Globethics Repository



Cuidados paliativos en la atención primaria de la salud [Palliative care and primary health care]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	de Souza, Hieda Ludugério
Publisher	Conselho Federal de Medicina
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-13 18:07:06
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/236541

Cuidados paliativos en la atención primaria de la salud: consideraciones éticas

Hieda Ludugério de Souza [1], Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli [2], Cássia Regina de Paula Paz [3], Mariana Cabral Schveitzer [4], Karine Generoso Hohl [5], Juliana Dias Reis Pessalacia [6]

Resumen

Los cuidados paliativos (CP) se presentan como un problema de salud pública, debido al sustancial aumento del número de ancianos y de la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas no transmisibles. Se evidencia la importancia de la reorganización de los servicios de la atención primaria de la salud (APS) para asegurar la oferta de estos cuidados. El objetivo fue identificar casos de usuarios, a fin de enumerar los problemas éticos que el equipo vivencia. Estudio de caso con abordaje cualitativo, a través del análisis temático. Se identificaron dos casos que revelaron, como problemas éticos, la "responsabilidad de la APS para con los cuidadores y familias" y la "dificultad de comunicación franca y honesta entre el equipo y la familia". Los resultados indican que la formación de recursos humanos con competencia técnica y que la continuidad de la asistencia en la transición del tratamiento curativo hacia el paliativo son factores propicios para la integralidad y la obtención de respuestas más adecuadas a los desafíos éticos que los equipos vivencian.

Palabras-clave: Cuidados paliativos. Atención primaria de salud. Ética clínica.

Resumo

Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas

Os cuidados paliativos (CP) apresentam-se como problema de saúde pública, devido ao substancial aumento do número de idosos e da prevalência de doenças crônico-degenerativas não transmissíveis. Evidencia-se a importância da reorganização dos serviços da atenção primária à saúde (APS) para assegurar a oferta desses cuidados. O objetivo foi identificar casos de usuários, a fim de inventariar os problemas éticos que a equipe vivencia. Estudo de caso de abordagem qualitativa, através da análise temática. Identificaram-se dois casos que revelaram, como problemas éticos, a "responsabilidade da APS para com os cuidadores e famílias" e a "dificuldade de comunicação franca e honesta entre a equipe e a família". Os resultados indicam que a formação de recursos humanos com competência técnica e que a continuidade da assistência na transição do tratamento curativo para o paliativo são fatores propícios à integralidade e à obtenção de respostas mais adequadas aos desafios éticos que as equipes vivenciam.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Atenção primária à saúde. Ética clínica.

Abstract

Palliative care and primary health care: Ethical considerations

Palliative Care (PC) is presented as a public health problem, due to the substantial increase in the number of elderly and the prevalence of non-communicable chronic degenerative diseases. The importance of the reorganization of Primary Health Care Services (PHCS) to ensure the provision of this care has become evident. The objective was to identify cases of users, in order to inventory the ethical problems that the team experienced. This is a case study based on a Qualitative approach, using thematic analysis. Two cases were identified, that revealed, as ethical problems, the "responsibility of the PHCS towards the caregivers and families" and the "difficulty of frank and honest communication between the team and the family". The results indicate that the training of human resources with technical competence and the continuity of assistance in the transition from curative to palliative treatment are factors favorable to the integrality and the obtention of more adequate responses to the ethical challenges that the teams experienced.

Keywords: Palliative care. Primary health care. Ethics, clinical.

Aprovação CEP/SMS, Prefeitura do Município de São Paulo, Processo nº 223/11 e CEP da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – Processo nº 1.021/2011

1. **Mestrando** hiedaludusouza@gmail.com **2.** **Doutora** elma@usp.br **3.** **Mestre** cassia.paz@uol.com.br **4.** **Mestre** marycabral101@usp.br **5.** **Graduanda** karine.hohl@usp.br **6.** **Doutora** juliana@pessalacia.com.br – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas/MS, Brasil.

Correspondência
Juliana Dias Reis Pessalacia- Avenida Capitão Olinto Mancini, 4.440, Jardim Angélica CEP 79611-001. Três Lagoas/MS, Brasil.

Declaram não haver conflito de interesse.

Cuidados paliativos (CP) es un abordaje destinado a mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares de cara a una enfermedad que pone en riesgo la continuidad de la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, involucrando una identificación precoz, una evaluación rigurosa y un tratamiento del dolor y de otros problemas de orden bio-psico-social y espiritual[1]. La demanda por CP es un problema actual de salud pública, teniendo en cuenta el progresivo envejecimiento de la población mundial, cuya consecuencia se revela por el substancial crecimiento del número de ancianos que resulta, por su parte, en un aumento de la incidencia de enfermedades crónico-degenerativas no transmisibles (ECNT). En este contexto, se evidencia la importancia de los CP, así como de la reorganización de los servicios de salud con la finalidad de asegurar su oferta[2, 3].

Los CP pueden ser desarrollados en un ambiente ambulatorio, hospitalario y en el propio domicilio del paciente. La mayoría de los estudios, mientras tanto, se focaliza en el cuidado en el ámbito hospitalario. Frente a esto, se tornan relevantes los estudios destinados a comprender cómo esta modalidad de cuidado podría ser realizada en el domicilio, por parte del equipo multiprofesional de atención primaria de la salud (APS)[3].

La APS comprende un modo de atención constituido por cuidados esenciales de salud basados en métodos, tecnologías prácticas y evidencias científicas socialmente aceptables que estén al alcance universal de individuos, familias y comunidad, mediante el incentivo a la participación popular. Tal presupuesto, originario de la *Declaración de Alma-Ata* de 1978[4], tiene en la mira una nueva forma de organización del sistema de salud, caracterizada por acciones multidisciplinares del ámbito individual y colectivo, situadas en el primer nivel de atención en estos sistemas[5]. Cabe resaltar que los CP implican una relación interpersonal entre los que cuidan y quien es cuidado, dependiendo, así, de un abordaje multidisciplinar para producir una asistencia armónica, abocada al individuo fuera de posibilidades terapéuticas, así como para su familia[6].

Frente a la creciente demanda de CP, se torna difícil contar con un número suficiente de especialistas para dicha asistencia. Tampoco esta perspectiva de la atención a la salud se refiere sólo a los especialistas, ya que la preocupación por los CP también debe implicar a los profesionales de la salud generalistas, cuidadores y familiares, los cuales prestan asistencia primaria a estos pacientes[7].

Aun así, un estudio brasilero[8] señaló que todavía restan diversos obstáculos a los CP en la APS, sobre todo en lo que se refiere a la inhabilidad de los profesionales para lidiar con las familias y a la no disponibilidad de recursos tecnológicos. El mismo estudio, sin embargo, destacó la capacidad de estos profesionales para establecer un vínculo con los pacientes que reciben tales cuidados, tanto por su proximidad con estas personas como por su calificación y perfil diferenciado, con énfasis en la interrelación entre el equipo, la comunidad y la familia.

Para la protección de las personas en fase terminal de la vida, el Consejo Europeo recomienda la identificación de casos de CP en la APS, con la cuantificación y la descripción de la situación de los pacientes y sus enfermedades[2]. No obstante, en el contexto europeo también se destaca la necesidad de una mayor inversión en APS, a fines de permitir que los sistemas de salud lleven a cabo todo su potencial en beneficio de los enfermos[9].

Es importante resaltar que la atención en CP en la APS debe ser entendida como una asistencia domiciliaria del tipo "internación domiciliaria". Los programas de atención domiciliaria de este tipo son organizados para atender a pacientes que sufren de enfermedades crónicas avanzadas, con alta dependencia, en los modelos intervencionistas tradicionales. En el caso de CP en APS, al contrario, se trata de introducir un tipo específico de atención que consiga ser organizada en todos los niveles de referencia, sin discontinuidad. En el contexto brasilero, el Programa de Agentes Comunitarios de Salud (Pacs) y el Programa de Salud de la Familia (PSF), con una amplia difusión nacional, prevén visitas del equipo de profesionales de salud al domicilio, de modo que, aunque sin haber sido originariamente desarrollados para acciones de cuidados paliativos, pueden ser estructurados a fines de incorporar tal modelo, asumiendo importantes atribuciones en esta modalidad de cuidado[10].

Cabe destacar que la cuestión de los CP en la APS no se limita a los aspectos técnicos, sino que incluye desafíos éticos tales como: la decisión sobre dónde el paciente va a morir, la forma en que los trabajadores del equipo de salud vivencian la experiencia de asistir a la muerte y al luto, además de la identificación y la administración de las condiciones

http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015232074

familiares y del paciente para este tipo de cuidado en el domicilio.

Así, el objetivo de este estudio fue identificar casos de pacientes con CP que estuviesen siendo atendidos, de alguna forma, en APS y, con esto, inventariar los problemas éticos vividos por el equipo en esta experiencia. Se pretendió, con esta investigación, contribuir a la mejora de la calidad y la eficacia de la integralidad del cuidado, dado que la inclusión de los CP en APS favorece la construcción de un sistema integrado de acciones capaces de viabilizar el acogimiento de estos pacientes, especialmente en áreas donde no existen centros especializados en CP y el soporte hospitalario es deficitario.

Método

Se empleó un estudio de caso, de abordaje cualitativo, desarrollado por medio de entrevistas semiestructuradas, cuyos discursos pasaron por un análisis temático. Los estudios de caso recurren a estrategias de investigación cualitativa o episodio en cuestión. Para la verificación del material cualitativo, se utilizó el análisis de contenido en la modalidad de análisis temático. El análisis de contenido es un conjunto de técnicas de análisis de comunicación destinado a obtener, por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción de contenido de los mensajes, indicadores que permitan la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción o recepción de estos mensajes. La modalidad de análisis temático consiste en descubrir los núcleos de sentido que componen una comunicación, cuya presencia o frecuencia signifiquen alguna cosa para el objeto analítico observado. Así para la verificación, se adoptaron en este estudio las tres etapas propuestas por el análisis temático: 1) pre-análisis (lectura fluctuante, constitución del *corpus*, formulación de hipótesis); 2) exploración del material; 3) tratamiento e interpretación de los resultados obtenidos[11].

El lugar del estudio fue una unidad básica de salud (UBS) situada en la Zona Sur del municipio de São Paulo, Brasil. Primeramente, se realizaron entrevistas semiestructuradas con los trabajadores, a fines de identificar cuáles de ellos ya había acompañado o cuidado de enfermos fuera de posibilidades terapéuticas, restando a estos sólo los CP, abocados a la mejora o el mantenimiento de la calidad de vida. A los fines de la identificación de casos de pacientes en CP, estos individuos fueron clasificados como "pacientes fuera de posibilidades terapéuticas" –puede referirse tanto a una filosofía de cuidados como a un lugar de atención destinado a este tipo de pacientes[12].

El uso del término "paciente fuera de posibilidades terapéuticas" condujo al entrevistado a cuestionar y reflexionar sobre la situación del enfermo, como se esperaba. Las preguntas orientadoras de la entrevista fueron: "Como miembro del equipo de salud, ¿usted ya vivió la experiencia de asistir a un paciente sin posibilidades terapéuticas?". A los que respondían positivamente a esa pregunta, se le hacía una segunda: "¿Cuáles fueron los problemas éticos que usted encontró en esa experiencia?".

Cada entrevista fue identificada por un código alfanumérico correspondiente al entrevistado, al equipo de asistencia y a la pregunta de investigación. Por ejemplo: E01ESF01P1 se refiere a la primera entrevista (E01) realizada en el equipo de la Estrategia de Salud de la Familia 01 (ESF01) y a la primera pregunta de investigación (P1).

Después de la entrevista, se consultaron los prontuarios de los casos referidos por parte de los entrevistados, con la debida autorización de los pacientes o familiares. Seguidamente, se realizó una visita domiciliaria a cada enfermo y a su familia, con la finalidad de averiguar su historia clínica, sexo, edad, patología que lo condujo al estadio terminal, síntomas más frecuentes, quién es el cuidador y la condición socioeconómica de la familia para atender a las necesidades del paciente.

Resultados

Entre los siete equipos de la Estrategia de Salud de la Familia (ESF) de la UBS de la Zona Sur del municipio de São Paulo, solamente dos manifestaron tener la experiencia de cuidar pacientes sin posibilidades terapéuticas y cada uno de ellos indicó sólo un enfermo en esa condición. Los casos relatados por los equipos fueron el del Sr. A. y el de la Sra. C., cuyas informaciones descriptas en los prontuarios y recogidas en la visita son mostradas en el cuadro a continuación.

Cuadro 1. Datos clínicos de los pacientes y de las condiciones sociales de las familias en los casos indicados por los equipos como "fuera de posibilidades terapéuticas" – USB de la Zona Sur de São Paulo (2011-2012).

Paciente	Sr. A.	Sra. C.
Historia clínica	Sexo masculino, 65 años, moreno, con carcinoma de sigmoide no responsivo a la quimioterapia. El paciente fue sometido a cirugía (colectomía a la izquierda, por abdomen agudo obstructivo, con colocación de bolsa de colostomía). Comenzó con quimioterapia (QT) neoadyuvante (QT antes de la cirugía) y después inició una adyuvante (luego de la cirugía); pero, a pesar de la extracción del tumor, tuvo una recaída e inició una QT "más fuerte"; sin embargo, no hubo respuesta y el tumor comenzó a crecer rápidamente. Desde entonces, comenzó con QT paliativa en la casa.	Sexo femenino, 55 años, afro-brasilera, con encefalopatía cerebral acompañada de lesiones isquémicas resultantes de un paro cardiorrespiratorio. Permanece en cama, no responsiva, no establece contacto, amparada mediante traqueotomía, sonda vesical de demora (SVD) y sonda nasoenteral (SNE). Presencia de úlcera por presión sacral, infectada. En uso de eanalapril, ácido valproico e Hidantal. Es auxiliada por el equipo del Núcleo de Apoyo a la Salud de la Familia (Nasaf) de la unidad (fisioterapeuta, nutricionista, fonoaudiólogo, educador físico).
Descripción de los CP realizados	El equipo de salud ya realizó varias visitas domiciliarias, en la modalidad de la ESF para cuidados de baja y media complejidad, relacionados, principalmente, a la manipulación de la bolsa de colostomía, medición de la presión arterial, orientaciones sobre medicaciones y curaciones y a la reacción alérgica no especificada que el usuario presentó, con síntoma de picazón. Hubo visitas del equipo multiprofesional del servicio del seguro de salud privado, que también acompaña al usuario en la quimioterapia (equipo médico, enfermería, servicio social, terapia ocupacional). El paciente tiene hipertensión arterial y hace uso de la hidroclorotiazida. También usa promezatina, Tamarine y dimeticona. Los equipos de la ESF y del seguro de salud actúan separadamente, sin referencia entre ambas.	El equipo de la ESF realiza las visitas domiciliarias previstas en esta modalidad de APS, con cuidados que se resumen a orientaciones sobre la mejor forma de proceder al cambio de decúbito, a los cuidados con la SVD y a SNE, aunque eso implique más de tres visitas semanales al domicilio. El equipo de la USB no realiza el cambio de la SVD ni el mantenimiento de la SNE; cuando esto es necesario, la usuaria tiene que ser llevada al PS por la familia o pagar a un profesional, o incluso recurrir a un vecino que trabaja en la enfermería, para que realice el procedimiento en su casa, utilizando el material que provee la unidad de salud. La UBS también provee el material para la realización de las curaciones, además del cambio de la SVD y el mantenimiento dela SVD, administración de la dieta enteral; por esto, la familia se organizó con recursos propios, para que la paciente no quedara desamparada en ningún momento del día.
Condiciones de la familia	Casa propia, no hay informaciones sobre el ingreso familiar en el prontuario; sin embargo, según el agente comunitario de salud (ACS), la familia no tiene dificultades financieras. El inmueble tiene agua, luz, teléfono y fosa. Viven seis personas en la casa: paciente, esposa y cuatro hijos. La mujer, hipertensa, dislipidémica y diabética, es la cuidadora. Uno de los hijos, de 34 años, tiene deficiencia mental entre moderada y grave, recibe una pensión por invalidez y está en acompañamiento por el Centro de Atención Psicosocial (Caps) y el servicio de psiquiatría, dado su historial de convulsiones; según informaciones del prontuario, es "agitado, confuso, desorientado en el tiempo y en el espacio".	Casa propia, con agua, luz, recolección de basura y fosa. Viven cuatro personas en la casa: la paciente, una hija, el yerno y un nieto. La cuidadora durante el día es una de las hijas que no reside en la casa; a la noche, la hija que vive en la casa asume los cuidados. La familia ya consultó diversos neurólogos, inclusive particulares, siempre buscando una segunda opinión, pero todos dijeron que su cuadro es prácticamente irreversible. La paciente realiza tratamiento tanto en la UBS como en el convenio médico. Conforme a las anotaciones en el prontuario, la familia aún tiene esperanzas de que la paciente, un día, se cure.

Profesionales de los dos equipos consintieron en participar de las entrevistas: dos médicos, tres enfermeros, seis técnicos de enfermería y cuatro ACS. Cada entrevista tuvo una duración de 10 a 15 minutos, tenía lugar en la propia UBS, durante el turno de trabajo y era previamente agendada para no intervenir en la asistencia o rutina de la unidad.

En base a los relatos de los profesionales de salud de APS, fue posible identificar dos categorías de análisis, que reflejan los desafíos éticos enfrentados por estos profesionales: 1) *"responsabilidad de la APS para con los cuidadores y familias"*, en los aspectos físicos, emocionales, sociales y financieros, y 2) *"dificultad de mantener una comunicación franca y honesta entre el equipo y la familia"* en cuanto a

la situación del paciente y a los cuidados paliativos. La primera categoría revela los problemas de organización y de acceso a los CP en la APS, por medio de relatos que manifiestan la falta de soporte de la APS a estos cuidadores y familiares. La segunda trata sobre problemas éticos relacionados al respeto por la autonomía de pacientes y familiares, evidenciados por las dificultades de comunicación mencionadas.

Categoría 1. Responsabilidad de la APS para con los cuidadores y familias

En los resultados de las entrevistas, se observa cómo los CP del paciente pueden ser desgastantes para los cuidadores:

"Hay una sobrecarga en la señora I. [esposa] porque, después de que el Sr. A. desarrolló la enfermedad, ella se volvió más responsable, ella siempre se quedó más". (E03ESF01P3 – agente comunitario de salud);

"La cuidadora, que es la hija, ya está comenzando a tener picos de hipertensión; el yerno, que cuida bastante, ya está con problemas de columna y también con picos de hipertensión (…) Además de cuidar de ella, también tenemos que cuidar de la familia, cuidar del drama del cuidador" (E06ESF02P3 - enfermera).

A veces, esto ocurre porque los otros integrantes de la familia no viven cerca o se dificulta su participación formal en el cuidado:

"… a veces van los otros hijos, porque ella tiene dos hijos más que viven en otro lugar, pero también sólo vienen a visitar, ellos no tienen un cuidado preciso, directo, con la señora C.; que yo sepa, estos dos hijos no ayudan financieramente, ayudan más con algunas visitas y visitas así, de una vez por semana, el fin de semana, sólo para decir 'hola" e irse" (E04ESF02P1 – agente comunitaria de salud).

Los relatos demuestran la existencia de un sistema informal, organizado por la familia para cuidar del paciente fuera de posibilidades terapéuticas, en casa. Tal sistema no cuenta con la participación de la APS. Los cuidadores principales son los familiares o personas contratadas por la propia familia, cuando se encuentra imposibilitada de cuidar del paciente. Los arreglos familiares para la asistencia domiciliaria de estos enfermos, evidencia, en todos los sentidos, la sobrecarga de los cuidadores, en razón de la falta de soporte adecuado de la red de salud para proveer los CP.

Categoría 2. Dificultad de mantener comunicación franca y honesta entre el equipo y la familia

Los entrevistados alegan que el equipo y la familia o cuidadores no se comunican de manera eficaz, pues no consiguen hablar sincera y abiertamente sobre la real situación del paciente ni sobre el significado de los CP:

"Todo el equipo está actuando con el máximo de profesionalismo. Sólo comentamos entre nosotros y no frente a la familia, porque sabemos lo que la familia está pasando. Jamás llegamos hablando sobre alguna cosa, sabemos lo que está pasando, lo que es un tratamiento paliativo, orientamos, seguro que damos apoyo. Pero jamás actuamos así: 'usted está en tratamiento paliativo ¿sabe?'. Nunca nadie le habló así [al Sr. A.], yo creo que ni el equipo del hospital con quien él hace el tratamiento y toma la medicación le dicen eso" (E01ESF01P1 – auxiliar de enfermería);

"La familia no está totalmente conciente, no comprendió que él [Sr. A.] Está en cuidado paliativo (…) a partir del momento en que paró la quimioterapia. Para la familia (…) él no necesitaba (…) no porque el estado de él se había agravado, pero sí porque había tenido retrasos; para la familia, quedó entendido de esa manera. Para ellos, el cáncer respondió a la quimioterapia y no necesitó más, que él sólo necesita de un tratamiento con comprimidos en la casa" (E03ESF01P3 – agente comunitaria de salud);

"Esta cosa del equipo de no hablar a la familia y a la paciente [Sra. C.], si ella tuviese las condiciones de entender que está con cuidados paliativos, yo creo que es una cuestión de respeto, de la familia, de no aceptar, porque no es toda la familia la que acepta; uno llega y dice que vamos a cuidar de esa persona, pero llegar a decir que ella no va a tener más condiciones de volver a ser como antes o que va a salir de esa situación viva (…) comienzas a hablar y ellos entienden de manera errada; esto puede hasta obstaculizar el tratamiento de ella" (E07ESF02P4 – auxiliar de enfermería).

Consultados sobre el conocimiento de la familia acerca de la real situación de salud de su familiar, los entrevistados dicen percibir que los familiares viven las fases del proceso de muerte, especialmente las de negociación y negación[13].

"Ni en el caso de la familia, ni en el del Sr. A., ellos no están preparados para recibir una noticia de

que el Sr. A. está en cuidado paliativo, que, cuando descubran que en realidad la tendencia es a empeorar, no van a estar preparados para eso (…) Para la familia, él está mejorando, está respondiendo al tratamiento, tanto que él tuvo unas reacciones alérgicas y (…) esto retrocedió, y para la familia, como esto retrocedió, entonces toda la enfermedad está retrocediendo" (E03ESF01P3 – agente comunitario de salud);

"Se percibe que la familia tiene la noción [de] que [la enfermedad] no tiene cura, pero ellos no quieren creerlo. Tanto que yo noto que, cuando los profesionales de salud les dicen que no tiene cura (…) ellos siempre dicen: 'No, yo sé eso, pero quiero intentar hacer alguna cosa' (…) porque ellos tienen esperanza. Saben que no tiene cura, y ya fue hablado con ellos, sólo que siempre intenta buscar otras maneras" (E04ESF02P1 – agente comunitario de salud).

En cuanto a los cuidados, los entrevistados relatan dificultades de lidiar con la autonomía del paciente y de la familia en las decisiones relativas a los procedimientos. Como el cuidado es domiciliario, cuestionan también la invasión de la privacidad:

"Lo que pasa es que nosotros pedimos para sacar una sonda vesical; la familia no quiere sacarla porque no da y no hay forma. Hay algunas cosas que uno no consigue invadir dentro de la casa y hacer allí el procedimiento, ¿no?. Llegar allí y decir que vas a arrancar eso, eso y eso, porque no soy yo el que va a estar allí durante la noche si hubiese problemas, como en el caso también de la sonda nasoenteral que ella [Sra. C.] está usando, si se obstruyera, ella [la cuidadora] dice: 'el problema es que nosotros nos quedamos con la paciente'; entonces uno se queda con las manos atadas y no consigue realizar el procedimiento. Creo que la familia tiene miedo" (E05ESF02P2 - médica).

Discusión

Entre los pacientes atendidos en APS, están aquellos que pueden ser considerados "fuera de posibilidades terapéuticas", es decir, candidatos para CP. Así, se torna necesario identificar las necesidades de estos usuarios y de sus familias o cuidadores y atenderlas de acuerdo a las particularidades de este nivel de atención, lo cual implica preparar a los profesionales para este tipo de asistencia. En este contexto, se destacada la importancia de considerar la ética de los CP, la cual se preocupa por la identificación de los valores subyacentes a las necesidades específicas del final de la vida y requiere un abordaje multiprofesional, capaz de sostener y ayudar al paciente para aprovechar lo mejor que la vida le proporciona cada día, mediante el trato respetuoso, la atención de sus necesidades y la tolerancia de sus valores, creencias y hábitos[14].

A partir de los relatos de profesionales de la salud de APS, se identificaron problemas ligados a la organización y al acceso a los CP en APS, dado que los discursos evidencian la falta de soporte a estos cuidadores y familiares. Esta ausencia de soporte quedó evidenciada por los testimonios de los participantes agrupados en la categoría 1, los cuales demostraron que los cuidadores y los familiares se encuentran sobrecargados por el cuidado prestado al paciente fuera de posibilidades terapéuticas.

Algunos estudios[15-17] registran situaciones de dolor y sufrimiento relacionados al cuidador familiar del paciente con cáncer. Uno de los trabajos[14] destacó que la participación continua de la familia en el proceso de enfermedad está permeada de sufrimiento y soledad, con una creciente dedicación de la familia y la interrupción de las demandas individuales en pro de la asistencia exclusiva al enfermo. En otro estudio[18], los cuidadores manifestaron fatiga, problemas de salud y tiempo insuficiente para sí y para los otros miembros de la familia y amigos.

La constatación de este desgaste del cuidador en el seno de las familias atendidas, aumenta el sentido de responsabilidad del equipo de la ESF, conforme lo demostraron los testimonios. Los profesionales entienden que necesitan dar respuesta a la salud de la familia en su conjunto y también de cada uno de sus integrantes.

En el caso del Sr. A., la cuidadora es la esposa, que desempeña ella sola la tarea de cuidar del marido y también de un hijo con necesidades especiales. En el caso de la Sra. C., que es dependiente total, la familia se organizó de manera tal de dividir el cuidado entre las dos hijas. Durante el día, la hija que vive en las proximidades de la casa de la madre se hace responsable por el cuidado; a la noche, esta tarea queda a cargo de la hija que reside con la paciente.

La sobrecarga familiar resulta de la falta de apoyo formal al paciente en cuidados domiciliarios. Cabe destacar que en ninguno de los dos casos enumerados había pacientes incluidos en el Programa Mejor en Casa, propuesto por el gobierno brasilero con el objetivo de ampliar la atención domiciliaria en el sistema público de salud. No obstante, la Sra.

http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015232074

C. pertenece a la modalidad de atención domiciliaria 2 (AD2), que ya sería electiva para el Programa Mejor en Casa. El apoyo formal es aquel que provee el Estado y/o instituciones privadas o filantrópicas. El apoyo informal es el propiciado por la familia, amigos o vecinos, motivados por sentimientos de afecto o de obligación social y moral[19].

Otro aspecto a destacar es el papel de las mujeres (esposas e hijas) como cuidadoras, de acuerdo a lo que muestra otro estudio[20] al reconocer que, en el caso de haber un familiar necesitando de cuidados, generalmente personas de la propia familia son elegidas para ejercer determinados papeles, especialmente el de cuidador. No obstante, el mismo trabajo verificó que, en el proceso de elección de ese cuidador, hay una jerarquía condicionada a factores ligados a esta persona, como: género, grado de parentesco con el paciente, localización de la residencia, situación financiera, tiempo disponible, afecto para con el paciente y tipo de personalidad. Además de esto, se constató que en esta jerarquía hay un predominio de esposas desempeñando el papel de cuidadora, seguido de la predominancia de las hijas, hijos y nueras. En cuanto al papel de las mujeres en los CP, aunque la presente investigación no haya verificado la frecuencia con que las esposas e hijas desempeñan el papel de cuidadora, los dos casos indicados involucran mujeres.

Mientras tanto, a pesar de reconocerse el impacto de las enfermedades crónicas sobre el conjunto de la familia, los sistemas de salud no están focalizados en la atención de las necesidades de este grupo. Para el desarrollo de sistemas de apoyo a la familia, destinados a mejorar y promover la salud de todos sus integrantes, es necesario buscar conocimiento sobre la naturaleza de los procesos de intervención y, con esto, la comprensión de los posibles mecanismos de trabajo. Un estudio[21] señaló la gran relevancia del "modelo de conversación sobre salud en familia" para la práctica clínica y de intervención en APS.

Este trabajo[21] propone la realización de tres reuniones. La primera se inicia con la discusión de los objetivos y expectativas en relación a en qué medida las conversaciones podrían ayudar a los miembros de la familia. En la segunda, cada familiar es invitado para contar su experiencia en relación a la situación de la familia. Finalmente, los familiares y los profesionales de salud (instituidos como líderes en el modelo propuesto) se reúnen y, en base a los relatos, buscan obtener un consenso sobre cuáles serían los cambios deseables en el ámbito de la familia. La intención, en la segunda conversación, es avanzar en el sentido de minimizar el sufrimiento de la familia, reforzando las creencias que facilitan el proceso de cuidar y modificando aquellas que lo limitan. En la tercera, además de realizar este objetivo de avanzar más, emerge una reflexión acerca de los cabios ocurridos en el transcurrir de las conversaciones.

El soporte a los cuidadores para el cuidado en el domicilio se torna una realidad en los contextos de APS, dado que el domicilio puede ser considerado el lugar preferencial del proceso de morir, además de lo que puede favorecer la organización de los servicios de salud. Tal favorecimiento se relaciona al hecho de que, en el contexto brasilero, la "territorialización", como un importante instrumento de la APS, propicia, entre sus presupuestos de trabajo, tanto el reconocimiento del "ambiente", de la población y de la dinámica social existentes en estas áreas como el establecimiento de relaciones horizontales con otros servicios adyacentes y verticales (como los centros de referencia), contribuyendo así a una mejor organización de los servicios[22].

La identificación de los cuidadores debe ser el primer paso para la estructuración de una red de apoyo. Desde abril de 2013, la APS de Escocia ha capacitado a sus profesionales para la ejecución de un protocolo destinado a identificar a estos cuidadores, así como de un mecanismo que los encamine a la evaluación por parte de los servicios sociales. No obstante, en la mayoría de los países existen tales sistemas de apoyo[17]. Particularmente en Brasil, aún no fue establecida una política nacional de salud dirigida a los CP e incluso en la Política Nacional de Salud de la Persona Anciana (PNPI)[23], no hay un programa similar abocado al anciano. Aunque la PNPI determine la responsabilidad de la familia por el cuidado del anciano en la atención de sus necesidades, en la práctica no existe un sistema de apoyo a las familias ni una definición de responsabilidades en las instancias de cuidados formales e informales[24].

Un estudio realizado en Bélgica con médicos generalistas[25] demostró que estos profesionales no están preparados para ofrecer CP domiciliarios de calidad y tampoco comprenden las implicancias de esta modalidad de cuidado –factores que pueden repercutir en su práctica médica. La falta de una experiencia en cuidados paliativos en la práctica clínica durante la graduación fue identificada como una de las principales causas de la insuficiente preparación de estos médicos. Los entrevistados también relataron un hecho que evidencia la importancia de buscar formas de organización de los CP en APS: que las experiencias de entrenamiento en el hospi-

tal no pueden ser fácilmente transferidas al ámbito domiciliario, el cual requiere prácticas específicas de cuidados.

Otro estudio, proveniente del País Vasco[26], revela la importancia del establecimiento de una red de apoyo social al paciente en CP y a sus cuidadores que abarca información sobre la disponibilidad de servicios de apoyo, entrenamiento y capacitación de los cuidadores y/o familiares; desarrollo de habilidades de comunicación; abordaje de la familia y/o cuidadores abocado a la conciliación de los CP con la vida profesional, incluyendo apoyo psicosocial para evitar el cansancio resultante de esta actividad; intercambio de experiencias con otros cuidadores.

En los casos relatados, a pesar de que el equipo se empeñara en ofrecer el apoyo formal de la USB, los entrevistados perciben que la sobrecarga familiar subsiste, y esa situación acaba por generar sufrimiento y soledad, sentimientos con los cuales tanto la familia como el equipo de la ESF necesitan lidiar[15]. Esto requiere preparación de los profesionales de la APS para la comunicación terapéutica y la escucha activa.

En este estudio, también fueron destacadas ciertas dificultades de comunicación entre profesionales y cuidadores y/o familiares relacionados no sólo a la situación del paciente, sino también a los CP. Como se pudo ver, la categoría 2 indica estas dificultades, las cuales reflejan problemas éticos ligados al respeto por la autonomía de pacientes y familiares. De entre los conflictos éticos relativos a la autonomía identificados en la investigación, se destacan la revelación o no al paciente del diagnóstico de enfermedad fuera de posibilidades terapéuticas y la concordancia o no con la omisión de ese diagnóstico solicitada por los familiares. Tales problemas son discutidos en base a la temática bioética de la "comunicación de malas noticias". Se considera una mala noticia cualquier información que afecte de forma radical y definitiva la perspectiva de futuro de quien la recibe. La falta de sinceridad o el ocultamiento de la verdad, en estos casos, afectan el derecho a la autonomía, dado que, para posibilitar la participación activa del paciente en las tomas de decisiones referentes a su tratamiento, es imprescindible que él esté conciente de la enfermedad que lo ataca, de su gravedad y su posible evolución, así como de los beneficios y perjuicios de los tratamientos disponibles[27].

La solicitud de los familiares de no revelación del diagnóstico puede coincidir con la opción del profesional, cuando éste, de manera intencional, prefiere igualmente adoptar una conducta engañosa, en consistencia con sus propias dificultades de enfrentar la situación. Por otro lado, cuando decide establecer una comunicación abierta y esclarecedora con todos los involucrados, se observa que la situación proporciona un conflicto ético, demandando una atención especial en el manejo de esta relación[26]. Por lo tanto, la cuestión ética principal está ligada a la justa adecuación moral del empleo de la verdad en la comunicación a ser establecida con el paciente y del gerenciamiento de la relación con los familiares.

Estos profesionales vivencian una paradoja de valores, porque de un lado se sienten aliviados por el fin del sufrimiento del enfermo y, por el otro, se angustian ante el cuadro de dolor que la muerte trae consigo[28]. Un estudio[25] identificó la importancia de la formación médica en comunicación abocada específicamente a los CP, indicando que este aprendizaje debe partir de experiencias prácticas. Mientras tanto, tal percepción contrasta con la literatura existente, que señala los efectos positivos de la formación en comunicación mediante un entrenamiento interactivo. El estudio en cuestión demostró que los relatos de estos profesionales pueden estar asociados a una oposición a participar de las sesiones de dramatización.

Las dificultades para la comunicación más fluida y verdadera entre equipo, familia y paciente, se deben, entre otras motivaciones, a la repulsión que el tema de la muerte provoca, al exponer la finitud de la vida humana. Los profesionales de CP no están preparados para lidiar cotidianamente con las fragilidades humanas concernientes a la vida y a la muerte –fragilidades estas que pueden interferir en la comunicación y en las relaciones interpersonales.

Tales cuestionamientos llevan a reflexionar en relación a hasta qué punto la revelación de la verdad se constituirá en una acción beneficiosa para el enfermo y su familia, cuando se sabe que el conocimiento de la enfermedad puede desencadenar el empeoramiento del estado físico y emocional del paciente. Estos factores contribuyen para que la revelación del diagnóstico y, más especialmente de los pronósticos de rápida evolución, no se den de forma clara y objetiva[27].

No obstante, tal postura puede implicar, entre las principales consecuencias éticas, el estímulo a actitudes paternalistas y protectoras para con el paciente y, por lo tanto, la interferencia en el pleno ejercicio de su autonomía. Dificultades en el campo de la comunicación de diagnósticos y pronósticos de enfermedades fuera de posibilidades terapéuticas contribuyen a la difusión de la llamada

"mentira piadosa" o de la "falsedad benevolente", términos empleados para sostener –a pesar de su difícil justificación moral- el engaño en la comunicación profesional-paciente[27].

La comunicación verbal y no verbal, cuando es utilizada de forma adecuada, es una medida terapéutica comprobadamente eficaz. Es uno de los pilares básicos de los cuidados en el fin de la vida, dado que contribuye a la reducción del estrés psicológico del paciente y de los cuidadores, al proporcionar la posibilidad de compartir el sufrimiento y el dolor[29, 30].

Aun así, la comunicación en el proceso de morir necesita ir más allá de su función informativa. Tiene que ser empática, compasiva, expresar mensajes de atención y cuidado por medio de palabras, posturas y actitudes. Esto requiere del profesional una atención abocada sobre todo al enfermo y no sólo a la enfermedad; sólo así él podrá percibir las diferentes dimensiones del otro, sus experiencias y comportamientos[30]. Con esto, se facilitan la fluidez y la adecuación de la comunicación y, al mismo tiempo, se priorizan la autonomía, el acogimiento y el soporte social –factores estos que ayudan a disminuir la sobrecarga emocional, social y financiera de las familias, de los pacientes[31] e incluso de los profesionales de salud.

Una investigación realizada con profesionales de salud que trabajan en los cuidados paliativos en instituciones representativas de esa área de la asistencia del municipio de São Paulo, Brasil[32], demostró la importancia por ellos atribuida a la comunicación interpersonal en la fase de terminalidad de la vida. Mientras que el mismo estudio reveló que estos profesionales tienen escaso conocimiento de las técnicas y estrategias de comunicación verbal y no verbal, lo que acaba por comprometer la atención individualizada de las necesidades de cada paciente y de su familia. Con esto, la investigación demuestra la relevancia de la capacitación adecuada de los equipos para el desarrollo de habilidades de comunicación, dado que estas competencias no son meramente adquiridas con el tiempo de práctica.

La provisión de atención adecuada a pacientes que necesitan de CP es una responsabilidad a ser compartida por los profesionales de la salud en los diversos puntos de la red de asistencia. El compromiso de los profesionales capacitados, debidamente amparados por programas del sistema de salud, puede ayudar a alinear las preferencias del paciente y sus familiares con los planes de cuidado[33], propiciando una mayor calidad de vida cuando la cura se torna imposible. Tal actitud también puede beneficiar a los propios profesionales de salud, dado que el apoyo, la preparación y la posibilidad de compartir, contribuyen a disminuir el estrés y el sufrimiento que vivencian.

El equipo de APS debería ser preparado para algunas acciones de CP, como el control de síntomas de baja complejidad, la prevención de agravamientos y el sostén emocional de las familias, inclusive en el período de luto.

Consideraciones finales

Entre los profesionales de APS, la experiencia de atender familias con pacientes que necesitan de cuidados paliativos ya es una realidad. Estas situaciones por ellos vividas generan desafíos éticos, especialmente en relación a la comunicación entre equipo, familia y paciente y a la falta de apoyo emocional e institucional a los cuidadores, cuyo desgaste y agravios resultantes de la sobrecarga del cuidado son claramente percibidos por el equipo.

Por peculiaridades del cuidado en APS, los equipos se saben responsables por la salud de la familia y del cuidador, de la misma manera que tienen que responder a las necesidades de la persona en cuidados paliativos. Esta dimensión de cobertura del cuidado genera una sobrecarga para los profesionales.

Preparar a los profesionales e incorporar programas que integren, de manera articulada, los CP en APS a la red de salud contribuirá a la humanización e integralidad de la asistencia, dado que esta incorporación podrá ayudar a disminuir el abandono y el sufrimiento de los pacientes y de sus familias. La formación de recursos humanos en CP, incluyendo la preparación emocional para lidiar con estos pacientes y sus familiares y la continuidad de la asistencia al paciente en la transición del tratamiento curativo hacia el paliativo son factores que favorecen la humanización, la integralidad y la obtención de respuestas más adecuadas a los desafíos éticos vividos por los equipos en la atención de personas cuya continuidad de vida se encuentra amenazada.

La atención domiciliaria en APS y la posibilidad de que las personas elijan morir en casa junto a los familiares, traen a tono la necesidad de incluir, de alguna manera, los CP en este nivel de atención. En los hospitales ya hay unos pocos servicios o equipos de CP, pero en la APS brasilera ellos prácticamente no existen. Tampoco hay una preocupación por incluir en la calificación y en el entrenamiento de los profe-

sionales de APS temáticas abocadas a la atención de las personas que necesitan de CP.

Un tema obligatorio en la capacitación de estos profesionales para lidiar con situaciones de terminalidad de la vida, la cuestión de "cómo contar la verdad" a los familiares y pacientes involucra el refuerzo de las habilidades y competencias para la comunicación empática y terapéutica. Estas consideraciones tienen que ser ponderadas en los límites de un estudio de iniciación científica de cuño exploratorio, aunque sus resultados encuentren respaldo coherente en la literatura sobre el tema.

Este artículo tiene como base al proyecto realizado en el ámbito del Programa Institucional de Becas de Iniciación Científica (Pibic) del Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq) – cuota institucional de la Universidad de São Paulo (USP).

Referências

1. Cervelin AF, Kruse MHL. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. Esc Anna Nery. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];18(1):136-42. Disponível: http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140020
2. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gac Sanit. [Internet]. 2001 [acesso 7 abr 2015];25(3):205-10. Disponível: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112011000300006&lng=es&nrm=iso
3. 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 Coletiva. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];18(9):2615-23. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900016
4. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Cuidados Primários de Saúde. Relatório da Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde; 1978, 6-12 set.: Alma-Ata, URSS. Brasília: Unicef; 1979.
5. Canella DS, Silva ACF, Jaime PC. Produção científica sobre nutrição no âmbito da atenção primária à saúde no Brasil: uma revisão de literatura. Ciênc Saúde Coletiva. [Internet]. 2013 [acesso 30 abr 2015];18(2):297-308. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000200002
6. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. Texto & Contexto Enferm. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];22(4):1134-41. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032
7. Mitchell G. Primary palliative care: facing twin challenges. Aust Fam Physician. [Internet]. 2011 [acesso 7 abr 2015];40(7):517-8. Disponível: http://www.racgp.org.au/download/documents/AFP/2011/July/201107mitchell.pdf
8. 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 [acesso 7 abr 2015];25(spe2):13-8. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000900003
9. Pisco L. Reforma da atenção primária em Portugal em duplo movimento: unidades assistenciais autónomas de saúde familiar e gestão em agrupamentos de centros de saúde. Ciênc Saúde Coletiva. [Internet]. 2011 [acesso 7 abr 2015];16(6):2841-52. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000600022
10. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad Saúde Pública. [Internet]. 2007 [acesso 30 abr 2015];23(9):2072-80. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13ª ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
12. Oliveira RA, coordenador. Cuidado paliativo. [Internet]. São Paulo: Cremesp; 2008 [acesso 23 maio 2015]. Disponível: http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-da-saude/grupo-tecnico-de-acoes-estrategicas-gtae/saude-da-pessoa-idosa/livros-e-revistas/livro_cuidado_paliativo.pdf
13. Sousa ATO, França JRFS, Santos MFO, Costa SFG, Souto CMRM. Cuidados paliativos com pacientes terminais: um enfoque na Bioética. Rev Cubana Enfermer. 2010;26(3):123-35.
14. Vargas MAO, Vivan J, Vieira RW, Mancia JR, Ramos FRS, Ferrazzo S et al. Ressignificando o cuidado em uma unidade especializada em cuidados paliativos: uma realidade possível? Texto & Contexto Enferm. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];22(3):637-45. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000300009
15. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];67(1):28-35. Disponível: http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003

16. Mehta A, Chan LS, Cohen SR. Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home. J Psychosoc Oncol. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];32(1):94-111. Disponível: http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/07347332.2013.856057
17. Carduff E, Finucane A, Kendall M, Jarvis A, Harrison N, Greenacre J et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. BMC Fam Pract. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];15:48. Disponível: http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2296-15-48.pdf
18. Whei-Mei JS, Ping-Ju H, Min-Li C, Mei-Hsiang L. Experiences of family of patient with newly diagnosed advanced terminal stage hepatocellular cancer. Asian Pac J Cancer Prev. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];14(8):4655-60. Disponível: http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2013.14.8.4655
19. Sousa AI, Silver LD, Griep RH. Apoio social entre idosas de uma localidade de baixa renda no município do Rio de Janeiro. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2010 [acesso 7 abr 2015];23(5):625-31. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000500007
20. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. Ciênc Saúde Coletiva. [Internet]. 2011 [acesso 7 abr 2015];16(7):3241-8. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023
21. Persson C, Benzein E. Family health conversations: how do they support health? Nurs Res Pract. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];(2014). Disponível: http://www.hindawi.com/journals/nrp/2014/547160
22. Santos AL, Rigotto RM. Território e territorialização: incorporando as relações produção, trabalho, ambiente e saúde na atenção básica à saúde. Trab Educ Saúde. [Internet]. 2010 [acesso 6 maio 2015];8(3):387-406. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S1981-77462010000300003
23. Brasil. Lei nº 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. [Internet]. [acesso 1º maio 2015]. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8842.htm
24. Moreira MD, Caldas CP. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. Esc Anna Nery. [Internet]. 2007 [acesso 6 maio 2015];11(3):520-5. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452007000300019
25. Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M. Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. BMC Fam Pract. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];15:36. Disponível: http://www.biomedcentral.com/1471-2296/15/36
26. Molina EH, Nuño-Solinis R, Idioaga GE, Flores SL, Hasson N, Medía JFO. Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). BMC Palliat Care. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];12:3. Disponível: http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/3
27. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. Rev. bioét. (Impr.). [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];21(3):455-62. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/854/942
28. Almeida CSL, Sales CA, Marcon SS. O existir da enfermagem cuidando na terminalidade da vida: um estudo fenomenológico. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];48(1):34-40. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000100004
29. Pessini L. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. Rev. bioét. (Impr.). [Internet]. 2010 [acesso 7 abr 2015];18(3):549-60. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/584/590
30. Araújo MMT, Silva MJP. Communication with patients in palliative care: favoring cheerfulness and optimism. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2007 [acesso 7 abr 2015];41(4):688-74. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342007000400018
31. Rodrigues PHA, Rabello CAFG. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. Cad Saúde Pública. [Internet]. 2007 [acesso 7 abr 2015];23(9):2072-80. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200013
32. Araújo MMT, Silva MJP. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2012 [acesso 7 abr 2015];46(3):626-32. Disponível: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000300014
33. Kelley AS. Treatment intensity at end of life-time to act on the evidence. The Lancet. [Internet]. 2011 [acesso 7 abr 2015];378(9800):1364-5. Disponível: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61420-7

Participación de los autores

Hieda Ludugério de Souza, Cássia Regina de Paula Paz y Karine Generoso Holh participaron de la recolección de datos y de la redacción del texto. Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli orientó el diseño del artículo, además de participar de su redacción y revisión final. Mariana Cabral Schveitzer participó de la redacción y revisión final del texto y Juliana Dias Reis Pessalacia, de su revisión final.

Recebido: 17. 9.2014
Revisado: 27. 4.2015
Aprovado: 13. 5.2015