de los profesionales de la salud. También se resaltó que los familiares necesitan ser mejor orientados con relación a la comunicación con el enfermo en los momentos de finitud²⁶.

Así, con base en la reflexión sobre la práctica de los profesionales de la APS, se constata que promover la formación para CP y brindar mayor proximidad/integración de los diferentes puntos de la red de atención a la salud puede aportar mayor conocimiento científico y ayudar a superar muchas de las barreras mencionadas.

Para una formación con más información

La identificación de usuarios elegibles para CP está directamente asociada al conocimiento científico y a las prácticas que adoptan los profesionales de la salud con relación a este cuidado. Algunos estudios discutidos en esta categoría sugieren esta identificación en el ámbito de la APS mediante el uso de escalas centradas en CP.

Un estudio del 2016 exploró un método de triaje para identificar usuarios elegibles para CP en la ESF, así como cuantificarlos en el territorio de una UBS, describiendo características clínicas y sociodemográficas²⁷. Para el triaje, se utilizó el instrumento *palliative care screening tool* y se aplicó un cuestionario para obtener información. El Center to Advance Palliative Care recomienda el uso de esta escala porque, además de utilizar un componente de evaluación funcional, incluye enfermedades primarias, secundarias y otras afecciones del usuario.

El trabajo incluyó a 24 personas, y la frecuencia de usuarios elegibles para CP, en el área de cobertura, de 7,3 casos por 1.000 individuos (o 0,73%). Los autores concluyeron que existen individuos con necesidad de CP en la ESF, principalmente con enfermedades crónicas no transmisibles, como secuelas de accidente cerebrovascular (ACV), cáncer y síndromes demenciales, entre otras. El método de triaje también demostró ser viable para la identificación de estos usuarios, aunque los autores destacan que se necesitan más trabajos para analizar cómo dichas condiciones impactan las demandas de la APS²⁷.

A los participantes de este trabajo, luego de la lectura del caso clínico presentado, se les preguntó acerca de la elegibilidad para la indicación de CP. Es decir, la identificación de la necesidad de

CP se dio mediante la percepción y reflexión de los profesionales sobre la supuesta condición clínica descrita. Algunos participantes indicaron que el usuario sería elegible para estos cuidados:

“Sí, sí... porque tiene un cuadro de enfermedad muy comprometido, está empezando a tener insuficiencia renal, su estado está empeorando, acercándolo probablemente a la muerte” (P13).

Otro profesional respondió que no ve al usuario descrito en el caso clínico como un individuo elegible para CP. Es posible que la respuesta se deba a la asociación que hacen algunos profesionales de la salud de los CP a los usuarios terminales:

“Mira, porque pienso, así, [dado] el estado en el que se encuentra y la forma [como] la familia lo cuida, no creo que sea un paciente al que colocarían en cuidados paliativos (...). No lo consideraría aún, creo que hay cosas que hacer... eso es lo que pienso y veo” (P3).

En este discurso queda claro, principalmente por el extracto *“creo que hay cosas que hacer”*, que el profesional no identifica los cuidados que pueden y deben ofrecerse, muchas veces tempranamente, en el contexto de la atención paliativa. Otros participantes demostraron dudas cuando se les preguntó sobre el caso clínico:

“Mira, no ha mejorado, es una enfermedad en progresión... tengo dudas, pero creo que sí. Ah, pero me quedo con dudas, aunque no está mejorando” (P10).

En estas declaraciones, los profesionales, incluso habiendo respondido en preguntas anteriores que estos cuidados podrían, en su opinión, aplicarse tempranamente, aún consideran que los CP solo sirven para usuarios terminales. Se trata de un entendimiento muy presente en los discursos de los individuos, que se pone de manifiesto cuando se les coloca ante al hipotético caso clínico.

Un estudio descriptivo que abarcó 19 unidades de salud de un municipio buscó, en el contexto de la APS, identificar a usuarios elegibles para CP²⁸ al aplicar la escala de rendimiento de Karnofsky a las historias clínicas de los usuarios del sector sanitario. La herramienta resultó interesante, ya que se identificó un gran número de usuarios como elegibles para CP (un total de 2.715 personas de un universo

de 75.524) y se analizaron sus historias clínicas. Entre las patologías encontradas, figuraban Alzheimer, demencias, Parkinson, anomalía congénita, secuelas de meningitis, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cirrosis hepática y artritis reumatoide.

Algunos planes de estudios de grado del área de la salud vienen abordando tecnologías y medicamentos destinados a curar o a tratar enfermedades, lo que refuerza la formación orientada a la defensa de la vida y a la lucha contra la muerte, y la enseñanza sobre el proceso de morir sigue siendo un desafío. Ver la muerte desde una perspectiva exclusivamente biológica, que representa un evento contrario a la vida, limita el abordaje de la temática en los proyectos pedagógicos de la carrera²⁹.

Las temáticas sobre CP y muerte, sobre todo como contenidos obligatorios, aún son muy poco abordadas en los cursos de grado y, a menudo, se aprenden en conferencias, eventos o incluso en asignaturas de cursos de posgrado, dependiendo del área estudiada. Con base en este entendimiento, se hace evidente la importancia de abordar la temática de los CP durante la formación en salud. La escasez de este enfoque, especialmente a nivel de grado, se hace visible en la siguiente declaración:

“Falta más información, no solo para el equipo, ¿no?, sino para la población en general. Vemos el desfase, tanto en la educación técnica como en la de grado, la falta de esta información. Entonces, en cierto modo, brindan lo básico, pero lo básico no es lo necesario, entonces falta mucha complementación, orientación” (P4).

Al evaluar la enseñanza de los cuidados al final de la vida en 179 carreras de medicina en Brasil, una investigación demostró que solo el 35% abordaba esta temática en sus planes de estudio de grado y que, al hacerlo, discutían el tema en asignaturas no específicas o que no tenían el tema como su enfoque principal³⁰. La prioridad otorgada a la enseñanza de los cuidados al final de la vida se consideró baja, y el 73% de los cursos consideraron insuficiente el tiempo disponible para la enseñanza. Además, el 65,6% de los cursos señalaron la falta de personal docente especializado como una de las principales barreras para la enseñanza de cuidados al final de la vida.

En este estudio, la mayoría de los encuestados demostró comprender el concepto:

“Entiendo que es un cuidado continuo, con el fin de brindar confort, ¿no?, en la asistencia al paciente... para minimizar, en cierta forma, las molestias, los dolores, las situaciones de imposibilidad de que él mismo se mantenga en buenas condiciones. Me lo imagino así” (P4).

“Reducir el sufrimiento lo máximo posible y aumentar la calidad de vida, ¿no?” (P14).

Tener contacto previo con la temática de forma profunda refleja una mejor comprensión de los profesionales de la salud sobre el concepto de CP. Un estudio del 2011 investigó el entendimiento de los profesionales que actúan en la ESF sobre CP y sus modalidades terapéuticas, y constató, con base en las declaraciones recopiladas, que los profesionales aún relacionan los CP solo con los usuarios terminales. A pesar de esta relación, los entrevistados mencionaron características importantes, como “alivio del dolor y sufrimiento”, “agotamiento de la posibilidad de curación”, “mejora de la calidad de vida” y “una mirada a lo físico y espiritual”³¹.

Algunos entrevistados de este trabajo relacionaron el concepto de CP con la cuestión de la dignidad, con la visión dirigida a los usuarios en finitud de la vida, como se observa en el siguiente discurso:

“Entiendo los cuidados paliativos como un proyecto terapéutico para el paciente al final de la vida, promoviendo el apoyo para un desenlace de vida con calidad” (P8).

Aunque la mayoría de los profesionales entrevistados demostró cierto entendimiento del concepto, informaron tener una formación superficial sobre la temática. Proporcionar una formación que incluya CP ayuda a los profesionales a identificar a los usuarios elegibles para este tipo de cuidado. Como notas de campo, cabe resaltar una pregunta realizada a la investigadora antes de una entrevista, que denuncia la urgente necesidad de una formación con más información sobre CP: “¿Por qué quisiste estudiar lo que casi nadie estudia?”.

Consideraciones finales

Realizada durante una pandemia (lo que implica muchas limitaciones y desafíos), esta investigación contó con la disponibilidad y dedicación de los participantes, quienes, a pesar de estar expuestos a una gran carga de trabajo, contribuyeron para su realización. Otro gran desafío que enfrenta el estudio es hablar sobre CP en el escenario actual de la práctica sanitaria: el Nasf, antes un equipo de apoyo, se viene disolviendo, ha sido casi extinguido, y son escasos los incentivos a las políticas públicas (en acción) dirigidas a los CP.

El estudio sugiere que, en el contexto de la APS, los profesionales entrevistados generalmente tienen conocimientos superficiales sobre CP, e incluso algunos tienen una visión distorsionada de la temática. Esto se refleja directamente en la práctica profesional, ya que los profesionales tienen dificultades para identificar a los usuarios que podrían beneficiarse de estos cuidados. El reducido conocimiento y la asociación únicamente con usuarios terminales, aún muy evidentes en los discursos, perjudica la identificación temprana de los casos para los que sería adecuada la indicación, lo que impide que el alivio del sufrimiento de pacientes y familiares se produzca oportunamente o hace que no se produzca.

También se identificaron algunas barreras y facilitadores, y la constitución de la APS es la potencialidad más evidente para la práctica de CP en este tipo de servicio. El cuidado interprofesional en equipo, la cercanía al territorio, el vínculo, la atención humanizada y la integralidad del cuidado son puntos fundamentales. Esta temática debe estar presente en los proyectos pedagógicos de cursos del área de la salud, no de forma superficial, sino mediante su incorporación como parte de la formación. Es necesario hablar sobre enfermedades incurables, sobre el alivio del sufrimiento y sobre la finitud.

El estudio presentó limitaciones, ya que estuvo restringido a algunas unidades de salud de un municipio y se realizó en un momento de pandemia. Por lo tanto, se sugiere que se desarrollen más estudios sobre esta temática, con el objetivo de mejorar la calidad de la asistencia a los usuarios elegibles para CP.

Referencias

1. Carvalho RTD, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [acesso 2 out 2023]. p. 23. Disponível: <https://bit.ly/3R9Mjy0>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Aprova a política nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 94, p. 129, 17 maio 2013 [acesso 24 out 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3Gq7TcG>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. Portaria 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 24 out 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3uNfq2U>
4. Mendes EC, Vasconcellos LCF. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. Saúde Debate [Internet]. 2015 [acesso 24 out 2023];39(106):881-92. DOI: 10.1590/0103-1104201510600030026
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 78, p. 33, 26 abr 2016 [acesso 24 out 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3T9Vp0l>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a política nacional de atenção básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da atenção básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 183, p. 68, 22 set 2017 [acesso 24 out 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/46MBVC6>
7. Arantes ACLQ. Indicações de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [acesso 24 out 2023]. p. 56-74. Disponível: <https://bit.ly/3R9Mjy0>
8. Saito DYT, Zoboli ELCP. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 24 out 2023];23(3):593-607. DOI: 10.1590/1983-80422015233096
9. Paz CRP, Pessalacia JDR, Zoboli ELCP, Souza HL, Granja GF, Schweitzer MC. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. Invest Educ Enferm [Internet]. 2016 [acesso 24 out 2023];34(1):46-57. DOI: 10.17533/udea.iee.v34n1a06
10. Rotar Pavlič D, Aarendonk D, Wens J, Rodrigues Simões JA, Lynch M, Murray S. Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care position paper. Prim Health Care Res Dev [Internet]. 2019 [acesso 24 out 2023];20:e133. DOI: 10.1017/S1463423619000641
11. Herrmann A, Carey M, Zucca A, Boyd L, Roberts B. General practitioners' perceptions of best practice care at the end of life: a qualitative study. BJGP Open [Internet]. 2019 [acesso 24 out 2023];3(3). DOI: 10.3399/bjgpopen19X101660
12. Côbo VA, Dal Fabbro AL, Parreira ACSP, Pardi F. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: perspectiva dos profissionais de saúde. Bol Acad Paul Psicol [Internet]. 2019 [acesso 24 out 2023];39(97):225-35. Disponível: <https://bit.ly/46QmMQw>
13. Ribeiro JR, Poles K. Cuidados paliativos: prática dos médicos da estratégia saúde da família. Rev Bras Educ Méd [Internet]. 2019 [acesso 24 out 2023];43(3):62-72. DOI: 10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172
14. Carvalho GAFL, Menezes RMP, Enders BC, Teixeira GA, Dantas DNA, Oliveira DRC. Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2018 [acesso 24 out 2023];27(2):e5740016. DOI: 10.1590/0104-070720180005740016
15. Tomicic A, Berardi F. Between past and present: the sociopsychological constructs of colonialism, coloniality and postcolonialism. Integr Psychol Behav Sci [Internet]. 2018 [acesso 24 out 2023];52(1):152-75. DOI: 10.1007/s12124-017-9407-5
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
17. Rodrigues LF. Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [acesso 24 out 2023]. p. 86-93. Disponível: <https://bit.ly/3R9Mjy0>

18. Jorge R, Calanzani N, Freitas A, Nunes R, Sousa L. Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2019 [acceso 24 out 2023];24(8):3001-12. DOI: 10.1590/1413-81232018248.24102017
19. Sánchez-Holgado J, Gonzalez-Gonzalez J, Torijano-Casalengua ML. Percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los trabajadores de los centros sociosanitarios de personas mayores de una zona básica de salud. *Soc Esp Med Rural Gen* [Internet]. 2016 [acceso 24 out 2023];42(1):19-24. DOI: 10.1016/j.semerg.2014.10.013
20. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2013 [acceso 24 out 2023];18(9):2615-23. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900016
21. Portela SG, Galheigo SM. Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a perspectiva de terapeutas ocupacionais. *Cad Bras Ter Ocup* [Internet]. 2015 [acceso 24 out 2023];23(1):15-29. DOI: 10.4322/0104-4931.ctoAO472
22. Silva KF, Pucci VR, Flores TG, Giaretton DWL, Weiller TH, Concatto MEP, Damaceno AN. Construindo a linha de cuidado do paciente oncológico paliativo em um município do sul do Brasil: relato de experiência. *Rev APS* [Internet]. 2018 [acceso 24 out 2023];21(3):470-7. DOI: 10.34019/1809-8363.2018.v21.15944
23. Baliza MF, Bousso RS, Spineli VMCD, Silva L, Poles K. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012 [acceso 24 out 2023];25(esp 2):13-8. DOI: 10.1590/S0103-21002012000900003
24. Ciceri MR. O medo. Curitiba: Loyola; 2004.
25. Seow H, Bainbridge D, Brouwers M, Bryant D, Toyofuku ST, Kelley ML. Common care practices among effective community-based specialist palliative care teams: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2020 [acceso 24 out 2023];10(1):e3. DOI: 10.1136/bmjspcare-2016-001221
26. Landers A, Dawson D, Doolan-Noble F. Evaluating a model of delivering specialist palliative care services in rural New Zealand. *J Prim Health Care* [Internet]. 2018 [acceso 24 out 2023];10(2):125-31. DOI: 10.1071/HC18004
27. Marcucci FCI, Perilla AB, Brun MM, Cabrera MAS. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. *Cad Saúde Colet (Rio J.)* [Internet]. 2016 [acceso 24 out 2023];24(2):145-52. DOI: 10.1590/1414-462X201600020012
28. Azevedo C, Rates CMP, Pessalacia JDR, Mata LRF. Perspectivas para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: estudo descritivo. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2016 [acceso 24 out 2023];15(4):683-93. DOI: 10.17665/1676-4285.20165370
29. Correia DS, Taveira MGMM, Marques AMVFA, Chagas RRS, Castro CF, Cavalcanti SL. Percepção e vivência da morte de estudante de medicina durante a graduação. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2020 [acceso 24 out 2023];44(1):13. DOI: 10.1590/1981-5271v44.1-20190200
30. Toledo AP, Priolli DG. Cuidados no fim da vida: o ensino médico no Brasil. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2012 [acceso 6 nov 2023];36(1):109-17. DOI: 10.1590/S0100-55022012000100015
31. Costa ICP. Cuidados paliativos na atenção básica: depoimentos de profissionais da saúde [dissertação] [Internet]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2011 [acceso 24 out 2023]. Disponível: <https://bit.ly/413k1dj>

Kamila Pena Sartori - Magister - kamiladanca1992@gmail.com

 0000-0001-5324-6803

Márcia Niituma Ogata - Doctora - marciaogata1964@gmail.com

 0000-0001-8390-7334

Flávio Adriano Borges - Doctor - flavioborges@ufscar.br

 0000-0001-5941-4855

Correspondencia

Kamila Pena Sartori - Rua Barão de Penedo, 20 CEP 11065-650. Santos/SP, Brasil.

Participación de los autores

Kamila Pena Sartori realizó las entrevistas y redactó el manuscrito. Márcia Niituma Ogata y Flávio Adriano Borges contribuyeron a la revisión final del manuscrito.

Recibido: 1.4.2023

Revisado: 15.7.2023

Aprobado: 13.10.2023