

La Percepción de los Pacientes Oncohematológicos sobre Cuidado Paliativo Exclusivo

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n4.4655>

The Perception of Onco-Hematological Patients about Exclusive Palliative Care

A Percepção dos Pacientes Onco-Hematológicos sobre Cuidado Paliativo Exclusivo

Paulo Sérgio Lima Donza¹; Marlise Barros de Medeiros²

RESUMEN

Introducción: A pesar de los avances científicos y la difusión de información sobre el cáncer, muchos pacientes son diagnosticados en etapas avanzadas, con pocas posibilidades de cura. Por lo tanto, comprender la perspectiva del paciente es esencial para mejorar el enfoque del equipo al comunicar la propuesta de cuidados paliativos. **Objetivo:** Comprender la percepción que los pacientes tienen sobre los cuidados paliativos exclusivos. **Método:** Estudio cualitativo, descriptivo, basado en el análisis fenomenológico. La investigación se realizó con pacientes ingresados en una unidad oncohematológica, mayores de 18 años, en cuidados paliativos exclusivos, utilizando la pregunta orientadora “Cuál es su percepción sobre los cuidados paliativos exclusivos?” **Resultados:** El estudio contó con la participación de diez pacientes de entre 33 y 81 años, con predominio de mujeres (70%). Se revelaron cinco temas principales de interés, incluida la aceptación y transferencia a unidades de cuidados paliativos. La discusión enfatiza la percepción de la enfermedad como algo que afecta no solo al cuerpo, sino también a la forma en que los pacientes se relacionan con el mundo. **Conclusión:** Los enfermeros desempeñan un papel crucial en la asistencia a pacientes en cuidados paliativos exclusivos, y la comunicación interdisciplinaria es importante para enfrentar desafíos como la falta de conocimiento sobre los cuidados paliativos y la estigmatización de estas unidades. La investigación resalta la necesidad de enfoques integrales, equitativos y humanizados para mejorar el tratamiento de pacientes en cuidados paliativos, haciendo hincapié en la importancia de la capacitación profesional para manejar comunicaciones difíciles en este contexto.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Comunicación en Salud; Cuidado Terminal; Enfermería Oncológica.

ABSTRACT

Introduction: Despite scientific advances and the dissemination of information about cancer, many patients are diagnosed at advanced stages with few chances of cure. Therefore, understanding the patient's perspective is essential to enhance the team's approach when communicating the palliative care proposal. **Objective:** To understand the perception that patients have about exclusive palliative care. **Method:** Qualitative, descriptive study, based on phenomenological analysis. The research was conducted with patients admitted to an oncology-hematology unit, over 18 years old, receiving exclusive palliative care, according to the research question “What is your perception of exclusive palliative care?” **Results:** The study involved ten patients aged 33 to 81 years, with a predominance of females (70%). Five main topics of interest were revealed, including acceptance and transfer to palliative care units. The discussion emphasizes the perception of the illness as something that affects not only the body but also how patients relate to the world. **Conclusion:** Nurses play a crucial role in assisting patients receiving exclusive palliative care, and interdisciplinary communication is important in facing challenges such as lack of knowledge about palliative care and the stigmatization of these units. The research highlights the need for comprehensive, equitable, and humanized approaches to improve the treatment of patients in palliative care, emphasizing the importance of professional training to deal with difficult communications in this context.

Keywords: Palliative Care; Health Communication; Terminal Care; Oncological Nursing.

RESUMO

Introdução: Apesar dos avanços científicos e da disseminação de informações sobre o câncer, muitos pacientes são diagnosticados em estágios avançados, com poucas chances de cura. Portanto, compreender o ponto de vista do paciente é essencial para aprimorar a abordagem da equipe ao comunicar a proposta paliativa. **Objetivo:** Compreender a percepção que os pacientes possuem quanto aos cuidados paliativos exclusivos. **Método:** Estudo qualitativo, descriptivo, pautado na análise fenomenológica. A pesquisa foi realizada com pacientes internados em um setor onco-hematológico, maiores de 18 anos, em cuidados paliativos exclusivos, a partir da pergunta norteadora “Qual é a sua percepção sobre cuidados paliativos exclusivos?” **Resultados:** O estudo contou com a participação de dez pacientes com idade entre 33 e 81 anos, havendo predominância do sexo feminino (70%). Revelaram-se cinco tópicos principais de interesse, incluindo aceitação e transferência para unidades de cuidados paliativos. A discussão enfatiza a percepção da doença como algo que afeta não apenas o corpo, mas também a forma como os pacientes se relacionam com o mundo. **Conclusão:** Os enfermeiros possuem um papel crucial na assistência aos pacientes em cuidados paliativos exclusivos, e a comunicação interdisciplinar é importante para enfrentar desafios, como a falta de conhecimento sobre os cuidados paliativos e a estigmatização dessas unidades. A pesquisa destaca a necessidade de abordagens completas, equitativas e humanizadas para melhorar o tratamento dos pacientes em cuidados paliativos, enfatizando a importância da capacitação profissional para lidar com comunicações difíceis nesse contexto. **Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Comunicação em Saúde; Assistência Terminal; Enfermagem Oncológica.

^{1,2}Instituto Nacional de Câncer (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

¹E-mail: paulodonza@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-5663-5721>

²E-mail: marlisemedeiros@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-7813-6296>

Dirección para correspondencia: Paulo Sérgio Lima Donza. Avenida Mem de Sá, 93, apto. 1002 – Centro. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20230-150. E-mail: paulodonza@gmail.com



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de muerte prematura en muchos países, con creciente incidencia debido a cambios demográficos y epidemiológicos globales, como la reducción de la fertilidad, el envejecimiento poblacional y los cambios comportamentales y estructurales en la sociedad que aumentan los factores de riesgo asociados a esta enfermedad¹.

El padecimiento del cáncer determina diversas modificaciones en diversas áreas de la vida de los pacientes, principalmente en el contexto familiar. Al recibir el diagnóstico de cáncer, muchos intentan reorganizar todas sus demandas sociales con el objetivo de minimizar sus dolores y los de las personas que conforman su red de apoyo. Este diagnóstico, muchas veces, abre camino a una incertidumbre de lo que vendrá por delante, si será doloroso, extenso, si existe posibilidad de cura o muerte².

A pesar de los avances científicos y de la diseminación de informaciones sobre el cáncer, muchos pacientes son diagnosticados en etapas avanzadas de la enfermedad, con pocas posibilidades de cura. Los cuidados paliativos (CP) proporcionan una perspectiva más amplia de actuación para los profesionales de salud, buscando mejorar la calidad de vida de los pacientes mediante el alivio del dolor y del sufrimiento causados por la progresión del cáncer^{2,3}. El CP se definió como:

la prevención y alivio del sufrimiento de pacientes y sus familias, siendo ellos niños y adultos, enfrentando problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales asociados a enfermedades que amenazan la vida. Los mayores desahogos de estos problemas pueden venir por medio de la prevención y el alivio del sufrimiento, identificación temprana, evaluación y tratamiento⁴.

Los cuidados paliativos exclusivos (CPE), que son una modalidad de tratamiento, buscan proporcionar alivio de los síntomas y mejora en la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves y/o avanzadas⁵. Los CPE poseen un enfoque multidisciplinario compuesto por diversos profesionales de salud y tienen como objetivo ofrecer confort y soporte a los pacientes en todas las dimensiones de su vida, incluyendo aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales^{5,6}.

Con relación al conocimiento sobre CP, es común que los pacientes sientan miedo y dudas sobre esta modalidad de cuidado, especialmente si no fueron informados adecuadamente. En situaciones cuyo equipo de salud debería tener un diálogo abierto y honesto con el paciente sobre su propuesta terapéutica, muchas veces hay una falta de comunicación adecuada que colabore para que estas dudas creen dimensiones mayores impidiendo incluso

que el enfermo participe de las tomas de decisiones sobre su plan terapéutico⁵.

Según un estudio realizado, pacientes que enfrentan malignidades oncohematológicas frecuentemente desarrollan cuadros de depresión, ansiedad y estrés después del diagnóstico⁷. La jornada de un paciente desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la perspectiva de cura frecuentemente está marcada por angustia y sufrimiento, pero también por esperanza y persistencia. Es plausible argumentar que un enfoque temprano de un plan de cuidados buscando la calidad de vida y apoyando una jornada de resiliencia sea fundamental para ayudarlos a enfrentar las adversidades. Sin embargo, varias barreras dificultan la comprensión y aceptación de este tipo de cuidado, especialmente cuando la propuesta es presentada tardíamente en un contexto de fin de vida^{6,7}.

En este sentido, este estudio se realizó buscando responder la siguiente pregunta orientadora: “¿Cuál es la percepción de los pacientes oncohematológicos sobre cuidados paliativos exclusivos?” Con esto, el objetivo de esta investigación es comprender la percepción que los pacientes tienen respecto a los CPE en un instituto de referencia nacional en cáncer.

MÉTODO

Estudio cualitativo, descriptivo, pautado en el análisis fenomenológico. La investigación fue realizada en una sala de enfermería destinada al tratamiento y cuidados de pacientes oncohematológicos. Actualmente, este sector presenta 26 camas activas, cuatro cuartos de cama única, y ocho salas de enfermería compartidas.

Los participantes del estudio fueron pacientes internados en un sector oncohematológico, ya enviados en CP, con edades a partir de 18 años, de un instituto de referencia en tratamiento de cáncer en el estado de Río de Janeiro. Tratándose de una investigación cualitativa, la muestra no es predeterminada cuantitativamente. El número de participantes se determinó usando la técnica de saturación, que consiste en recolectar los datos hasta que se vuelvan repetitivos⁸.

Para garantizar la calidad de los datos recolectados, pacientes en condiciones de salud grave o que no eran representativos de la población objetivo del estudio fueron excluidos. Además, pacientes con deficiencia cognitiva o problemas de comunicación también fueron excluidos, buscando obtener respuestas precisas y coherentes. Estos criterios de exclusión buscaron asegurar la confiabilidad de los resultados obtenidos.

Para recolectar datos, se realizaron entrevistas fenomenológicas con pacientes entre agosto y octubre de 2023, explorando sus experiencias en relación con el

tema propuesto. Las entrevistas ocurrieron en un ambiente reservado dentro del sector, permitiendo que los pacientes expresasen sus experiencias de forma abierta, mientras que el investigador orientaba el diálogo. Pacientes que no podían desplazarse fueron entrevistados al borde de su cama, con su autorización. La cuestión principal de la entrevista fue la percepción de los pacientes sobre CPE.

Los datos obtenidos fueron analizados de forma fenomenológica en tres etapas: la descripción del fenómeno, la reducción y la comprensión. La primera etapa consiste en describir y revelar el fenómeno vivido, que se manifiesta por el lenguaje y es transcrita en forma de texto para ser apreciado y comprendido. La segunda etapa, la reducción, tiene como objetivo definir la esencia del fenómeno descrito. Finalmente, la tercera etapa, la comprensión fenomenológica, sucede simultáneamente con la interpretación⁹.

Los participantes autorizaron su participación en el estudio a través de la firma del Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLE), recibiendo un código de identificación “E” (entrevistado) para garantizar el anonimato. Su participación fue voluntaria, con libertad para abandonarlo en cualquier momento. Las informaciones recolectadas fueron usadas solo con fines de investigación y se mantendrán anónimas.

Las entrevistas fueron grabadas y almacenadas en un dispositivo controlado por los investigadores. Después de la transcripción, los audios fueron eliminados permanentemente. Medidas de seguridad electrónica fueron implementadas, incluyendo programas *antimalware*, para proteger los datos recolectados.

La presente investigación podría haber ofrecido riesgos relacionados a la incomodidad emocional del paciente al relatar sus vivencias dentro del ambiente hospitalario. Si fuese identificada alguna señal de que la entrevista estaba generando incomodidad, se interrumpiría inmediatamente y se discutiría el asunto.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación (CEP) con el número de parecer 6176757 (CAAE: 70123923.0.0000.5274), con base en la Resolución n.º 466¹⁰ del 12 de diciembre de 2012 del Consejo Nacional de Salud.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En el período entre setiembre y octubre de 2023 se realizaron entrevistas que proporcionaron una visión significativa del nivel de conocimiento de los pacientes entrevistados sobre CPE. El estudio contó con la participación de diez pacientes con edades entre 33 y 81 años, habiendo predominio femenino (70%).

En lo que respecta a los otros datos demográficos, la mayoría de los participantes se encontraba en la condición

de soltero(a) (50%), seguida de la condición de casado(a) (30%) y viudo(a) (20%). En cuanto a la educación y a la situación laboral, respectivamente, hubo predominio de secundaria completa (50%) y la mayoría de los participantes tenía un vínculo laboral (conforme se presenta en la Tabla 1).

La síntesis de los significados presentados demuestra una comprensión de un período de extrema sensibilidad tanto para los profesionales de salud como para los pacientes y sus familiares, cuando el diagnóstico de neoplasia es comunicado, independientemente de la etapa de la enfermedad. En este momento, se comparten informaciones cruciales sobre el tratamiento, pronóstico, adaptaciones en la rutina diaria, alteraciones corporales y otros aspectos. La relevancia de esta comunicación frecuentemente la vincula a una noticia desfavorable, dependiendo del impacto emocional que ejerce sobre los involucrados¹¹.

Las interacciones entre las diversas necesidades de los pacientes, sean ellas físicas, psicológicas, sociales o económicas, fueron destacadas. En este escenario, es importante reconocer que todas estas necesidades están relacionadas entre sí, surgiendo conexiones entre el sufrimiento psicológico, el acceso a una red de salud calificada y el contexto socioeconómico de los pacientes, elementos fundamentales para un enfoque amplio y eficaz en el tratamiento del cáncer^{3,6}.

La Tabla 2 muestra los tópicos resultantes de las entrevistas con los pacientes cuando se exploran sus

Tabla 1. Características demográficas de los participantes del estudio, RJ, Brasil, 2023

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	3	30
Femenino	7	70
Estado civil		
Soltero(a)	5	50
Casado(a)	3	30
Viudo(a)	2	20
Educación		
Primaria completa	1	10
Primaria incompleta	3	30
Secundaria completa	5	50
Secundaria incompleta	0	0
Superior	1	10
Situación laboral		
Jubilado(a)	2	20
Desempleado(a)/su hogar	2	20
Está empleado	6	60



Tabla 2. Tópicos resultantes de las entrevistas

Elementos resultantes con base en las entrevistas	Entrevistados (E)	%
Pacientes que fueron introducidos en el contexto de los cuidados paliativos	E1; E5; E7	30
Pacientes que no tuvieron intervención alguna sobre cuidados paliativos	E2; E3; E4; E6; E8; E9; E10	70
Pacientes que no aceptaron cuidados paliativos	E3; E7	20
Pacientes que aceptaron cuidados paliativos	E1; E5	20
Percepciones sobre la transferencia hacia la unidad de cuidados paliativos	E4; E6; E7; E8	40

conocimientos sobre los CPE. Estos cinco elementos fueron desarrollados con base en las respuestas proporcionadas ante la pregunta orientadora. Para la identificación de los participantes, se utilizó la anotación 'E' para representar 'entrevistado', seguida de un código numérico con base en la edad de los involucrados en orden creciente.

Los resultados destacaron cinco principales tópicos de interés. En primer lugar, se constató que el 30% de los pacientes fue debidamente introducido en el contexto del CP después que el profesional médico informó el seguimiento del su tratamiento. Por otro lado, una porción considerable, representando el 70%, no fue abordado para ser informado sobre los CP. Además, el 20% de los pacientes, después de recibir la noticia de que sería sometido al CPE, manifestó no aceptar estos cuidados, mientras que otro 20% demostró aceptar esta intervención. Finalmente, el 40% de los pacientes compartió sus percepciones sobre la posibilidad de transferencia hacia la unidad de referencia en CP.

Como evidencian los resultados de la investigación, se constata que el 70% de los pacientes no recibió una información adecuada sobre CP. Esta conducta es de extrema importancia para garantizar calidad de vida, confort y dignidad hasta el final de la vida. Los profesionales de salud calificados en CP deben poseer las habilidades específicas para enfrentar cuestiones complejas, como comunicación sensible, toma de decisiones compartidas y planeamiento avanzado de cuidados.

La forma en que una noticia desfavorable es comunicada puede impactar tanto a la evolución de la enfermedad como a la vida de las personas involucradas, influyendo en el aspecto psicológico y su aceptación en cuanto a los CPE, como el 20% de los pacientes que, después de conversar con el profesional, no aceptó los cuidados proporcionados.

Una proporción significativa de los entrevistados compartió sus percepciones sobre la transferencia hacia la unidad de CP. Comunicar la noticia de transferencia generalmente es algo rodeado por miedo, inseguridades y una comprensión errada de "encaminamiento hacia la muerte". Las siguientes declaraciones son las respuestas sobre la unidad de CP en donde los sujetos de la investigación experimentaron la noticia de la transferencia hacia esta unidad.

Entonces, morir no queremos. Hay que aceptar. Pero, está todo bien (E6).

(..) ¿ir hacia dónde? ¿INCA IV? ¿Paliativo? ¡Nada de eso! Oye, ¿ya tiraste la toalla?

Ahí estuve dos días así: voy a morir. Cosas que nunca pensé en dos años. Ahí no se puede, ¿no? (E4).

La comunicación es una herramienta esencial de confort para pacientes en etapa terminal. Una comunicación efectiva puede mejorar el confort del paciente, mientras que las fallas en la comunicación o su omisión tienden a aumentar su incomodidad y perjudicar su confianza en los profesionales de salud⁵.

La aplicación del análisis fenomenológico posibilitó la identificación de categorías que representan aspectos clave de las experiencias vividas por los pacientes en CP. Las categorías identificadas son:

La falta de conocimiento sobre la línea de tratamiento paliativo: una deficiencia en la comunicación de noticias difíciles

En la perspectiva fenomenológica, la comunicación puede permitir una transformación personal, enraizada en la experiencia del cuerpo propio. El cuerpo refleja la percepción y es la fuente de la transcendencia, posibilitando rescatar el pasado y crear una visión de futuro, resultando en un yo renovado en cada nueva experiencia¹².

Bajo la perspectiva de Merleau-Ponty, la comunicación desempeña un papel esencial en la construcción de nuestra realidad y en la comprensión de nosotros mismos y de los otros. Cada gesto y expresión reflejan la totalidad de la experiencia corporal, revelando sentimientos. Merleau-Ponty⁹ considera al lenguaje como un gesto ambiguo y espontáneo, capaz de llenar vacíos y disipar opacidades, llamando la atención hacia la totalidad de la existencia. Incluso los desencuentros en la comunicación pueden suministrar una visión de la facticidad del ser humano y del mundo.

El estudio se dio en un hospital oncológico, una institución de educación y referencia en oncología, con alta rotación de profesionales, principalmente

residentes. Esto dificulta la construcción de vínculos entre profesionales y pacientes, especialmente al comunicar diagnósticos desfavorables. La información de que la enfermedad no es posible de tratamiento curativo ni siempre es comunicada por los mismos profesionales, lo que representa un desafío para quien transmite y quien recibe la noticia, principalmente en el tratamiento paliativo.

La comunicación centrada en el paciente es esencial para dar una atención de alta calidad, independientemente del proveedor². En un hospital universitario, los profesionales en formación enfrentan desafíos, especialmente al tratar con pacientes con cáncer avanzado. Muchos necesitan de perfeccionamiento para comunicar diagnósticos o noticias que afectan el curso del tratamiento. Así se observa en el siguiente testimonio:

Mi médico, nunca tocó el tema de cuidados paliativos. Él quiere hacer la quimio, quiere hacer la medicación, exámenes. Entonces llega un residente, que ni sabe lo que el hospital tiene para ofrecer. A mis oídos dijo así, lo que pude entender es: No hay nada más que hacer [...] Las personas deben tener el conocimiento de lo que hay aquí dentro, para saber ofrecerlo al paciente (E4).

Durante la entrevista, los entrevistados demostraron incomodidad o duda al responder a la pregunta principal. Algunos pacientes quedaron indignados con la falta de humanización al ser informados sobre la falta de tratamiento eficaz para el cáncer. Otros, con menos educación, mostraron confusión sobre las conversaciones médicas sobre CPE. A pesar de haber recibido informaciones sobre el tratamiento, no entendieron totalmente el significado y el impacto en la lucha contra la enfermedad.

Así es, nunca nadie me explicó eso. A veces llegan y solo dicen que van a colocar un remedio, pero no explican lo que es (E6).

La percepción de la enfermedad: el difícil enfrentamiento de las señales y síntomas manifestados durante los cuidados paliativos

No hay duda de que las cuestiones emocionales están intrínsecamente conectadas a las cuestiones físicas de los pacientes. Durante las charlas, algunos clientes, aun sin verbalizar sus sentimientos, expresaban agonía, dudas e incertidumbre a través de sus expresiones faciales y corporales, revelando preocupaciones sobre cómo sería la vida después de saber que, en sus casos, no había más posibilidades de cura.

El enfrentamiento de la enfermedad y las variaciones diarias en los síntomas tienen un gran impacto psicológico en los pacientes en CPE, afectando sus relaciones personales e interacciones con el equipo de salud. Algunos pacientes expresaron incomodidad al discutir su condición de salud, revelando indignación en relación con su experiencia hospitalaria. Según los siguientes relatos:

¿Paliativo? Estoy fuera de esas cosas del equipo médico. Hasta, como se dice, de esa parte de asistencia médica no sé nada... (E7).

Me siento bien perdido. Va a ser todo nuevo. Parece que estoy volviendo hacia atrás (E9).

En esta fase, los síntomas reflejan un sufrimiento intenso y persistente, comprendiendo un conjunto de agrupamientos que involucran náusea, desequilibrio nutricional debajo de las necesidades corporales (caquexia, adelgazamiento), cansancio, ansiedad, patrón respiratorio ineficaz, y regulación ineficaz de la termorregulación (piel fría y pegajosa, cianosis, sudoración, extremidades sin circulación)¹³.

La percepción de la enfermedad y del cuerpo resalta que este no es solo un objeto, sino un medio de percibir y relacionarse con el mundo. La corporeidad desempeña un papel central en la expresión e interpretación de estas señales, proporcionando confort al compartir angustias y miedos. La perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty destaca la importancia de comprender estas experiencias complejas más allá de un análisis puramente clínico¹⁴.

Para iniciar cualquier enfoque con pacientes en CPE, es esencial prepararse emocionalmente y planear cuidadosamente la intervención a los pacientes en CPE para evitar incomodidad. Además de la intervención psicológica y de la preparación para enfrentar síntomas, es crucial que los profesionales desarrollen estrategias de comunicación para enfrentar el sufrimiento y apoyar a los pacientes durante el proceso de final de vida.

Corrobora esto el pensamiento de Merleau-Ponty que considera al cuerpo no solo en su aspecto físico, sino que el cuerpo es el propio sujeto en sí y el sujeto en sí también es un ser en el mundo, en su contexto sociocultural. Por lo tanto, una comunicación sobre aspectos de la salud física no está fuera del contexto de la identidad del sujeto y de su participación en el mundo¹⁵.

La calidad de vida como prioridad

El concepto de calidad de vida es “la percepción del individuo de su inserción en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales él vive y



en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”¹⁶.

En cuanto al concepto de calidad de vida, se pueden identificar dos esferas distintas: la objetiva y la subjetiva. La objetividad aborda la posición de los individuos y sus interacciones en la sociedad, mientras que la subjetividad engloba la comprensión de las condiciones físicas, emocionales, sociales y espirituales¹⁷.

En el contexto de los pacientes en tratamiento oncológico, la búsqueda por calidad de vida, en medio a los desafíos impuestos por la enfermedad, es algo bastante idealizado. En este estudio, se hace evidente que el mayor deseo de estos individuos es disfrutar de momentos más extensos al lado de sus familias, amigos y seres queridos. Buscan, también, períodos de bienestar mental y físico, posibilitando el disfrute de momentos de recreación, la práctica de actividades físicas y el logro de una vida más plena en la sociedad.

Quería mucho salir ya de aquí y aprovechar mi familia. Extraño mucho hacer las cosas que hacía antes de la enfermedad (E3).

La evaluación de los efectos del tratamiento oncológico en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRs) de pacientes con diagnóstico de cáncer puede ser una herramienta valiosa para el equipo multiprofesional, especialmente para los profesionales de enfermería. Esta evaluación puede orientar el planeamiento de intervenciones destinadas a minimizar eventuales efectos adversos¹⁸.

Introducir estrategias de confort, alineadas a las necesidades percibidas y comunicadas por el paciente, es fundamental para proporcionar un sentimiento de fortalecimiento e incentivo para tomar decisiones personales^{18,19}. Así, considerando los informes de las personas entrevistadas, el equipo de enfermería tiene un papel crucial en el desarrollo del bienestar y del autocuidado de los pacientes en CPE no solo por intervenir en los síntomas causados por la enfermedad, sino por elevar la sensación de confort.

La estigmatización de la unidad de cuidados paliativos entre los pacientes

Se identificó que la comunicación de una mala noticia está atravesada por sentimientos que revelan las fases de la negación, depresión o aceptación. Al acompañar a los pacientes internados que reciben esta noticia, se puede percibir, a lo largo de los días, la necesidad de proporcionar apoyo, atención, comprensión de sus manifestaciones emocionales para ayudarlos a pasar por esta etapa¹¹.

Se observaron reacciones como aislamiento y silencio del paciente, que no acepta mencionar el asunto, o que hace preguntas sobre el estado actual de la enfermedad para todos los del equipo de enfermería, con la esperanza de oír algo diferente. Los pacientes entrevistados, a pesar de tener conciencia del estado actual de la enfermedad, solo pensaron en la finitud de la vida después que se les avisó de su transferencia hacia la unidad de CP.

Dejar en claro que, en la unidad de CP, se ofrecerán modalidades para garantizar calidad de vida y alivio de síntomas, pero sin terapias de cura, puede evitar que el paciente se sienta abandonado, ocasionando menos sufrimiento. Por lo tanto, es crucial dedicar tiempo y espacio para que el paciente y sus familiares acepten conscientemente y con serenidad la transición hacia la unidad de CP^{6,15}.

En el diálogo con E6, se puede observar que evade hablar sobre el asunto. Aun conociendo su estado actual, la familia asume la responsabilidad de conversar o no sobre el asunto.

Si alguien habló sobre esos cuidados conmigo, en ese momento no me di cuenta. No voy a decir lo que dijeron. Tengo que decir la verdad. Cuando me hiciste la pregunta, imaginé que podría ser eso mismo (E6).

¿Pero por qué imaginaste que podría ser eso? (Investigador).

Imaginé por la palabra (E6).

Tus hijos, tus hermanas, ¿comentaron contigo sobre esto? (Investigador).

¡No! Nunca comentaron sobre esto. Lo que ellos conversan con los médicos, no me lo comentan. Más por mi estado psicológico, ¿no? (E6).

Con estos breves relatos, se comprende que comunicar la aproximación de la finitud, aun cuando no se tenga condiciones de preverla con seguridad, es traer al sujeto hacia la contemplación de su existencia. Muchas veces, es el comienzo de una reflexión del principio hasta el actual “fin”, que no fue planeado, pero que ahora debe ser y que, muchas veces, es lo contrario a los planos deseados hasta entonces. Es justo que se tome el tiempo para elaborar y aceptar la circunstancia.

Los profesionales deben entender la complejidad humana, incluyendo las fases emocionales como depresión, rabia y negación. En la enfermería, es fundamental que la empatía sea el principal recurso de cuidado. Esto implica en comprender al otro en sus necesidades humanas complejas y profundas, especialmente en momentos cruciales de la vida.

CONCLUSIÓN

A pesar de los avances científicos en los tratamientos y de la mejor diseminación de informaciones sobre el cáncer, muchos pacientes aún reciben diagnósticos en etapas avanzadas de la enfermedad, con pocas perspectivas de cura. Frente a este escenario, los CP surgen como un nuevo enfoque para los profesionales de salud, buscando proporcionar una calidad de vida más elevada a los pacientes.

La investigación mostró que la práctica de los profesionales de enfermería desempeña un papel fundamental en el cuidado de los pacientes en CPE. Cuando es realizada de manera universal, integral, ecuánime y humanizada, proporciona beneficios significativos para el tratamiento de estos usuarios, que frecuentemente enfrentan considerable debilidad a causa de la progresión de la enfermedad. Realizado bajo la perspectiva de la fenomenología de Merleau-Ponty, al destacar la interconexión entre el sujeto y el mundo, puede influir en el equipo de enfermería para comprender la concepción del paciente, perfeccionando así la eficacia de la relación terapéutica establecida.

Los resultados evidenciaron que la complejidad de la comunicación de noticias difíciles en CP demanda la necesidad de un trabajo interdisciplinario, no solamente del profesional médico. Como los pacientes con cáncer avanzado presentan varias complicaciones físicas, emocionales y sociales, trayendo, muchas veces, una complejidad en su visión como ser en el mundo, es esencial que los profesionales ofrezcan una asistencia holística, contribuyendo positivamente en el proceso de cuidados de final de vida.

En la presente investigación, se evidenció que la comunicación clara y eficaz, al desmitificar al cáncer y a los CP, instiga a la observación de estos individuos más allá de sus cuerpos debilitados, posibilitando verlos como seres humanos genuinos, con deseos, significados, y con la habilidad de atribuirle nuevos sentidos a su propia existencia y a la manera como se perciben y se posicionan frente al mundo.

Las limitaciones de este estudio incluyen la cantidad restringida de participantes entrevistados y la obtención de datos realizada exclusivamente en un sector, a pesar de que la problemática está presente en toda la unidad hospitalaria. La demanda de pacientes en CPE era significativa, aunque pocos estaban en condiciones físicas y psicológicas durante las recolecciones de datos para proporcionar informaciones para el estudio. Incluso con estas limitaciones, es importante destacar que la relevancia y la confiabilidad de la investigación no se vieron comprometidas.

Aunque el tema de los CP esté ampliamente presente en la actualidad, con diversos estudios buscando mejorar la visión holística de estos cuidados, persiste todavía un vacío en la preparación de los profesionales de salud para manejar noticias difíciles y enfrentar situaciones complejas en el ambiente hospitalario. Aun así, es importante promover capacitaciones para estos profesionales, de modo que se transforme, de forma positiva, la asistencia prestada a los pacientes.

APORTES

Paulo Sérgio Lima Donza contribuyó sustancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica. Marlise Barros de Medeiros contribuyó sustancialmente en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y en la revisión crítica. Ambos autores aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2022. [Acesso 2024 dez 12]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil>
2. Freitas RD, Oliveira LCD, Mendes GLQ, et al. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. Saúde debate. 2022;46(133):331-45. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>
3. Neves KES, Muniz TS, Reis KMC. Avaliação de sintomas em pacientes oncológicos internados em unidade de cuidados paliativos exclusivos. Cogitare enferm. 2020;25:e71660.
4. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide [Internet]. Geneva: WHO; 2018 [acesso 2023 set 9]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241514460>
5. Instituto Nacional de Câncer. A avaliação do paciente em cuidados paliativos [Internet]. Rio de Janeiro: INCA;



2022. [Acesso 2023 jun 21]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/avaliacao-do-paciente-em-cuidados-paliativos-cuidados-paliativos-na-pratica>
6. Telles AC, Bento PADSS, Chagas MC, et al. Transição para cuidados paliativos exclusivos para mulheres com câncer de mama. *Rev Bras Enferm.* 2021; 74(5):e20201325. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1325>
7. Franjul SA, Fuentes AAM, Briones CC, et al. Revisiting early palliative care for patients with hematologic malignancies and bone marrow transplant: why the delay? *Cureus.* 2020;12(9):e10504.
8. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica.* 2008;24(1):17-27.
9. Veríssimo DS. Escritos sobre fenomenologia da percepção: espacialidade, corpo, intersubjetividade e cultura contemporânea. São Paulo: Editora UNESP; 2021. 406 p.
10. 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 I:59.
11. Kirby EEF, Jung IEF, Gregório APA, et al. O desafio de comunicar más notícias nos cuidados paliativos oncológicos: perspectiva dos trabalhadores. *Rev Bras de Pós-grad – RBPG.* 2020;16(36):1-17. doi: <https://doi.org/10.21713/rbpg.v16i36.1718>
12. Carvalho MDS. Comunicação de notícias difíceis na formação do estudante de Medicina: uma experiência utilizando o psicodrama. *Rev Bras Educ Med.* 2022;46(1):e044. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.1-20210361>
13. Almeida AR, Santana RF, Passarelles DM, et al. Ocorrência do diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade em pacientes oncológicos. *Enferm Foco.* 2019;10(7):63-9.
14. Medeiros MB, Silva RMCRA, Pereira ER, et al. Percepção de mulheres com câncer de mama em quimioterapia: uma análise compreensiva. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(Supl.3):103-10.
15. Carvalho PAL, Malhado SCB, Constâncio TOS, et al. Cuidado humano à luz da fenomenologia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto Enferm.* 2019;28:e20170249. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0249>
16. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41:1403-10.
17. Corrêa KM, Oliveira JDB, Taets GGC. Impacto na qualidade de vida de pacientes com câncer em meio à pandemia de Covid-19: uma reflexão a partir da teoria das necessidades humanas básicas de Abraham Maslow. *Rev Bras Cancerol.* 2020;66(temaAtual):e-1068. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66nTemaAtual.1068>
18. Silveira FM, Wysocki AD, Mendez RDR, et al. Impacto do tratamento quimioterápico na qualidade de vida de pacientes oncológicos. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:eAPE00583.
19. Castro MCF, Fuly PSC, Santos ML, et al. Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:1-8.

Recebido em 16/4/2024

Aprovado em 2/12/2024

