

Cuidados Paliativos y Representaciones Sociales para Cuidadores de Pacientes Oncológicos en Cuidados Paliativos Exclusivos: un Análisis Exploratorio

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4640>

Palliative Care and Social Representations for Caregivers of Cancer Patients in Exclusive Palliative Care: an Exploratory Analysis
Cuidados Paliativos e Representações Sociais para Cuidadores de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos Exclusivos: uma Análise Exploratória

Izaura Jacob Gonçalves¹; Raquel de Souza Ramos²; Antonio Marcos Tosoli Gomes³; Luciana Aparecida Faria de Oliveira⁴; Margarida Maria Rocha Bernardes⁵; Rachel Verdan Dib⁶

RESUMEN

Introducción: El cuidado informal del paciente oncológico sin posibilidad curativa abarca demandas físicas, emocionales y espirituales importantes en el transcurso de la enfermedad aún poco abordadas. **Objetivo:** Analizar la estructura de las representaciones sociales de los cuidadores paliativos para el cuidador del paciente oncológico en cuidado paliativo exclusivo. **Método:** Estudio de naturaleza cualitativa, descriptiva y exploratoria, basado en la Teoría de las Representaciones Sociales. La obtención de datos se realizó entre julio y septiembre de 2023 en un hospital federal de referencia en oncología, en el municipio de Río de Janeiro, con 100 cuidadores principales o secundarios, sin vínculo de trabajo para ejercer tal papel. Fueron recogidas las evocaciones libres al término inductor "cuidados paliativos" y se aplicó el cuestionario para la caracterización de los cuidadores. Posteriormente, estos datos fueron analizados en el software IRAMUTEq, versión 0.7. **Resultados:** Cuidadores mayoritariamente mujeres (75%), con vínculo de primer grado (52%). Probable núcleo central: "sin tratamiento" (Orden Promedio de Evocación – OPE 2, frecuencia 41), "confort" (OPE 2, frecuencia 25), "control sintomático" (OPE 1,8, frecuencia 25) y "terminalidad" (OPE 2, frecuencia 21). Se identificó el predominio de ideas relativas a la enfermedad, en contrapartida existe la relevancia de aspectos subjetivos que pueden fragilizar a paciente y cuidador. **Conclusión:** Las Representaciones Sociales de los cuidadores están ancladas en la terminalidad, ausencia de tratamiento, confort y control de síntomas, que involucran aspectos subjetivos de enfrentamiento y confirman la idea de finitud, pero comprenden que el bienestar del paciente puede ser favorecido por acciones técnicas y asistenciales vinculadas a la hospitalización.

Palabras clave: Neoplasias/psicología; Cuidados Paliativos Integradores; Cuidadores/psicología; Psicología Social.

ABSTRACT

Introduction: The informal care of the cancer patient without curative possibility comprehends important physical, emotional and spiritual demands in the course of the disease still little addressed. **Objective:** To analyze the structure of social representations of palliative care in the perspective of the caregiver of cancer patients in exclusive palliative care. **Method:** Qualitative, descriptive and exploratory nature study, based on the Theory of Social Representations. Data collection was carried out between July and September 2023 in an oncology reference federal hospital in the city of Rio de Janeiro, with 100 primary or secondary caregivers, without work relationship to perform this role. The free evocations to the term "palliative care" were collected and the questionnaire was applied to characterize the caregivers, mostly women (75%) and considered as primary caregivers (52%) and later analyzed with the software IRAMUTEq, version 0.7. **Results:** Probable central nucleus: "no treatment" (Mean Evocation Order – MEO 2, frequency 41), "comfort" (MEO 2, frequency 25), "symptomatic control" (MEO 1.8, frequency 25) and "terminality" (MEO 2, frequency 21). It was identified the predominance of ideas related to the disease, and in contrast, the relevance of subjective aspects that can fragilize patients and caregivers was revealed. **Conclusion:** The social representations of caregivers are anchored in the terminality, absence of treatment, comfort and control of symptoms, which involve subjective aspects of coping and confirm the idea of finitude, but acknowledge that the well-being of the patient can be favored by technical and assistance actions associated with hospitalization. **Key words:** Neoplasms/psychology; Integrative Palliative Care; Caregivers/psychology; Psychology, Social.

RESUMO

Introdução: O cuidado informal do paciente oncológico sem possibilidade curativa abrange demandas físicas, emocionais e espirituais importantes no decorrer da doença, sendo pouco abordadas. **Objetivo:** Analisar a estrutura das representações sociais dos cuidadores paliativos sob a ótica do cuidador do paciente oncológico em cuidado paliativo exclusivo. **Método:** Natureza qualitativa, descritiva e exploratória embasada na teoria das representações sociais. A coleta de dados foi realizada entre julho e setembro de 2023 em um hospital federal referência em oncologia, no município do Rio de Janeiro, com 100 cuidadores principais ou secundários, sem vínculo de trabalho para exercer tal papel. Foram coletadas as evocações livres ao termo inductor "cuidados paliativos" e aplicado o questionário para caracterização dos cuidadores majoritariamente do sexo feminino (75%) e considerados cuidadores de 1º grau (52%), posteriormente, foram analisadas com o software IRAMUTEq, versão 0.7. **Resultados:** Provável núcleo central: "sem tratamento" (Ordem Média de Evocação – OME 2, frequência 41), "conforto" (OME 2, frequência 25), "controle sintomático" (OME 1,8, frequência 25) e "terminalidade" (OME 2, frequência 21). Identificou-se o predomínio de ideias relativas à doença. Em contrapartida, foi evidenciada a relevância de aspectos subjetivos que podem fragilizar paciente e cuidador. **Conclusão:** As representações sociais dos cuidadores estão ancoradas na terminalidade, ausência de tratamento, conforto e controle de sintomas, cuja ótica do cuidador envolve aspectos subjetivos de enfrentamento e confirma a ideia de finitude, porém compreendem que o bem-estar do paciente pode ser favorecido por ações técnicas e assistenciais vinculadas à hospitalização. **Palavras-chave:** Neoplasias/psicologia; Cuidados Paliativos Integrativos; Cuidadores/psicologia; Psicologia social.

^{1,2,4,6}Instituto Nacional de Câncer (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: izaurajacobsouza@gmail.com; kakelramos@gmail.com; lu41oliveira@gmail.com; rachelvdib@gmail.com. Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-5074-8055>; Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0003-1939-7864>; Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-6430-1932>; <https://orcid.org/0000-0001-9684-1979>

³Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: mtosoli@gmail.com. Orcid ID: <http://orcid.org/0000-0003-4235-9647>

⁵Instituto de Geografia e História Militar do Brasil (IGHMB). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: margarida.rb.1502@gmail.com. Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0003-2849-413X>

Dirección para correspondencia: Izaura Jacob Gonçalves. Rua Visconde de Santa Isabel, 206, apto. 201 – Vila Isabel. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20560-120. E-mail: izaurajacobsouza@gmail.com



INTRODUCCIÓN

El cáncer comprende a un conjunto de enfermedades de origen multicausal, caracterizado por patrones de proliferación celular desordenados, lo que contribuye para la diversidad de tratamientos y pronósticos. Aunque el proceso patológico sea dañino para el paciente, existe el espectro de responsabilidades pactadas para amparar los pacientes y su red de apoyo mediante enfoques físicos, emocionales, sociales, culturales y espirituales¹.

Con el aumento de la notificación de casos, la enfermedad se configura como una barrera para el aumento de la esperanza de vida y una de las principales causas de muerte en el mundo. Se estima, con base en el análisis del *Global Cancer Observatory* (Globocan), la ocurrencia de 20 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo (18,1 millones, si no se consideraran los casos de cáncer de piel no melanoma)².

En el Brasil, para cada año del trienio 2023-2025, ocurrirán 704 000 casos nuevos (483 000, si se excluyen los casos de cáncer de piel no melanoma). La distribución de la incidencia de cáncer no refleja solamente características cuantitativas, sino también una gran variación en la magnitud de la enfermedad dependiendo del perfil social y económico de las regiones analizadas^{3,4}.

A su vez, este padecimiento, sea en condiciones agudas o crónicas, es criterio de elegibilidad para los cuidados paliativos, considerando que la persona está afectada por una enfermedad de riesgo mortal. Según autores, algunas variables contribuyen con el aumento del bienestar del paciente y su recuperación, como la acogida familiar, buenos ingresos, accesibilidad al tratamiento y un buen cuidador⁴⁻⁶.

Los cuidados paliativos constituyen un escenario cada vez más reconocido en el sistema de salud por no estar disociados del proceso de salud y enfermedad. Es importante comprender que la asistencia en ese contexto viene promovida por un equipo multidisciplinario cuyo objetivo es la mejoría en la calidad de vida del paciente y sus familiares mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y demás síntomas físicos, sociales, psicológicos y espirituales⁴.

Al evaluar la sobrecarga del cuidador⁷, se destaca que los problemas físicos y emocionales fueron enumerados por la totalidad de los entrevistados debido a la repercusión de señales y síntomas malos para el ejercicio de las actividades cotidianas como, por ejemplo, cansancio excesivo, ruptura de vínculos, quejas por dolor, dificultades para dormir, entre otros problemas emocionales y físicos.

Entender el escenario de cuidado, por lo tanto, forma parte del contexto a ser considerado e integrado en la Red

de Atención a la Salud. Otro señalamiento es que, cuando hay dudas sobre las observaciones de salud prescritas, el seguimiento y la adhesión al plan de cuidados pueden ser perjudicados, lo que puede impactar de forma negativa en el trabajo del equipo de salud^{8,9}.

De esta forma, la reflexión sobre los cuidados paliativos, objeto especificado para esta investigación, buscará consideraciones reales que dialoguen con el medio estudiado en el objetivo de establecer comunicaciones y comportamientos que de hecho sucedan sistemáticamente¹⁰. Frente a lo expuesto, el presente estudio se propone analizar la estructura de las representaciones sociales de los cuidados paliativos bajo la óptica del cuidador del paciente oncológico en cuidado paliativo exclusivo dado que la temática es amplia, subjetiva y poco tratada durante el trazado de la línea de cuidados.

MÉTODO

Estudio exploratorio con enfoque cualitativo. Este método trasciende enfoques tradicionales pautados en el modelo biomédico y permite al investigador una mayor interpretación de hallazgos, no distante de la complejidad científica, aunque valida la existencia de la complejidad de las relaciones humanas, no pudiendo ser disociada de la transversalidad de las ciencias y del contexto social en el que está puesta¹¹.

Para comprender y/o explicar el conjunto de fenómenos y procesos, se utilizó la teoría de las representaciones sociales (TRS)^{12,13}, elaborada por Serge Moscovici en 1961, en su enfoque estructural, propuesta por Jean-Claude Abric, cuyas concepciones sobre experiencia o conocimiento acerca de algo no se reducen a componentes aislados –nombres, imágenes, conceptos–, sino dependen también de la inferencia de las formas de comunicación donde circulan.

De acuerdo con la teoría mencionada, la organización de una representación social involucra un núcleo central, conformado por uno o más elementos que le otorgan significado a la representación. El núcleo se establece por el tipo y por la naturaleza del objeto representado, por las relaciones determinadas entre el grupo y el objeto de estudio y por el sistema de valores y normas sociales que constituyen el ambiente ideológico^{12,13}.

Los escenarios del estudio fueron los sectores ambulatorios y de internación de la unidad de cuidados paliativos oncológicos de un instituto federal, que actúa como un Centro de Asistencia en Alta Complejidad en Oncología (Cacon), ubicado en el municipio de Río de Janeiro, Brasil, habiendo sucedido la obtención de datos en el período de julio a septiembre de 2023.

Participaron, voluntariamente, 100 cuidadores de los pacientes del instituto que estaban presentes en el período de la obtención de datos mediante la firma del Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLE). Los criterios de inclusión fueron: acompañantes, con vínculo sanguíneo o no, cuya función fuese, de forma autoproclamada, cuidador secundario (prestan cuidados ocasionalmente) o principal (prestan asistencia la mayor parte del día); y cuidadores sin vínculo de trabajo para ejercer tal actividad. Y, como criterio de exclusión, aquellos que no estuviesen en la plenitud de su capacidad cognitiva funcional durante el estudio por razones emocionales o relativas a la salud. Cabe puntualizar que no hubo distinción de los sectores, ambulatorio o de internación, pero sí del perfil del cuidador. La cantidad de participantes siguió las recomendaciones de estudios pautados en el enfoque estructural de las representaciones sociales^{12,13} y solamente un cuidador por paciente.

La recopilación de los datos se realizó en un lugar tranquilo y reservado, con los datos completados por la investigadora en un formulario electrónico en un momento en que el paciente no estuviese siendo sometido a procedimientos, consultas o en situaciones de agudización de síntomas que representasen incomodidad o que exigiese la permanencia del cuidador en el lugar. Fue utilizado un cuestionario semiestructurado dividido en dos partes: la primera para caracterización de los participantes (sexo, edad, estado conyugal actual y carga horaria por día de cuidados con el paciente) y la segunda para la técnica de asociación libre de palabras ante el término inductor “cuidados paliativos”. Esta técnica¹³ consiste en la asociación de las primeras palabras y/o expresiones que le vengan a la mente al sujeto después de escuchar el término inductor, aceptándose, por lo menos, tres palabras.

Los datos obtenidos de la caracterización sociodemográfica y de las evocaciones libres procedentes del llenado del formulario electrónico exclusivamente por la investigadora principal fueron organizados en un archivo de *Microsoft Excel* para *Windows*. Posteriormente, las palabras evocadas fueron analizadas por medio del cuadro de cuatro casilleros, que fue generado con el software IRAMUTEq, versión 0.7¹⁴.

Las respuestas evocadas por los participantes tienen dos coordenadas calculadas, según el método de análisis para enfoque estructural de la TRS¹³; la frecuencia del *corpus* del grupo y el orden promedio de evocación (OPE), esto es, el valor resultante del promedio de evocación, en donde el valor 1 (uno) se atribuye a la respuesta más mencionada, 2 (dos) para la segunda más mencionada, y así sucesivamente.

Para la identificación del probable núcleo central, la frecuencia y la posición son importantes, o sea, los términos citados en el inicio son aquellos que constan en

mayor importancia y los más rápidamente dichos o con OPE bajo. El Cuadro 1 fue construido del siguiente modo: en la casilla superior izquierda se ubican los elementos del núcleo central –alta frecuencia y bajo OPE; en la casilla inferior izquierda, se ubica la zona de contraste –bajas frecuencia y OPE; en las casillas a la derecha, tanto superior, como inferior, están los elementos que conforman la primera y la segunda periferias, respectivamente. Estas periferias tienen relación con el contexto, aunque sean de tipo más práctico y adaptable^{12,13}.

Aún en relación con el primer análisis, es posible establecer el índice de similitud entre las palabras que conforman el cuadro. El análisis de similitud es un modo de búsqueda analítico, que, aunque siga una base matemática, respeta la naturaleza cualitativa de la representación de los datos y consiste en identificar posibles núcleos centrales para establecer ligaciones de proximidad entre ellos. Para efectos del cálculo, no se considera el orden de evocación, y sí la frecuencia de los términos por la división del número de coocurrencias entre el número de sujetos y proseguimiento de la ligación de dichas ocurrencias con el término central hasta que la totalidad de los elementos estén representados en ella¹⁰.

Los aspectos éticos de la investigación fueron respetados de acuerdo con la Resolución 466/2012¹⁵ del Consejo Nacional de Salud, siendo aprobada por el Comité de Ética en Pesquisa (CEP) con el número del parecer 6.095.349 (CAAE: 69105323.8.0000.5274).

RESULTADOS

Participaron del estudio 100 cuidadores, en su mayoría de sexo femenino (75%). El promedio de edad fue de 46 años, siendo 19 y 84 años la edad mínima y máxima, respectivamente, con desviación estándar de 15,8. Con relación al estado conyugal actual, hubo predominio de individuos casados (47%) y solteros (44%), seguidos por viudos (7%) y divorciados (2%).

En lo que se refiere al vínculo con el paciente¹⁶, consanguíneo o no, mayoritariamente tenían vínculo de 1° grado (52%), seguido por cónyuge (19%), 2° grado (15%), 3° grado (6%) y demás vínculos (4%) –como, por ejemplo, comadre, amigo, exsuegra. De estos, el 55% de los participantes informó que la carga horaria de asistencia con intervenciones realizadas por medio de la interacción directa o indirecta (actividades que pueden ser realizadas a distancia, aunque benefician a la persona cuidada) fue mayor de 12 horas por día, el 33% de 6 a 12 horas por día, y solo el 12% desempeñaba 5 horas o menos de asistencia diaria.

En referencia a la técnica de asociación libre de palabras, el término inductor fue “cuidados paliativos”.



Fueron evocadas 344 palabras, siendo 54 diferentes después del tratamiento y agrupamiento de las respuestas a través de la creación de un diccionario. Se usó la frecuencia promedio igual a 17 y la mínima igual a 7, el promedio del OPE de 2,1, en la escala de 1 a 5 (Tabla 1).

Sobre la composición del cuadro, los términos evocados fueron organizados en cuatro cuadrantes. En el posible núcleo central, o sea, el cuadrante en el que las respuestas fueron proporcionadas el mayor número de veces y más rápidamente evocadas, se comprueba un contraste presente en las evocaciones del grupo en que “sin tratamiento” se muestra vinculado a la “terminalidad” de forma negativa, mientras que “confort” viene asociado a “control sintomático”, siendo ambos elementos positivos. El término “sin tratamiento” fue el elemento más evocado por el grupo, presentando la mayor frecuencia del cuadro (41), lo que sugiere perspectivas distintas de representación que o incluyen propuestas terapéuticas sin finalidad curativa, o abandono debido a la incurabilidad de la enfermedad. Se debe considerar la insuficiencia de informaciones acerca del cuidado paliativo por sentido común, en el que existe un estigma del concepto relacionado a la finitud. Sin embargo, vale resaltar que los términos subsiguientes “confort” y “control sintomático” refuerzan la idea de que los cuidadores actúan de acuerdo con los principios de los cuidados paliativos en que se busca el control de síntomas físicos, emocionales y espirituales, proporcionando al paciente bienestar frente a los síntomas que una enfermedad sin propuesta curativa puede ocasionar⁸. Se resalta, además, por el elemento confort, la importancia de que el paciente no se sienta solitario en este proceso difícil mediante la presencia de un cuidador.

En la zona de contraste, se encuentran palabras con baja frecuencia y evocadas más rápidamente en el discurso:

“cuidado”, “amor”, “miedo”, y “atención”, elementos que refuerzan las evocaciones presentes en el posible núcleo central de carácter subjetivo al entrevistado, lo que puede evidenciar la existencia de un subgrupo que valoriza consistentemente la inclusión de sus sentimientos y actitudes en el transcurso de las acciones de asistencia por los términos evocados “amor” y “miedo”, por ejemplo.

Los demás cuadrantes se refieren a las zonas de periferia. En la zona de la primera periferia (cuadrante superior derecho) se incluyeron respuestas con alta frecuencia y con alto orden de evocación, pero que están debajo del punto de corte (OPE). Se destaca en este cuadrante el término “sin dolor”, el cual puede trascender aspectos físicos, muy presentes en pacientes oncológicos, e incluir dolores relativos al alma y a lo colectivo, con impacto pesado y significativo en lo que atañe al manejo del cuidador y su enfrentamiento.

Al analizar la segunda periferia, se refuerza la idea de complementación al núcleo central; sin embargo, cabe enfatizar que lo expuesto se trata de realidades particulares debido a la dimensión de las respuestas evocadas. También, la presencia del término “calidad de vida” asociado a los demás cognemas (términos para referirse a un objeto social determinado) del cuadrante refuerza una representación contradictoria acerca de los cuidados paliativos cuya función se confunde con la idea equivocada de intervención de salud exagerada o nimiedad terapéutica y fase final de vida, debido a los términos “medicamentos”, “hospitalización” y “muerte”.

Buscando comprender las relaciones internas y el número de conexiones establecidas por las palabras del Cuadro 1, se realizó el proceso del análisis de similitud, mediante el cual se construyó el árbol máximo. Tratándose de esa representación (Figura 1), su elaboración se hizo por intermedio de las 15 palabras más representativas evocadas

Tabla 1. Cuadro de cuatro casilleros relativo a la representación social de los cuidados paliativos para los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos exclusivos en un Centro de Alta Complejidad en Oncología. Río de Janeiro/RJ, 2023 (n = 100 sujetos)

Frecuencia promedio	OPE ≤ 2,1			≥ 2,3		
	Término evocado	Frecuencia	OPE	Término evocado	Frecuencia	OPE
≥ 17	Sin tratamiento	41	2	Sin dolor	30	2,8
	Confort	25	2			
	Control sintomático	25	1,8			
	Terminalidad	21	2			
< 17	Cuidado	17	1,9	Calidad de vida	16	2,9
	Amor	10	1,8	Medicamentos	15	2,3
	Miedo	8	2	Hospitalización	13	3
	Atención	8	2,1	Muerte	11	2,6
				Disminuir sufrimiento	9	2,9
				Cariño	8	2,4

Leyenda: OPE = orden promedio de evocación.

por los entrevistados y para el punto de corte se adoptó el índice de similitud 0,05.

En cuanto al análisis (Figura 1), se trata de una representación gráfica que identifica las ocurrencias entre las palabras, o sea, posibilita verificar la conexión (o lazos) entre los elementos de la representación social, así como la fuerza de enlace entre ellas¹⁷.

Fue posible identificar (Figura 1) que el término “sin tratamiento” corresponde a aquel con el mayor número de conexiones, lo que refuerza la posibilidad de centralidad en comparación con los demás términos evidenciados por la cantidad de enlaces (6).

De esta forma, conforme con los criterios para análisis¹³, por hipótesis, se destaca que el mismo elemento pertenezca al núcleo central de la representación social de los cuidados paliativos para los cuidadores. La hipótesis teórica identificada es que los términos centrales se configuran como una objetivación de la representación social, lo que requerirá estudios posteriores para su comprobación.

Entre los demás elementos en conexión con el término “sin tratamiento” se evidencian “medicamentos”, “control sintomático”, “calidad de vida”, “miedo”, “cuidado” y “sin dolor”, siendo la conexión “sin tratamiento” y “sin dolor” la más fuerte (0,15). Esta fuerte correlación identificada evidencia que la ausencia de dolor es uno de los factores más importantes para este grupo social, corroborando uno de los principales objetivos a ser alcanzados en la asistencia prestada a las personas que viven con cáncer. Estas correlaciones pueden sugerir que el establecimiento del flujo asistencial para los cuidadores busca la promoción

de la ausencia de dolor, de la calidad de vida, del control de síntomas usando medicamentos interrelacionados al cuidado, aunque con una menor fuerza de ligación, las acciones sean permeadas por el miedo.

Entonces, ante la imposibilidad de un tratamiento modificador de la enfermedad, la mejoría del curso de los síntomas se da a través de los léxicos “calidad de vida”, “medicamentos” y “cuidado”. En este contexto, se llama la atención hacia el hecho de que las correlaciones a la “calidad de vida” sean sentimientos de índole personal, lo que no refuerza la idea del uso de insumos justificados solo por la eficacia farmacéutica.

Otras conectividades que merecen resaltarse son “confort” con “sin dolor”, “calidad de vida” con “amor”, “amor” con “cariño”, “cuidado” con “atención” que realzan la dimensión afectiva dispensada por la red de apoyo para hacer este momento de vida menos difícil.

DISCUSIÓN

Conforme con lo referido en el posible núcleo central, la repercusión del cáncer y la imposibilidad de tratamiento curativo para la enfermedad incluyen escenarios más allá de las actividades asistenciales y técnicas, y comprende aspectos relativos a la percepción del sujeto. Aunque ambos, paciente y red de ayuda –no necesariamente familia consanguínea– comparten elementos negativos frente al proceso de padecimiento y muerte, hay formas de enfrentamiento menos dolorosas en lo que se refiere a la deconstrucción de conceptos antagónicos por medio del cuidado¹⁸.

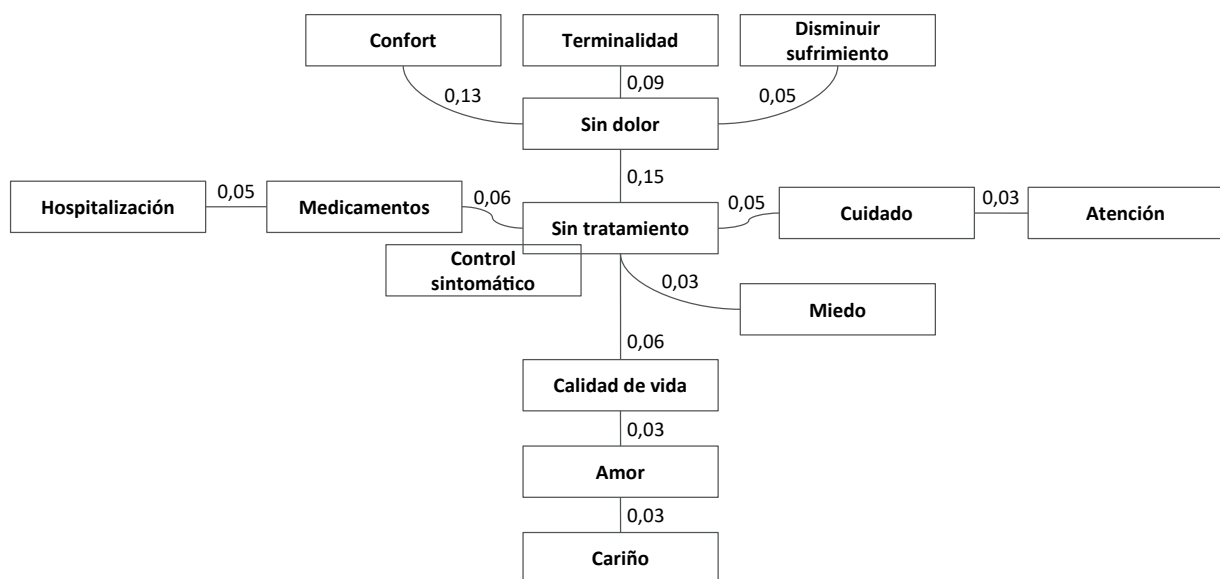


Figura 1. Árbol de similitud referente a la representación social de los cuidados paliativos para los cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos exclusivos en un Centro de Alta Complejidad en Oncología. Río de Janeiro/RJ, 2023 (n = 100 sujetos)

Actualmente, debido a la descalificación del término “paliar”, un estudio realizado por la *Lancet Commission Global Access to Palliative Care and Pain Relief* buscó establecer un nuevo consenso cuya definición consta en abordar de forma holística activa a los individuos en todas las edades con diagnósticos de enfermedad con alto riesgo de mortalidad¹⁹. Considerar a los cuidados paliativos oncológicos, bajo esta perspectiva, involucra la oferta de manejos en salud aplicables en todos los niveles de complejidad y fases de la enfermedad.

Según las directrices para los cuidados paliativos²⁰, a pesar de que la medicina tenga esencialmente un origen paliativo, la adquisición de nuevas tecnologías y, por consecuencia, el empleo de todo el arsenal tecnológico posible sobrepasa el objetivo de la mejoría de la calidad de vida (y funcionalidad) justificada por los resultados de eficacia. De esta forma, comprender la imposibilidad curativa del cáncer no precede a las buenas prácticas en salud.

En relación con la caracterización de los entrevistados, los resultados de este estudio confluyen con otro estudio²¹ que trató en su trabajo la caracterización del cuidador principal siendo alguien de sexo femenino, con vínculo familiar o que tenga relación significativa con el paciente.

El predominio de la mujer como proveedora de estas acciones y el escaso reconocimiento social respecto a la responsabilidad inherente al sexo es de conocimiento histórico. En análisis acerca del desempeño de la figura femenina en estos papeles, se infiere que la dinámica resulta en algo cotidiano en el cual las mujeres ejecutan la parte más intensa del trabajo y los demás familiares ayudan como red de soporte secundario²².

En el transcurso de la enfermedad, al asociar sentimientos y experiencias del familiar cuidador del paciente oncológico, se expusieron relatos de entrevistados en donde existe la expectativa de resolución pautada en la fuerza para “hacer más” aun conscientes de la progresión natural de la enfermedad. Aun así, cuando se analizan a largo plazo, estos discursos pueden sugerir dificultades para conducir la vida fuera del ambiente del hogar, problemas de salud, paralización de perspectivas futuras, resultando en un nivel elevado de sobrecarga²³.

En medio al hecho del cuidar solitario, se destaca el proyecto de las Comunidades Compasivas como una posibilidad para instituir redes de apoyo para las personas en cuidados paliativos y sus familiares –en resumen, se trata de una actividad comunitaria, realizada en las favelas de Río de Janeiro, Brasil, que implementó “apadrinamientos” por habitantes y profesionales de salud. De cierto modo, se observa que la ayuda desempeñada es positiva, no obstante, al considerar la magnitud del cáncer, es un recurso adicional y no substituye las barreras de acceso a la salud²⁴.

Se añade en este contexto otra cuestión de enfrentamiento más allá de la falta de apoyo social respecto a las cuestiones prácticas: el desamparo emocional. Como parte del desarrollo, en el caso de las sociedades posmodernas, los grupos buscan formas de disminuir su sufrimiento con la intención de lidiar simultáneamente con la finitud y rescatar el sentido de la existencia vinculada a la espiritualidad. De esta forma, la valorización de la materia debido al plan espiritual tiende a generar discusiones en lo que se refiere al sentido de la vida, pues la existencia de una nueva realidad en la cual el alma es inmortal puede traer consuelo hacia el miedo de la inexistencia^{20,25}.

Estos aspectos forman parte del contexto del cuidado para ser considerado e integrado en el soporte para los cuidadores. No obstante, factores como la comprensión de la demanda, el perfil de correlación con los desenlaces en salud, el nivel de entendimiento del profesional para un enfoque calificado son necesarios para establecer resoluciones que ayudarán al paciente y/o familiar en el encuentro con su yo y con aquello que puede reafirmar la vida⁸.

Otro punto es que, aunque sean tratadas como sinónimos, espiritualidad y religión son términos distintos, aunque generalmente asociados. Le cabe a la espiritualidad no marginalizar religiones, aunque sí englobar motivaciones mayores, ideales, utopías, pasiones, la mística por la cual vive y lucha, de modo que favorezca a todos. Por lo tanto, el ejercicio espiritual es la posibilidad de vivir en plenitud, o, de cierto modo, facilitar el enfrentamiento de la vida en medio a la finitud^{26,27}.

Siguiendo el curso de las evocaciones, en conformidad con la primera periferia de este estudio, se obtuvo el término “sin dolor”. Debido a la ubicación del cuadrante, se parte del supuesto de que este término es relevante para el probable núcleo central, aunque se menciona más tardíamente en las respuestas de los entrevistados. Para la comprensión técnica, el dolor puede ser definido como la experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a la lesión tisular real o potencial. Sin embargo, en el contexto de los cuidados paliativos, la experiencia dolorosa se tiene como multidimensional y, aunque la evaluación en el contexto físico sea importante, el bienestar psicológico, social y espiritual puede comprometer al control eficaz del síntoma²⁸.

A su vez, el control de dicho evento consolida la primera evocación de la segunda periferia “calidad de vida” y corresponde a una correlación mencionada en la literatura^{20,29}. Es decir, en especial, la presencia del dolor mal controlado genera impacto negativo en la calidad de vida del paciente y de sus familiares o cuidadores, resultando en mayor incidencia de mala calidad del sueño, alteraciones en el sistema cognitivo y disminución de la sobrevida¹⁹.

De esta forma, no lejos de la realidad, se evidenció, a partir de los siguientes términos “medicamentos” y “hospitalización”, la concepción del control del síntoma de una manera esencialmente farmacológica, en búsqueda de su sedación mediante el uso de analgésicos que es compartida también en el contexto de los cuidadores. Sin embargo, aunque el tratamiento con medicación sea importante y necesario, otros aspectos poco tratados pueden sugerir la continuidad del sufrimiento^{29,30}. En este sentido, urge contextualizar el escenario cultural del Brasil, cuyo modelo de atención en salud todavía está pautado en las acciones de cura y hospitalocéntricas, así como la poca o ninguna existencia de una comunicación franca sobre el proceso de muerte y morir bastante característico de la cultura de pueblos occidentales. Considerando además que el cuidado paliativo todavía tiene el delineamiento principal arraigado en la terminalidad, los pacientes son enviados hacia los cuidados paliativos tardíamente, según fue señalado en estudios nacionales acerca de la temática³¹.

Conforme con lo descrito anteriormente, situaciones de obstinación terapéutica o de control sintomático ineficaz tienen destaque negativo y se hacen rápidamente evidentes en el día a día de los cuidadores. Al padecer el soporte de salud deficiente, la representación de la experiencia se carga de malas emociones e impactos que traen sufrimiento y cambios de actitud en el comportamiento³².

Los cuidados paliativos, por ser una especialidad reciente comparada con otras áreas de la salud, aunque deba instituirse al inicio del curso de una enfermedad con potencial riesgo de muerte, solo es frecuente su uso en la fase final de vida. Entonces, la evocación de las palabras “muerte”, “disminuir sufrimiento” y “cariño”, aunque en la segunda periferia, implica la peoría evolutiva irreversible y el deseo subjetivo de garantizar las buenas condiciones del morir³³.

La transición del cuidado mencionada –el proceso activo de muerte– a pesar de formar parte de la humanidad, en muchas culturas, es fuente de sufrimiento. En este contexto, en un estudio realizado con familiares al inicio del diagnóstico oncológico, aunque de forma temprana, la enfermedad evoca ideas que van desde términos negativos a esperanza de condiciones de cuidado dignas, evidenciándose, así, la importancia y realidad posible de transformar el ideario que todavía estigmatiza a los cuidados paliativos y que, por consiguiente, fragiliza a las personas involucradas en este proceso³⁴.

CONCLUSIÓN

Del análisis de los datos, se destaca que las representaciones sociales del grupo investigado están ancladas en la terminalidad, ausencia de tratamiento, confort y control

de síntomas. La óptica del cuidador involucra aspectos subjetivos de enfrentamiento y confirma la idea de finitud, aunque también se entiende que el bienestar del paciente puede verse favorecido por acciones técnicas y asistenciales vinculadas a la hospitalización.

En el transcurso de los cuidados paliativos, se espera que la enfermedad progrese y, por lo tanto, ocurran síntomas que impactan negativamente en la calidad de vida del paciente y de su familia. Así, aunque los entrevistados compartan conceptos y objetivos en conformidad con las directrices técnicas, los resultados retratan un escenario en donde la derivación tardía hacia los enfoques paliativos es la realidad, aunque se recomiende al momento del diagnóstico de enfermedades de riesgo mortal.

Entonces, la inclusión temprana, además del desarrollo de enfoques asistenciales ya ejercidos por el equipo de salud, contribuye para el enfrentamiento menos doloroso del cuidador, comprendiendo que su importancia para una mayor comprensión y cooperación en las actividades puede influir en la reducción de complicaciones derivadas del desarrollo natural del cáncer.

Además, como una limitación del presente estudio está la imposibilidad de generalización de sus resultados debido, inicialmente, a la necesidad de realización en otros centros de tratamiento, contemplando las distintas realidades de vida y de acceso a la salud y, también, la dificultad de la asociación de las palabras sin que haya otro tipo de estímulo –figuras, conceptos, entre otros– partiendo del supuesto de que el término técnico es de sentido común.

Las múltiples dimensiones del campo de estudio analizado van a favor de la demanda interdisciplinaria del cuidador en el transcurso de las actividades desarrolladas. Entonces, para insertarlo en un contexto de vida saludable, en la medida de lo posible, es importante que de hecho se escuchen sus necesidades por parte de profesionales especializados dependiendo de la especificidad.

De esta forma, este estudio también sugiere que el reconocimiento de la temática, aunque existan barreras de acceso a la salud, es positivo. Es decir, la alfabetización en salud de la población entrevistada es una realidad en el referido instituto. Sin embargo, se comprende como una limitación el lugar de realización del estudio por no formar parte de una realidad asistencial repartida a nivel nacional, lo que, en consecuencia, demanda la realización de futuros estudios en otros centros de salud.

APORTES

Izaura Jacob Gonçalves y Raquel de Souza Ramos contribuyeron substancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis



e interpretación de los datos. Antonio Marcos Tosoli Gomes contribuyó substancialmente en la obtención, análisis e interpretación de los datos. Luciana Aparecida Faria de Oliveira y Rachel Verdan Dib contribuyeron en la redacción y revisión crítica. Margarida Maria Rocha Bernardes contribuyó en la revisión crítica. Todos los autores aprobaron la versión final a ser publicada.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERÊNCIAS

1. Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, et al., editores. Brunner & Suddarth. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 13 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2015.
2. Bray F, Laversanne M, Sung H, et al. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2024;74(3):229-63. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21834>
3. Santos MO, Lima FCS, Martins LFL, et al. Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025. *Rev Bras Cancerol.* 2023;69(1):e-213700. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.3700>
4. Ministério da Saúde (BR). 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, Brasília DF.* 2018 nov 23;Edição 255; Seção 1:276.
5. Matos MR, Muniz RM, Barboza MCN, et al. Representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos no domicílio. *Rev Enferm UFSM.* 2017;7(3):398-410.
6. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2008.
7. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):32-7. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>
8. Ministério da Saúde (BR). Manual de cuidados paliativos. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; 2020. 175 p.
9. Ribas KH, Araújo AHIM. A importância do letramento em saúde na atenção primária: revisão integrativa da literatura. *RSD.* 2021;10(16):e493101624063. doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i16.24063>
10. Sá CPA. A construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ; 1998.
11. Baixinho CL, Presado MH, Ribeiro J. Investigação qualitativa e transformação da saúde coletiva. *Cienc saúde colet.* 2019;24(5):1582.
12. Jodelet D. *Folies et représentations sociales.* Paris: PUF; 1989.
13. Wachelke J, Wolter R. Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. *Psicol Teor Pesqui.* 2011;27(4):521-6.
14. IRAMUTEQ [Internet]. Versão 0.7. Toulouse: Leras; 2024. [acesso 2024 maio 13]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/>
15. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 jun 13; Seção 1:59.
16. Quintans LC. Parentesco e grau de parentesco [Internet]. Jusbrasil 2016. [acesso 2023 dez 12]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/parentesco-e-grau-de-parentesco/390320357>
17. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ [Internet]. Florianópolis: LACCOS; 2013. [acesso 2023 dez 12]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>
18. Dib RV, Gomes AMT, Ramos RS, et al. Pacientes com câncer e suas representações sociais sobre a doença: impactos e enfrentamentos do diagnóstico. *Rev Bras Cancerol.* 2022;68(3):e-061935. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.1935>
19. Radbruch L, Lima L, Knaut F, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754-64. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
20. Coradazzi AL, Santana MTEA, Caponero R. Cuidados paliativos: diretrizes para melhores práticas. São Paulo: MGEDitores; 2019. 232 p.
21. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Cienc saúde colet.* 2018;23(4):1105-17. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>
22. Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saúde Colet.* 2022. doi: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>
23. Figueiredo T, Silva AP, Silva RMR, et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Health Sci.* 2017;42(1):34-9. doi: <http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>
24. Mesquita MGR, Silva AE, Coelho LP, et al. Slum compassionate community: expanding access to palliative



- care in Brazil. *Rev esc enferm USP*. 2023;57:e20220432. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0432en>
25. Teixeira EFB, Mueller MMC, Silva JDTS. Espiritualidade e qualidade de vida. *Rev Psiquiatr RS*. 2005;27(2):218-9.
 26. Carmo BK. Espiritualidade aplicada à medicina. *Rev Bioét*. 2022;30(4):870-82. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022304577EN>
 27. Urtiga LMP, Lins GAN, Slongo A, et al. *Rev bioét (Impr.)*. 2022;30(4):883-91.
 28. Herdman TH, Kamitsuru S. Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I: definições e classificação 2018-2020. 11 ed. Porto Alegre: Artmed; 2018.
 29. Gomes AML, Melo CF. Dor total em pacientes oncológicos: uma revisão integrativa da literatura. *Psicol Estud*. 2023;28:e53629.
 30. Mendes TR, Boaventura RP, Castro MC, et al. Ocorrência da dor nos pacientes oncológicos em cuidado paliativo. *Acta Paul Enferm*. 2014;27(4):356-61.
 31. Oliveira Valentino TC, Paiva CE, Hui D, et al. Impact of palliative care on quality of end-of-life care among Brazilian patients with advanced cancers. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(1):39-48. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.021>
 32. Silva SED, Vasconcelos EV, Santana ME, et al. O câncer na perspectiva de cuidadores familiares e suas representações sociais. *J Health Biol Sci*. 2015;3(3):159-64.
 33. Instituto Nacional de Câncer. Últimos dias de vida. Rio de Janeiro: INCA; 2023.
 34. Lima SF, Silva RGM, Silva VSC, et al. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. *REME Rev Min Enferm*. 2016;20:e-967.

Recebido em 25/3/2024
Aprovado em 4/6/2024

