



## INVESTIGACIÓN

# Percepciones del equipo interdisciplinario sobre cuidados paliativos en oncología pediátrica

Cássia Linhares Pacheco<sup>1</sup>, José Roberto Goldim<sup>1</sup>

1. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre/RS, Brasil.

### Resumen

Este estudio exploratorio y descriptivo tiene como objetivo comprender las percepciones del equipo interdisciplinario de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, sobre los cuidados paliativos en el contexto del cáncer infantil. La muestra incluyó un representante de cada una de las 12 profesiones que componen el equipo interdisciplinario. Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas, y el examen del material estuvo dado por el análisis de contenido. Se verificó una confusión entre los conceptos de cuidados paliativos exclusivos y cuidados paliativos desde el diagnóstico, generando sentimientos de frustración, impotencia y culpa. Los resultados señalan la necesidad de crear espacios de discusión teórica sobre la muerte y los cuidados paliativos, así como de generar encuentros sistemáticos para abordar las percepciones relacionados con el cuidado de estos pacientes.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Oncología médica. Servicio de oncología en hospital. Grupo de atención al paciente.

### Resumo

#### Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica

Este estudo exploratório e descritivo tem como objetivo compreender as percepções da equipe interdisciplinar da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, sobre cuidados paliativos no contexto do câncer infantil. A amostra incluiu um representante de cada uma das 12 profissões que compõem a equipe interdisciplinar. Foram realizadas entrevistas individuais semiestructuradas, e o exame do material se deu por análise de conteúdo. Verificou-se confusão entre os conceitos de cuidados paliativos exclusivos e cuidados paliativos desde o diagnóstico, gerando sentimentos de frustração, impotência e culpa. Os resultados apontam a necessidade de criar espaços de discussões teóricas sobre morte e cuidados paliativos, bem como de encontros sistemáticos para abordar as percepções relacionadas ao cuidado desses pacientes.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Oncologia. Serviço hospitalar de oncologia. Equipe de assistência ao paciente.

### Abstract

#### Perceptions of the interdisciplinary team regarding palliative care in pediatric oncology

This exploratory and descriptive study aims to understand the perceptions of the interdisciplinary team of the Porto Alegre Clinical Hospital Pediatric Oncology Unit, Rio Grande do Sul, Brazil, regarding palliative care in the context of childhood cancer. The sample consisted of one representative from each of the 12 professions that make up the interdisciplinary team. Individual semi-structured interviews were carried out and the material was analyzed by content analysis. There has been confusion, starting at diagnosis, between the concepts of palliative care and exclusive palliative care, generating feelings of frustration, impotence and guilt. The results point to the need to create spaces for theoretical discussions about death and palliative care, as well as systematic meetings to address the perceptions related to the care of these patients.

**Keywords:** Palliative care. Medical oncology. Oncology service, hospital. Patient care team.

Aprovação CEP-HCPA CAEE 64740317.0.0000.5327

Declararam não haver conflito de interesse.

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en la población mundial, con aproximadamente 14 millones de nuevos casos y 8 millones de muertes en 2012<sup>1</sup>. En el campo de la oncología pediátrica se estimaron unos 12 600 nuevos casos de cáncer en 2016, lo que corresponde a un 3% del total en el mismo año en Brasil<sup>2</sup>. El progreso de los estudios y tratamientos permite que el porcentaje de curación llegue al 70% en niños. Sin embargo, este diagnóstico todavía representa la primera causa de muerte por enfermedad en niños y adolescentes por encima de 1 año<sup>3</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), a través del documento titulado "*Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee*"<sup>4</sup>, elaboró el primer concepto de cuidado paliativo dirigido al paciente con cáncer. Conforme al texto de 1990, se trata del cuidado activo y total de los pacientes con enfermedades que no respondan más al tratamiento curativo. Se estableció como foco el control del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

El concepto fue redefinido en 2002, y actualmente se considera que el cuidado paliativo debe iniciarse a partir del diagnóstico de la enfermedad que amenace la vida, y con el objetivo de prevenir y aliviar el sufrimiento relacionado con la enfermedad y el tratamiento, así como en promover la calidad de vida<sup>5</sup>. Así, no se recomienda hablar de cuidados paliativos remitiendo el diagnóstico a la noción de terminalidad. De la misma forma, la idea de la imposibilidad de curación es ahora sustituida por el concepto de tratamientos que modifiquen la enfermedad, alejando, por lo tanto, la noción equivocada de "no tener más que hacer"<sup>6</sup>.

En este contexto es importante abordar los *cuidados paliativos exclusivos*<sup>7</sup>, que remiten a la primera definición de la OMS y se refieren a la última fase de la asistencia paliativa, o sea, dirigida a pacientes cuya enfermedad ya no responde a la terapéutica con el objetivo curativo. El tratamiento se dirigirá entonces hacia el manejo de los síntomas de la progresión de la enfermedad, sin pretensión de curación. Otro aspecto relevante es el pronóstico del tiempo de vida. Con un pronóstico de 6 meses o menos, la indicación de cuidados paliativos exclusivos es adecuada, y se descartan otros recursos terapéuticos que busquen solamente prolongar la vida del paciente<sup>8</sup>.

Actualmente la OMS clasifica los cuidados paliativos como conjunto de abordajes terapéuticos que busca aliviar los síntomas causados por la enfermedad. Estos enfoques se consideran urgentes para las personas con cáncer y otras enfermedades crónicas, y se estima que proporcionan alivio de los síntomas físicos, psicosociales y espirituales en más del 90% de los pacientes oncológicos<sup>9</sup>.

Los cuidados paliativos en la oncología pediátrica deben incluir tres niveles de intervención: físicos, refiriéndose a síntomas como dolor y náuseas; psicosociales, tales como la identificación de temores e inquietudes; y espiritual<sup>10</sup>. En este sentido, el trabajo integrado del equipo interdisciplinario/interprofesional<sup>11</sup> es fundamental para el mejor acercamiento al paciente y su familia, incluyendo médicos, enfermeras, farmacéuticos, nutricionistas, trabajadores sociales y psicólogos<sup>12,13</sup>, entre otros profesionales.

Este estudio tiene como objetivo comprender las percepciones del equipo interdisciplinario de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) sobre los cuidados paliativos en el contexto del cáncer infantil. Como desdoblamiento posible, propone la reflexión sobre los conocimientos, sentimientos, valores y actitudes de los profesionales de salud en relación al tema.

## Método

Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo<sup>14</sup>, con el abordaje cualitativo<sup>15</sup>, realizado en la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas de Porto Alegre. La muestra fue formada por un representante de cada una de las 12 profesiones que componen el equipo interdisciplinario: asistente social, auxiliar de nutrición, auxiliar de higienización, profesional de educación física, enfermero, farmacéutico, médico, nutricionista, pedagogo, psicólogo, secretario y técnico de enfermería. La elección de los profesionales se dio por conveniencia. Con la saturación de los datos, no fue necesario incluir a otros participantes más allá de los previstos.

Uno de los investigadores condujo las entrevistas individuales semiestructuradas, tras la firma del término de consentimiento libre y esclarecido (TCLE). Las entrevistas se realizaron sin la presencia de otras personas, en el ambiente de la propia unidad pediátrica. La recolección de datos ocurrió entre julio y agosto de 2017, y los resultados se examinaron a partir del análisis del contenido<sup>16</sup>. El estudio siguió las directrices éticas para la investigación con seres humanos, conforme a la Resolución del Consejo Nacional de Salud (CNS) 466/2012<sup>17</sup>, y atiende a los criterios establecidos por el "*Consolidated criteria for reporting qualitative investigation (Coreq)*"<sup>18</sup>.

## Resultados

El examen de las entrevistas generó cuatro categorías de análisis: 1) conocimiento y comprensión; 2) sentimientos y valores; 3) equipo; 4) actitudes.

### Conocimiento y Comprensión

Algunos términos aparecieron más frecuentemente en las entrevistas sobre cuidados paliativos, como “calidad de vida”, “alivio del sufrimiento”, “protección”, “confort”, “dignidad” y “seguridad”. Con excepción de un entrevistado, todos consideran los cuidados paliativos como recurso terapéutico solamente cuando la cura ya no es posible. Uno de los participantes fundamentó su práctica en la idea de que los cuidados paliativos se inician en el diagnóstico de la enfermedad crónica y/o grave y acompañan el curso de la enfermedad:

*“Antes el cuidado paliativo se refería siempre a las enfermedades terminales, ¿no? Entonces era el paciente que ya estaba muriendo y que tenía que tener un cuidado para morir. Ahora creo que la gente puede tener un cuidado paliativo desde el diagnóstico. Entonces esa es la diferencia, la gente puede trabajar desde el principio todo lo que pueda estar asociado a proteger al paciente que tiene una enfermedad crónica grave, o que tiene una enfermedad grave como cáncer, pero que puede ser curado”*(E7).

Sin embargo, el análisis de las otras entrevistas evidenció que el equipo tiende a entender el cuidado paliativo como el tratamiento indicado cuando las posibilidades de curación ya se han agotado, con un enfoque en el control de enfermedades y en la gestión de los síntomas asociados con su progresión. Por lo tanto, están más ligados al final de la vida:

*“Cuidado paliativo, para mí, es aquel paciente que ... que es cuidado sólo para aliviar el dolor y tener mejor calidad de vida, que la cura ya no... no tiene más, ¿no?”* (E3);

*“Paliativos entiendo que es cuando el paciente no tiene más vuelta, sería el final, el final de la vida”* (E2).

Entre los profesionales que asocian el cuidado paliativo a la imposibilidad de la curación, algunos muestran conocer la definición actual. A pesar de esto, no comprenden su aplicación en la oncología pediátrica, apuntando como justificación la dificultad de pensar abordajes paliativos frente a la enfermedad con alta probabilidad de curación. Según los entrevistados:

*“La inversión en la cura hasta convertirse en el paliativo exclusivo es una característica del tratamiento del cáncer infantil”*(E10);

*“Si vamos a pensar en conceptos básicos de cuidados paliativos, finalmente, hay muchas líneas que hablan que el cuidado paliativo comienza a partir del diagnóstico, pero conociendo la tasa de curación del cáncer infantil, específicamente en oncología pediátrica, particularmente no puedo verlo desde el diagnóstico”*(E8).

Esta noción equivocada de que el cuidado paliativo se refiere sólo al final de la vida también nos permitió verificar la tendencia de vincularlos a la transferencia del paciente a la unidad de terapia intensiva pediátrica (PICU), ya que este sector refuerza la idea del agravamiento del cuadro clínico y la necesidad de los cuidados intensivos:

*“Creo que cuando ellos están paliativos es cuando están allí en la Uti (...) Cuando ellos suben es que ya no tiene solución”* (E11).

A pesar del equívoco, en la práctica el equipo se preocupa en proporcionar la mejor atención a los pacientes en esa situación. Los entrevistados comprenden que, aunque no hay posibilidades curativas, las alternativas de cuidado son múltiples y dependen del profesional estar presente en el día a día de esos pacientes y escuchar sus demandas reales. Además, hay una gran inversión del equipo para que el paciente tenga alta hospitalaria, si ese es su deseo y el de su familia:

*“Si tú sabes dirigir tu mirada, tú sabes que tienes mucho que hacer. Tienes que tener un acercamiento mayor con esa familia, tienes que tener disponibilidad para interactuar, para estar presente, y querer resolver las cosas con ellos”* (E5);

*“De aquí en adelante lo que uno tiene que predicar es que se sienta bien, y que yo pueda mantenerlo bien y que él pueda ir para la casa... Para que él pueda ir a su casa. Lo noble de los cuidados paliativos es que se consiga dejar al paciente en una situación buena, y que pueda disfrutar de su casa y su familia”* (E8).

### Sentimientos y valores

Durante las entrevistas, se notó la oscilación emocional en todos los participantes. Por un lado, sentimientos de orgullo, placer y gratificación por el servicio prestado a los pacientes en cuidados paliativos; por otra, las tendencias de racionalización, entendida como mecanismo defensivo, e inclinación a evitar el proceso de luto.

Los entrevistados también manifestaron ansiedad por no sentirse capacitados para atender pacientes oncológicos en el contexto analizado. Se verificó que la tristeza y la gran frustración por la imposibilidad de la curación están asociadas a cierto desapego afectivo de los pacientes para evitar el sufrimiento. El cuidado prestado al paciente oncológico pediátrico, en todas las fases del tratamiento, está impregnado por una intensa carga emocional, muchas veces generando sufrimiento a los miembros del equipo.

Además de la enfermedad, la perspectiva de integralidad en el cuidado ofrecido al niño, para minimizar el sufrimiento asociado a un tratamiento penoso y doloroso, despierta sentimientos de bienestar y gratificación en algunos profesionales:

*“Me siento bien, porque puedo hacer que el paciente no tenga dolor, no tenga malestar, puedo dejarlo bien abierto a preguntar y responder... No es nada sufrido, no sé pensar en hacer otra cosa”* (E7);

*“Para mí es muy bueno, no lo veo como una cosa mala trabajar con esas familias (...) ¿uno va a estar triste? ¡Claro! ¿Vas a llorar? ¡Claro! Pero es un sentimiento de tristeza, no es de depresión. Hay días que uno sale muy triste, otros no”* (E5).

Sin embargo, la mayoría de los entrevistados relataron la dificultad y el sufrimiento en atender pacientes oncológicos pediátricos en cuidados paliativos y sus familias, describiendo sentimientos de frustración, tristeza e impotencia, entre otros. En el intento de evitar el sufrimiento personal, algunos profesionales tienden a alejarse afectivamente de los pacientes, como queda claro en los siguientes fragmentos:

*“Pero yo te diré que cuando entré aquí siempre tenía mucha expectativa en la curación, entonces yo tenía mucha frustración cuando los niños no se curaban y el sufrimiento era mucho mayor”* (E4);

*“Siempre es más difícil para mí [trabajar con la imposibilidad de curación], no es una cosa muy fácil (...) esa cuestión de no tener, así, más la esperanza de sanación, para mí es un sentimiento más difícil de lidiar”* (E6);

*“Me quedé hipertensa tan pronto como vine a acá y tomo algunos medicamentos, así... porque lo necesito. Uno sufre demasiado, demasiado, con certeza”* (E12);

*“Así pues, no soy así de involucrarme mucho, ¿no? Yo busco involucrarme lo menos posible (...) creo que cuanto más conozco la historia peor es, ¿verdad?”* (E2).

Además, la intensa carga emocional de algunas entrevistas permitió percibir la dificultad de parte de los profesionales en lidiar con la muerte de forma general, los cuales lanzan mano de mecanismos defensivos para protegerse de realidades tan amenazadoras como la de la asistencia a esos pacientes:

*“Creo que en los últimos momentos no se quedan aquí, ellos se quedan allí en la Uti, y esa parte que creo menos mal, porque yo no los estoy viendo sufrir, no estoy viendo los últimos momentos de ellos, y de cierta manera me quedo más tranquilo porque yo no sabría lidiar (...) entonces eso es lo que yo uso:*

*mientras están aquí todavía están tratándose, aunque los familiares hablen que son paliativos y tanto (...) realmente prefiero que estén allá en Uti para no verlos. Lo que no es visto no se recuerda”* (E11);

*“Y ahí concentro mis fuerzas en aquellos que vinieron, y trato de guardar los que fueron con recuerdos, y no muchos recuerdos tampoco..., tampoco me gusta estar hablando mucho de quien ya fue (...) nuestro papel aquí es para ayudar, entonces tengo que ayudar a quien está luchando. Quien ya perdió la lucha va a quedar en el recuerdo, con cariño, guardado en un lugar distante para mí, distante”* (E8).

### Equipo

El principal hallazgo en esta categoría se refiere al impacto generado en los profesionales que no participan en los espacios de información y deliberación. Además, cuestiones como personalidad necesaria para los profesionales que trabajan en oncología pediátrica e inversión del equipo en la mejor asistencia paliativa al paciente también aparecieron en las entrevistas, así como fueron señaladas críticas a los cuidados ofrecidos a los adultos en la institución.

Sobre el entendimiento institucional de los cuidados paliativos, algunos profesionales no médicos, asociados a tareas operativas, relacionaron sus respuestas con la actuación del equipo médico. Estos profesionales, que no participan en los espacios de información y deliberación sobre los pacientes, confunden la actuación del equipo médico con la postura del hospital. Esto se agrava cuando otros profesionales, vinculados directamente a la atención, tienen visión más crítica de la asistencia paliativa ofrecida, pues perciben que las preocupaciones con el paciente se vuelven más a las demandas físicas que a las cuestiones no médicas:

*“Yo no sé el posicionamiento del hospital, pero de los médicos en sí ellos son bien solícitos, son bien sensibles en esa parte, de aquellos pacientes que son paliativos”* (E11);

*“Me parece que, a veces, al hablar de cuidados paliativos, queda muy restringido al equipo médico. Es control del dolor, ¿no? Los exámenes para poder verificar el nivel de evolución y lo que va a hacerse, el tipo de conducta que se va a hacer frente a un cuadro más grave... creo que queda muy restringido al equipo médico, y se olvida del equipo multi [profesional]”*, (E1).

Al margen de las actividades de información y deliberación, los profesionales no vinculados directamente a la asistencia a menudo desconocen los procesos y las personas involucradas en la definición de conductas. Por lo tanto, no saben quién participa



en la toma de decisión y de qué forma se da la comunicación con la familia:

*“Tampoco lo sé, tampoco lo sé [al preguntársele si las familias saben cuándo el paciente entra en cuidados paliativos y lo que eso significa]. Pero creo que sí, ¿verdad? Porque... tampoco nadie me habló si sí o si no, pero creo que debería, ¿no?”* (E2).

Algunos entrevistados afirmaron que los profesionales de la Unidad de Oncología Pediátrica de cierta forma poseen características específicas que les confieren mayor tolerancia al sufrimiento y a la frustración:

*“En realidad, ya tenemos una cosa de selección así, la oncología pediátrica es o la amas o la dejas, ¿no? No existe término medio. Mucha gente viene para acá y no se adapta, otros vienen y no quieren salir más, entonces... ¿Por qué? Porque es la cuestión del perfil, de las cosas que tú hace aquí, y es eso, no vas a salvar a todo el mundo, pero la gente va a cuidar de todos hasta el final”* (E5);

*“Es obvio que tú aprendes a lidiar, pero creo que tú tiene que tener una estructura previa de ego que te permita lidiar con la muerte, lidiar con el sufrimiento de los demás sin desestructurarte. Así que no creo (...) que sea cualquier persona que pueda trabajar en una [oncología pediátrica] y no desestructurarse con las cosas que se ven allí, por el nivel de sufrimiento de las familias y los niños”* (E10).

Además, algunos entrevistados cuestionaron la efectividad de los cuidados paliativos de los adultos en unidades especializadas y dirigidas solamente para este tipo de cuidado:

*“Cuando ellos dicen que no tienen más tratamiento, en vez de internarlos en una unidad normal ellos los mandan a esa unidad [de cuidados paliativos]. Entonces el paciente ya entra en aquella unidad sabiendo que está entrando para morir. Es una sensación cruel, creo, y refuerza la idea de que el cuidado paliativo es eso, ¿no?”* (E7).

De cualquier forma, los entrevistados consideran que el equipo interdisciplinario de la Unidad de Oncología Pediátrica está preparado para lidiar con el dolor de los pacientes y los síntomas físicos asociados a la progresión de la enfermedad. Además, los profesionales también invierten en el bienestar del enfermo a fin de que pueda volver a casa, ver a los familiares, hacer actividades que les guste, o sea, que tenga la mejor calidad de vida posible. En esta perspectiva, algunos entrevistados describieron el papel del equipo en preparar a la familia y ofrecerles condiciones para cuidar al paciente en casa.

### Actitudes

En esta categoría de análisis están los hallazgos referentes a los modos de enfrentar, actitudes y estrategias utilizadas por el equipo interdisciplinario de la Unidad de Oncología Pediátrica para lidiar con realidades que muchas veces despiertan sufrimiento, como en el caso de los cuidados paliativos. Algunos entrevistados resaltaron la práctica de ejercicio físico como especie de válvula de escape:

*“Creo que muchas veces uno tiene que tener una práctica de ejercicio físico, una cosa en la que tú hagas una especie de catarsis, que tú pares y no pienses mucho, ¿no?”* (E10)

A menudo, el profesional que trabaja con la enfermedad y la posibilidad de la muerte no se siente autorizado a dividir sus experiencias y sentimientos con familiares y amigos. En ese escenario, el tratamiento personal (psicoterapia) fue señalado como espacio de escucha y autoconocimiento. La percepción de sus límites, la posibilidad de hablar sobre la propia muerte y de lidiar con lutos personales fueron señalados como esenciales:

*“Porque muchas veces a nuestros familiares, novios y amigos les es intolerable hablar primero de la muerte, segundo de la oncología, y de la oncología pediátrica ¿Entonces?! Las personas no toleran oír. Es asustador (...) entonces creo que una manera de amenizarlo todo es que tu tengas la terapia personal”* (E10);

*“Y saber que todos tienen un límite de actuación (...) entonces sé que lo que hago es lo que puedo hacer en ese momento”* (E6);

*“La persona tiene que querer hacer ese viaje interno y buscar, ¿verdad? No todo el mundo está disponible, a veces tú tienes que moverte con cosas tuyas, a veces hacer terapia, procurar desarrollar la espiritualidad de alguna forma (...) si tienes miedo de ver las cuestiones de la muerte, siempre que un paciente muere tú no vas a estar trabajando las cuestiones de su muerte, tú vas a estar trabajando tus problemas”* (E5).

Otro punto fundamental señalado por algunos participantes de la investigación fue la posibilidad de mejorar la percepción de empeoramiento de los pacientes, adecuando las expectativas conforme a la evolución de los cuadros clínicos y trabajando el luto anticipatorio ante la amenaza de muerte:

*“Uno va a ver a aquellos que se quedan más tiempo internados, aquellos que van remando más a lo largo del tratamiento, yo siempre voy comentando con los pasantes: ‘mira, el paciente no está respondiéndote bien, la perspectiva tal vez no sea muy buena’ (...) Y uno ya*

va tratando de trabajar esas cuestiones antes, para que cuando llegue a ser paliativo no sea una sorpresa" (E4).

Por último, la inversión del profesional en el contacto con estos pacientes, la creación y el fortalecimiento del vínculo, así como el sentimiento de bienestar al prestar el mejor cuidado posible, se consideraron de extrema importancia para enfrentar las dificultades de los procesos de trabajo:

*"Si tiene algún niño, en cualquier puerta que necesite, y es paliativo, usted tiene que ir, usted tiene que darle un apoyo, no negar y fingir que no existe"* (E12);

*"Yo busco mirar de esa manera, de llevarles vida mientras la persona está viva (...) intento centrarme [en la idea] de que estoy ofreciéndole algo bueno. Que soy un buen momento, como una isla que lo quita de esa situación"* (E9).

## Discusión

A partir del análisis de las entrevistas y del diálogo con la literatura sobre el tema, este artículo se propuso trazar paralelos entre las cuatro categorías que surgieron durante la investigación, en el intento de explicar algunos fenómenos apuntados en los resultados.

En 1990 la OMS elaboró el primer concepto de cuidado paliativo, definiéndolo como el abordaje adecuado para pacientes con enfermedades incurables, a fin de mejorar su calidad de vida<sup>4</sup>. La actualización del concepto en 2002 indica una nueva perspectiva para los cuidados paliativos, considerando que los problemas enfrentados por los pacientes al final de la vida se originan al inicio y en el curso de la enfermedad y que, si no tratados desde el principio, tendrán su manejo difícil. De esta forma, el concepto actual establece que los cuidados paliativos deben comenzar a partir del diagnóstico de la enfermedad que amenace la vida<sup>5</sup>.

En este sentido, la idea de tratar las enfermedades que no responden más a enfoques curativos y/o pacientes al final de vida se refiere al concepto de cuidados paliativos exclusivos. Es importante destacar que los resultados de este estudio se discutieron a partir de la comprensión de los entrevistados sobre los cuidados paliativos.

En cuanto a la primera categoría de análisis, la idea equivocada del equipo sobre el concepto se relaciona directamente con sentimientos de falla, frustración e impotencia, lo que es corroborado por la literatura<sup>19</sup>.

En cuanto a los sentimientos y valores, se constató que considerar el cuidado paliativo desde el diagnóstico, como conjunto de prácticas para disminuir el

sufrimiento asociado a tratamientos penosos, el profesional trabaja con la perspectiva de la salud, de la protección y de la promoción de la calidad de vida, que es gratificante y genera bienestar. Por otro lado, verlo como último cuidado ante la imposibilidad curativa y, principalmente, de la terminalidad, acentúa el sentimiento de falla ante la enfermedad.

La inversión total en la curación, aliado a la comprensión de los cuidados paliativos sólo en situaciones de terminalidad, refuerza la idea de que esos cuidados se prestan cuando no hay más que hacer. En ese contexto es probable que el profesional abandone al enfermo, ya que éste ya no es "invertible".

Centralizar los cuidados paliativos en la unidad específica también refuerza esa percepción, como señalaron algunos entrevistados. Cuando el paciente "entra en cuidados paliativos" y es transferido a la unidad responsable de esa asistencia podrá experimentar, además del luto por la propia salud, el luto por la quiebra del vínculo con su equipo de referencia y por el alejamiento de la unidad conocida<sup>20</sup>.

Ante la búsqueda de la curación a cualquier costo y de la cultura de evitar la muerte<sup>21</sup>, cada vez es más difícil lidiar con la enfermedad de los niños, lo que se agrava aún más cuando pasan a recibir asistencia paliativa. Algunos profesionales, al relatar vivencias de pacientes y familiares, proyectaron sus angustias y dificultades personales, evidenciando gran dificultad en enfrentar sentimientos relacionados con la finitud de la vida y la propia muerte. La proyección consiste en *atribuir los propios sentimientos y deseos a otra persona, debido a que esos sentimientos internos son intolerables y dolorosos*<sup>22</sup>.

En relación al equipo, se resalta que el hecho de que algunos profesionales no participen de los espacios informativos y deliberativos interfiere en la comprensión adecuada de los cuidados paliativos, de los procesos involucrados en la definición de conductas y de la forma como se da la comunicación con el enfermo y la familia. Las palabras indicaron que estos profesionales tienden a negar los cuidados paliativos en la propia Unidad de Oncología Pediátrica, aun conscientes de que algunos pacientes en el sector se encuentran en esta etapa del tratamiento.

Se destaca la función de los mecanismos de defensa, utilizados de forma inconsciente por los individuos con la finalidad de evitar o reducir el sufrimiento despertado por escenarios amenazadores<sup>22</sup>. En este caso, el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil pueden considerarse realidades que despiertan niveles variables de angustia y ansiedad en los profesionales de la salud. En las entrevistas, los principales mecanismos de defensa identificados fueron negación, proyección y racionalización.

En lo que se refiere a las actitudes, al negar los cuidados paliativos y la posibilidad de muerte de pacientes internados en la Unidad de Oncología Pediátrica, se evita *la percepción de algún aspecto doloroso de la realidad, negando datos sensoriales y aboliendo la realidad externa*<sup>22</sup>. Por otro lado, a partir de la racionalización el sujeto *ofrece explicaciones racionales en un intento de justificar actitudes, creencias o comportamientos que, de otro modo, pueden ser inaceptables*<sup>22</sup>. Estos mecanismos vinieron a la superficie cuando los profesionales fueron cuestionados sobre su visión de los cuidados paliativos y evitaron expresar sentimientos, dirigiendo las respuestas a aspectos prácticos y explicaciones teóricas.

En relación a la última categoría de análisis, la inversión del profesional en el contacto, en crear vínculo y ofrecer la mejor atención al paciente en cuidados paliativos, se vincula a los sentimientos de gratificación, orgullo y bienestar. Además, la literatura apunta que el vínculo establecido entre el equipo y paciente/familiares contribuye al tratamiento menos penoso y traumático<sup>12</sup>. Por lo tanto, el distanciamiento afectivo de los pacientes, apuntado como medio de evitar el sufrimiento profesional, puede, por el contrario, potenciarlo, pues sin vínculo no es posible realizar un buen cuidado, como afirman algunos entrevistados.

Diversos estudios confirman que los profesionales de la salud se alejan de los pacientes y familiares cuando se enfrentan a situaciones críticas de enfermedad, en un intento de no involucrarse con el sufrimiento ajeno<sup>23,24</sup>. Ante la carga emocional vivida en la realidad de cuidados paliativos con pacientes oncológicos pediátricos, se puede pensar que el sufrimiento y el estrés permean la rutina de trabajo, llevando a enfermarse a los profesionales.

En este sentido, los entrevistados plantearon algunas posibilidades de trabajo, tanto personales como en equipo. Entre ellas, se evidencia la importancia de desarrollar la espiritualidad y adoptar una postura empática y continente con los pacientes y compañeros de equipo. Los profesionales también señalaron la necesidad de darle significado a la experiencia de la muerte y de sentirse apoyados, destacando el perfeccionamiento de la capacidad de escucha y el trato personal (psicoterapia) como forma de autoconocimiento y de pensar sobre el propio fin. Invertir en actividades físicas y de ocio es también muy importante para estimular el autocuidado y mejorar la calidad de vida.

## Referências

1. Stewart BW, Wild CP, editores. World cancer report 2014. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2014.
2. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca; 2015.

En relación a las intervenciones en equipo, como apunta el estudio anterior<sup>25</sup>, se propone crear espacios de discusión teórica acerca de la muerte y la asistencia paliativa, con el objetivo de trabajar el entendimiento sobre este tipo de cuidado y desmitificar el tema de la muerte. Además, se evidencia la importancia de invertir en la comunicación efectiva entre el equipo, a fin de que todos colaboren para definir planes de cuidado. Por último, es fundamental promover encuentros sistemáticos entre el equipo interdisciplinario para abordar los sentimientos relacionados a la práctica profesional y trabajar los lutos asociados al cuidado diario de los enfermos.

## Consideraciones finales

La información recogida en el estudio permitió identificar el entendimiento de los participantes sobre el tema, verificando que hay confusión entre los conceptos de cuidados paliativos exclusivos y cuidados paliativos desde el diagnóstico. La idea equivocada de que ese tipo de asistencia se refiere a las situaciones del fin de la vida o a la imposibilidad curativa genera un sufrimiento intenso en la mayoría de los profesionales, que experimentan la frustración, impotencia y culpa, entre otros sentimientos.

En el intento de lidiar con tamaño sufrimiento, muchas veces los profesionales echan mano de mecanismos de defensa, los cuales pueden ser considerados adaptativos, pues permiten al profesional entrar en contacto con el sufrimiento del otro (paciente/familia) sin desestructurarse emocionalmente. Sin embargo, cuando se utilizan de manera recurrente e inflexible, pueden acarrear sufrimiento psíquico y enfermedad.

Entre las actitudes que auxilian a enfrentar esta realidad, los profesionales seleccionaron la práctica regular del ejercicio físico y el tratamiento personal mediante psicoterapia. Además, señalaron la necesidad de capacitarse para proporcionar cuidados paliativos, así como de espacios para estimular el intercambio de experiencias entre el equipo.

Se reitera la importancia de trabajos futuros sobre la comprensión habitual de los cuidados paliativos, a fin de instituir la cultura de que esa asistencia debe implementarse a partir del diagnóstico de la enfermedad crónica y/o grave y formar parte de todas las etapas del tratamiento.

3. Instituto Nacional de Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Inca; 2008.
4. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee. Geneva: WHO; 1990. p. 11.
5. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Geneva: WHO; 2002. p. 84.
6. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 23-30.
7. Mudigonda T, Mudigonda P. Palliative cancer care ethics: principles and challenges in the Indian setting. Indian J Palliat Care [Internet]. 2010 [acesso 1º nov 2017];16(3):107-10. Disponível: <https://bit.ly/2AjRcwX>
8. Arantes ACLQ. Indicações de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Op. cit. p. 56-74.
9. World Health Organization. Cancer: fact sheet [Internet]. 2017 [acesso 1º nov 2017]. Disponível: <https://bit.ly/1qsngX6>
10. Barbosa SMM. Cuidado paliativo em pediatria. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Op. cit. p. 461-73.
11. Barr H. Interprofessional education: the genesis of a global movement [Internet]. London: Centre for Advancement of Interprofessional Education; 2015 [acesso 30 jul 2018]. Disponível: <https://bit.ly/2r3O3gK>
12. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics, Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics [Internet]. 2000 [acesso 1º out 2016];106(2):351-7. Disponível: <https://bit.ly/2zkhKLZ>
13. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª ed. Rio de Janeiro: Inca; 2011.
14. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 2ª ed. São Paulo: Atlas; 1989.
15. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2012 [acesso 8 out 2016];17(3):621-6. Disponível: <https://bit.ly/2FfryQ1>
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
17. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Diário Oficial da União. Brasília, nº 12, p. 59, 13 jun 2013 [acesso 8 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/20ZpTyq>
18. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care [Internet]. 2007 [acesso 8 out 2016];19(6):349-57. Disponível: <https://bit.ly/2Sapie7>
19. 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 1º out 2016];22(4):1134-41. Disponível: <https://bit.ly/2YlrsV7>
20. Maciel MGS. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Op. cit. p. 94-110.
21. Ariès P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
22. Eizirik CL, Bassols AMS, Gastaud MB, Goi J. Noções básicas sobre o funcionamento psíquico. In: Eizirik CL, Bassols AMS, organizadores. O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2013. p. 15-30. p. 28.
23. Martins JT, Robazzi MLCC. O trabalho do enfermeiro em unidade de terapia intensiva: sentimentos de sofrimento. Rev Latinoam Enferm [Internet]. 2009 [acesso 7 nov 2017];17(1):52-8. Disponível: <https://bit.ly/2OYE5XC>
24. Viero V, Beck CLC, Coelho APF, Pai DD, Freitas PH, Fernandes MNS. Trabalhadores de enfermagem em oncologia pediátrica: o uso de estratégias defensivas no trabalho. Esc Anna Nery [Internet]. 2017 [acesso 7 nov 2017];21(4):e20170058. Disponível: <https://bit.ly/2Bupsa5>
25. Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2015 [acesso 1º out 2016];36(2):56-62. Disponível: <https://bit.ly/2S7JsWk>


**Participación de los autores**

Cássia Linhares Pacheco recogió los datos. Ambos autores diseñaron el proyecto, analizaron los datos y redactar el artículo.

**Correspondência**

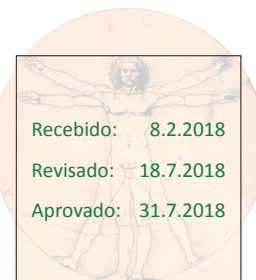
Cássia Linhares Pacheco – Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Laboratório de Bioética. Rua Ramiro Barcelos, 2.350, lab. 12.313 CEP 90035-903. Porto Alegre/RS, Brasil.

Cássia Linhares Pacheco – Especialista – [csslinhares@gmail.com](mailto:csslinhares@gmail.com)

 0000-0002-4789-7535

José Roberto Goldim – Doutor – [jrgoldim@gmail.com](mailto:jrgoldim@gmail.com)

 0000-0003-2127-6594





## Anexo

### Guión para la entrevista

Profesión: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_/\_\_/\_\_

1. ¿Qué entiende por cuidados paliativos (en la perspectiva del entrevistado, del paciente, de los familiares y del hospital)?
2. ¿Cómo se siente cuando hay un cambio de perspectiva del tratamiento con foco curativo para el tratamiento paliativo exclusivo? En otras palabras, ¿cómo se siente cuando ya no hay un tratamiento curativo que ofrecer, siendo posible sólo para controlar la enfermedad y manejar los síntomas? ¿Ha tenido ya alguna experiencia práctica? ¿Cómo fue?
3. ¿Cuándo usted define que un paciente ha entrado en cuidados paliativos? ¿Cómo se siente? ¿Qué estrategias de afrontamiento utilizas para lidiar con esta realidad? ¿Tiene alguna sugerencia?