

Percepciones de los cuidadores de pacientes en el estado terminal de la enfermedad
Percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade
Perceptions of the caregivers of terminal patients

Recibido: 28/08/2016

Aprobado: 11/11/2016

Publicado: 01/05/2017

Suelen Cristina Batista da Silva¹

Mariana Rodrigues Guedes²

Este estudio tuvo como objetivo describir y analizar las percepciones de los acompañantes de pacientes en estado terminal en un hospital público. Fue utilizado el abordaje cuantitativo, teniendo como sujetos 104 acompañantes de pacientes terminales internados en la Guardia y Unidad de Terapia Intensiva. La colecta de datos se realizó a través de entrevistas con un guión semiestructurado. Los resultados demostraron que 36,54% de los acompañantes no reconocían el cuadro de imposibilidad de cura, seguidos de 16,35% de indecisos, totalizando cerca de 52,89% sin conocimiento del diagnóstico del paciente. La prolongación de la vida del paciente sin cura es apoyada por 58,65% de los investigados. Los acompañantes de pacientes terminales necesitan mayores aclaraciones sobre la irreversibilidad del cuadro clínico. Los servicios de salud dirigidos a los pacientes terminales deben incluir los acompañantes y familiares en sus planes de atención y cuidado.

Descriptor: Cuidados paliativos al final de la vida; Familia; Humanización de la atención.

Este estudo teve como objetivo descrever e analisar as percepções dos acompanhantes de pacientes em estado de terminalidade num hospital público. Foi utilizada a abordagem quantitativa, tendo como sujeitos 104 acompanhantes de pacientes terminais internados no Pronto Socorro e Unidade de Terapia Intensiva. A coleta de dados realizou-se através de entrevistas com um roteiro semiestructurado. Os resultados demonstraram que 36,54% dos acompanhantes não reconheciam o quadro de impossibilidade de cura, seguidos de 16,35% indecisos, totalizando cerca de 52,89% sem conhecimento do prognóstico do paciente. O prolongamento da vida do paciente incurável é apoiado por 58,65% dos pesquisados. Os acompanhantes de pacientes terminais necessitam de maiores esclarecimentos sobre a irreversibilidade do quadro clínico. Os serviços de saúde direcionados aos pacientes terminais devem incluir os acompanhantes e familiares em seus planos de atenção e cuidado.

Descritores: Cuidados paliativos na terminalidade da vida; Família; Humanização da assistência.

This study aimed at describing and analyzing the perceptions of the caregivers of terminal patients in a public hospital. It was conducted through a quantitative approach, with 104 subjects, all of which were caregivers of terminal patients hospitalized in the Emergency Room or in the Intensive Care Unit. Data collection was conducted through interviews with a semi-structured questionnaire. The results have shown that 36.54% of the caregivers did not recognize that there was no possibility of cure, while 16.35% were uncertain, adding up to a total of 52.89% of people who did not know the prognostic of the patients. 58.65% of the participants believe that measures to extend the life of the patient with an incurable condition should be taken. The caregivers for terminal patients need to receive more information regarding the irreversibility of the clinical condition of the patients. Health services aimed at dealing with terminal patients should include the caregivers and family members in their plans of attention and care.

Descriptors: Hospice care; Family; Humanization of assistance.

1. Gerontóloga. Maestranda en Salud Pública. Departamento de Epidemiología de la Facultad de Salud Pública de São Paulo, Universidad de São Paulo (USP), SP, Brasil. ORCID: 0000-0002-9048-9545 E-mail: suelen.cristina.silva@usp.br

2. Gerontóloga. Gastrónoma. Maestranda en Fisiopatología Experimental en la Facultad de Medicina de la USP, SP, Brasil. ORCID: 0000-0003-0969-0741 E-mail: login.mariana@gmail.com

INTRODUCCIÓN

La proximidad de la muerte, su eminencia, inevitabilidad e irreversibilidad afectan directamente las relaciones entre enfermos, familiares y profesionales de salud, causando impacto en todo el sistema de salud. Para que sea posible la realización de un cuidado de calidad, es necesario que la relación paciente-familiar esté bien amparada por el equipo profesional¹.

La fase terminal es considerada una de las fases más difíciles para el equipo de salud, y en ella los principales problemas de los pacientes son: administración del dolor, insuficiencia respiratoria y confusión mental, seguidos de los cuadros de ansiedad y depresión².

Aunque las necesidades de estos pacientes sean clasificadas como prioritarias, la atención a los acompañantes y familiares también debe ser resaltada debido al gran impacto emocional que estos sufren. La familia es responsable por proveer protección psicosocial al paciente, tornándose el principal apoyo durante el proceso de enfermedad³.

La vulnerabilidad de los familiares y cuidadores de pacientes terminales está asociada al surgimiento de determinadas manifestaciones psíquicas: visión negativa sobre la enfermedad, dificultades de relación con el paciente, ausencia de una red de soporte, entre otros⁴.

Vale destacar que el acompañante constituye una pieza fundamental en la fase final de la enfermedad, y está expuesto a los más variados tipos de sentimientos, como el miedo, la angustia e impotencia delante de la proximidad de la muerte de la persona a la cual dirige los cuidados⁵.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) prioriza la atención a las necesidades de los cuidadores y familiares de pacientes en situación terminal, resaltando la importancia de un sistema de apoyo durante el proceso de enfermedad y luto⁶.

La satisfacción familiar con los cuidados al final de la vida es frecuentemente utilizada como medida de evaluación de los cuidados paliativos, teniendo en cuenta que

se trata de un importante indicador de calidad del servicio de salud. Siendo así, las organizaciones hospitalarias deben reconocer la importancia en la inclusión de los cuidados a los acompañantes y familiares de estos pacientes⁷.

Teniendo en cuenta la complejidad de esta temática y la importancia que esta posee para el sistema de salud, este estudio tuvo como objetivo describir y analizar las percepciones de los acompañantes de pacientes en estado terminal en un hospital público.

MÉTODO

Se trata de un estudio cuantitativo realizado en el Hospital Universitario de la Universidad de São Paulo (USP), definido como hospital de enseñanza de asistencia de media complejidad de la ciudad de São Paulo.

La investigación fue realizada de julio de 2013 a agosto de 2014, con 104 acompañantes de ambos sexos de pacientes considerados graves, después del análisis de la historia clínica y recomendación de la enfermera jefe de cada sector.

Los criterios de inclusión de los pacientes fueron: tener una edad superior a 65 años, y cuadro clínico grave, sin posibilidad terapéutica. La colecta de datos se efectuó a partir de un cuestionario semiestructurado, dirigido a los acompañantes de pacientes instalados en la Guardia y en la Unidad de Tratamiento Intensivo (UTI).

El cuestionario consistía en las siguientes preguntas: (1) ¿Reconoce que el paciente se encuentra sin posibilidad de cura?; (2) ¿Cree que el paciente se siente esperanzado para una posible recuperación?; (3) ¿El (la) paciente presenta dolor o sufrimiento?; (4) ¿Le parece válido algún tratamiento inclusive sin posibilidad de mejoría?; (5) ¿Concordaría con medidas de confort y alivio?

Las opciones de respuestas fueron "Sí", "No", "No sé", excepto para la pregunta referente al dolor y sufrimiento, donde las opciones de respuesta eran: "Sin presencia de dolor", "Dolor moderado" y "Dolor intenso".

El análisis de los datos fue realizado mediante el uso del Programa Epidata y del

programa Excel 2003 (Microsoft Corp., Estados Unidos).

El proyecto de investigación tuvo autorización de la Comisión de Investigación y del Comité de Ética en Investigación en Seres Humanos del Comité del Hospital Universitario de la USP (CEP-HU/USP). Los envueltos fueron instruidos con la garantía de sigilo de informaciones y la preservación de la identidad, reforzando que podrían elegir un nombre ficticio. Es importante recordar que todos los sujetos participaron de la investigación mediante la firma del Término de Consentimiento Libre y Aclarado, de acuerdo con la Resolución CNS 466/12.

RESULTADOS

Caracterización de los acompañantes

Gráfico 1. Grado de parentesco de los acompañantes. Hospital Universitario de la USP, 2014.

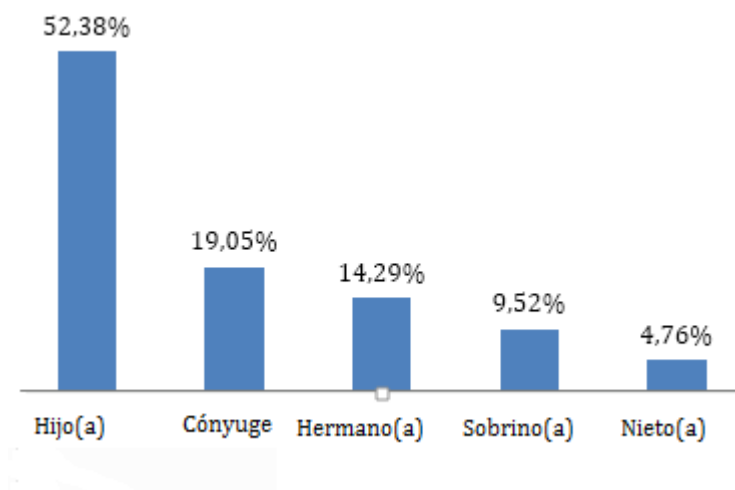
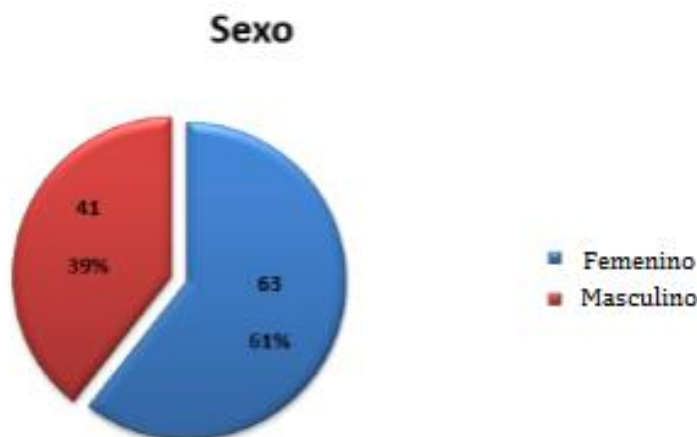


Gráfico 2. Sexo de los acompañantes. Hospital Universitario de la USP, 2014.



La mayor parte de los acompañantes de los pacientes eran aquellos con grado de parentesco más próximo: hijos, cónyuges y hermanos (Gráfico 1).

En relación al sexo de los acompañantes, se notó la presencia de 61% de mujeres (Gráfico 2).

Acompañantes y la fase terminal

De los sujetos seleccionados para el estudio, fueron analizadas sus diversas percepciones en relación al cuadro clínico del paciente en las unidades de Terapia Intensiva y en la Guardia (Tabla 1).

La percepción del cuadro del paciente, de la necesidad de cuidado y de alivio de dolor es reconocida por los acompañantes, conforme se refleja en la Tabla 1.

Tabla 1. Acompañantes de pacientes en fase terminal de acuerdo con sus percepciones. Hospital Universitario de la USP, 2014.

Preguntas	N (%)
¿Reconoce que el paciente se encuentra sin posibilidad de cura?	
Sí	49(47,12%)
No	38(36,54%)
No sé	17(16,35%)
¿Crees que el paciente se siente esperanzado para una posible recuperación?	
Sí	46(41,35%)
No	48(46,15%)
No sé	13(12,50%)
El (la) paciente presenta dolor o sufrimiento	
Intenso	7 (15,91%)
Moderado	17(43,18%)
No/ poco	16(40,91%)
¿Cree válido algún tratamiento inclusive sin posibilidad de mejoría?	
Sí	61(58,65%)
No	38(36,54%)
No sé	5 (4,81%)
¿Concordaría con medidas de confort y alivio?	
Sí	93(89,42%)
No	5 (4,81%)
No sé	6 (5,77%)

DISCUSIÓN

En el presente estudio, el acompañante fue capaz de reflexionar sobre la imposibilidad de cura y sobre las consecuencias de esta condición.

En la muestra estudiada, se percibe que 47,12% de las respuestas condecían con la aceptación del cuadro sin posibilidad de cura del paciente. No obstante, 36,54% no reconocían la irreversibilidad del cuadro clínico, además 16,35% aún estaban indecisos sobre la posibilidad de cura. Se trata de una falla de comunicación entre equipo de salud y familiares del paciente, lo que puede resultar en un proceso doloroso de luto y no aceptación de la muerte.

Delante de la situación de imposibilidad de cura, muchos familiares se apegan a las cuestiones religiosas para

enfrentar las dificultades, buscando confort y tranquilidad. Incluso en casos de enfermedades crónicas de larga duración, muchas veces el paciente acaba desvinculando las reales particularidades de la enfermedad y creyendo en una posible cura o superación del cuadro.

Cuando se preguntó al acompañante si el paciente se sentía esperanzado por una recuperación del cuadro, 46,15% de los individuos respondieron que no, mientras que 41,35% de los individuos estaban esperanzados por una posible recuperación. Teniendo en cuenta que todos los pacientes se encontraban sin posibilidad de cura, es posible que haya habido falta de preparación de los profesionales de salud para la explicación del pronóstico del paciente, llevando a la no aceptación del acompañante.

Los criterios de dolor y sufrimiento de los pacientes en estado terminal presentaron datos relevantes, donde 43,18% de los acompañantes relataron que el paciente sentía dolores moderados, seguidos de 15,91% que relataron dolor intenso. Los demás 40,91% de los entrevistados no se quejaron de dolores de los pacientes, alegando que los mismos no presentaban síntomas de dolor y sufrimiento.

La percepción del sufrimiento ajeno es, muchas veces, subjetiva y difícil de ser medida. Se tienen en consideración los análisis del comportamiento del paciente, tales como quejas, contracciones de dolor, señales de depresión, entre otros.

Cuando fueron interrogados sobre la posibilidad de tratamiento delante de una situación sin posibilidad de mejoría, 58,65% de los acompañantes se mostraron favorables, en oposición a los 36,54% de los individuos que se mostraron contrarios a esa idea.

Teniendo en cuenta la importancia del cuidar y teniendo como objetivo el confort del paciente, 89,42% de los acompañantes relataron concordar con medidas de confort y alivio para pacientes en estado terminal.

El papel del acompañante durante el tratamiento de pacientes terminales se muestra importante, especialmente, en la comprensión de la información y mejoría de la comunicación⁸.

Los acompañantes y cuidadores poseen, en su mayoría, grado de parentesco con los pacientes, residen en el mismo domicilio y son del sexo femenino⁹. En otro estudio realizado en un hospital de Rio de Janeiro, se observó que 83,3% de los acompañantes de ancianos hospitalizados eran del sexo femenino¹⁰.

Cuando hay un acompañante presente durante todos los días, el mismo consigue tener un parámetro de la mejoría o empeoramiento del cuadro del enfermo. Cuando las visitas son más espaciadas y no hay un acompañamiento diario, los familiares pueden tener dudas sobre la posibilidad de cura y muchas veces se niegan a creer en la irreversibilidad del cuadro – como en el presente estudio, en que, cuando los

familiares fueron interrogados sobre el reconocimiento de la imposibilidad de cura, 36,54% respondieron que no había y 16,35% estaban indecisos.

En muchos casos el propio enfermo, cuando está lúcido y receptivo, no acepta que su cuadro es irreversible. El paciente se posiciona como si no supiese de su enfermedad, pero percibe, observando a su alrededor, la gravedad del caso clínico por medio de cambios en el comportamiento de los familiares y médicos, tales como la comunicación en voz baja, mirada de compasión, y demostraciones de cierta piedad con él¹¹.

Hay casos en que los familiares solicitan al médico que no hable nada sobre el cuadro clínico al enfermo, incluso cuando el mismo está lúcido, además de situaciones en las que el médico no le dice al enfermo y a sus familiares que el cuadro es irreversible. El código de ética del profesional de salud tiene como objetivo proporcionar un ambiente terapéutico adecuado, que potencialice la calidad de cuidados, por medio del desarrollo del autoconocimiento y asertividad¹².

En lo que se refiere al papel del médico, un estudio con médicos oncólogos constató que los principales factores atribuidos a las dificultades en la comunicación de malas noticias son: el bajo abordaje de habilidades de comunicación en los currículos de graduación médica; las representaciones sociales, el simbolismo de la enfermedad y las dificultades de lidiar con la finitud de la vida¹³.

La falta de comunicación clara hace que el proceso de aceptación y luto sea difícil. Las familias necesitan un mayor apoyo para aceptar la inminencia de la muerte que el propio paciente, teniendo en cuenta los sentimientos de culpa y tristeza causados por el luto. Un estudio con cuidadores de ancianos con cáncer observó que las dificultades de cuidado acarrear transformaciones en las relaciones familiares y sociales del cuidador, resultando en un comprometimiento de los aspectos físicos, emocionales y sociales¹⁴.

Cuando es dicho por el médico que el cuadro es de imposibilidad de cura, muchas

veces los familiares utilizan la espiritualidad y religiosidad como formas de enfrentamiento, que se muestran como factores relevantes para el bienestar del paciente y de la familia¹⁵.

En lo que se refiere a los cuidados paliativos, es válido resaltar que cuidar y tratar son conceptos distintos. El profesional de salud no solo debe preocuparse por el tratamiento de la enfermedad o el alivio de las señales y síntomas, sino que también precisa dar prioridad al cuidar, es decir, ver al paciente en su globalidad, centrándose en la persona como objeto biopsicosocial. Cuando no hay más posibilidad de tratamiento, es el cuidar que se torna fundamental¹⁶.

Las intervenciones en el acompañamiento de la muerte tienen como objetivo la promoción de la autonomía del paciente, proporcionando un proceso de adolecer con reducción de dolor y sufrimiento, confort en el alivio de síntomas y promover la proximidad de la familia y participación en el proceso de muerte¹⁷.

Un estudio con 100 pacientes observó que la mayoría (90%) de sus respectivos acompañantes, además de proveer apoyo emocional, presentaba participación expresiva en la toma de decisión. Cerca de 57% de los participantes relataron que el papel de su compañero era para facilitar la comunicación sobre sus preocupaciones, 51% de los compañeros ayudaron a recordar consejos dados por el médico y 49% asistía en la toma de decisiones durante las consultas¹⁸.

Se abre una amplia gama de conductas que pueden ser ofrecidas al paciente y su familia, teniendo como fin, en este momento, el alivio del dolor, la disminución del malestar y la posibilidad de situarse frente al momento del fin de la vida, acompañados por alguien que pueda oírlos.

Los acompañantes y familiares deben reconocer, siempre que fuere posible, la decisión activa del paciente, su autonomía y sus elecciones, evitando así la anticipación del momento de la muerte causado por el abandono y aislamiento¹⁵.

CONCLUSIÓN

Este estudio fue capaz de analizar la percepción de acompañantes de pacientes terminales acerca de las expectativas y perspectivas del cuadro clínico.

Se constató que el perfil de acompañantes de pacientes terminales no está completamente consciente del cuadro clínico sin posibilidad de cura, dado que la suma de los individuos que no reconocen la imposibilidad de cura y de los indecisos es de 52,89%.

Se notó la tendencia a ser favorable a tratamientos teniendo como fin la prolongación de la vida, inclusive sin posibilidad de cura (58,65%). Además de eso, los tratamientos paliativos teniendo como objetivo el confort y sufrimiento del paciente también fueron aceptados por la mayoría de los acompañantes (89,42%).

Tales resultados pueden ser reflejos de ciertas limitaciones del estudio, tales como el posible sesgo de la selección provocado por el acceso restringido a los pacientes autorizados y preseleccionados por la jefatura del departamento, y el sesgo del muestreo, teniendo en cuenta que el lugar de la investigación es un hospital de media complejidad, lo que torna la magnitud de los casos clínicos diferente de aquella de los grandes hospitales.

La desestabilización emocional causada por el abordaje de un tema tan personal en medio de la Guardia también es una limitación, dado que puede tener resultado en respuestas que no condicen con la realidad del acompañante.

Las percepciones de los acompañantes reflejan la necesidad de inclusión de estos en planes de atención y cuidado, para permitir una gestión de salud humanizada. La atención dada al acompañante en el escenario hospitalario permite un cuidar auténtico, transformando el paciente y su acompañante en protagonistas del tratamiento.

Las elecciones y preferencias de cuidado podrán ser correspondidas, promoviendo una relación interpersonal capaz de minimizar el proceso de despersonalización del ser hospitalizado. De

este modo, la práctica de un cuidado integral evalúa el ser humano como ser biopsicosocial y no como un ser fragmentado en sus sistemas funcionales.

REFERENCIAS

- Almeida SCT. A morte faz falar. Otimizar a comunicação em cuidados paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida. [dissertação]. [Lisboa]: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Lisboa; 2008.
- Kovács MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Bol Psicol.* 1998; 48(109):25- 47.
- Araujo JA, Leitão EMP. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. *Rev Hosp Univ Pedro Ernesto.* 2012; 11(2):58-62.
- Carvalho VA. Cuidados com o cuidador. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. 2ed. São Paulo: Loyola; 2004. 305-319.
- Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2009; [citado em 22 de jan 2016] 11(4):858-65. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf
- World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: Who; 2002.
- Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. Vitoria-Gasteiz (País Basco): Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco; 2007. Osteba. Informe de evaluación: D-06-04.
- Laidsaar-Powell RC, Butow PN, Bu S, Charles C, Gafni A, Lam WW, et al. Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient Educ Couns.* 2013; 91(1):3-13.
- Taquemori LY, Sera CTN. Interface Intrínseca: equipe multiprofissional. In: Oliveira RA, organizador. Cuidado paliativo. São Paulo: Cremesp; 2008. p. 55.
- Chernicharo IM, Ferreira MA. Sentidos do cuidado com o idoso hospitalizado na perspectiva dos acompanhantes. *Esc Anna Nery Enferm.* [Internet]. 2015 [citado em 22 ene 2016]; 19(1): 80-85. Disponível en: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0080.pdf>.
- Domingues GR, Alves KO, Carmo PHS, Galvão SS, Teixeira SS, Balduino EF. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. *Psicol Hosp.* (São Paulo). 2013; 11(1):2-24.
- Ordem dos Enfermeiros. Regulamento das competências comuns do enfermeiro generalista. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2012. Disponível en: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf.
- Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev Bioét.* [Internet]. 2013 [citado em 22 ene 2016]; 21(3):455-62. Disponível en: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a10v21n3.pdf>.
- Anjos ACY, Zago MMF. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com cancer. *Rev Bras Enferm.* 2014; 67(5):752-8.
- Pires LCB, Vargas MAO, Vieira RW, Ramos FRS, Ferrazzo S, Bitenco JVOV. Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. *Enferm Foco.* 2013; 4(1):54-7.
- Hennemann-Krause L. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. *Rev Hosp Univ Pedro Ernesto.* 2012; 11(2):18-25
- Marques L, Matos MDF, Lourenço J, Amendoeira J. Cuidar da pessoa para uma boa morte, na comunidade. *Rev UIIPS.* 2015; 3(5):12-23.
- Andrades M, Kausar S, Ambreen A. Role and influence of the patient's companion in family medicine consultations: "The Patient's Perspective". *J Family Med Prim Care.* 2013; 2(3):283-7.

CONTRIBUCIONES

Las autoras tuvieron iguales contribuciones en la colecta del estudio. **Suelen Cristina Batista da Silva** fue responsable por la redacción y **Mariana Rodrigues Guedes** por la revisión final del artículo

Cómo citar este artículo (Vancouver)

Silva SCB, Guedes MR. Percepciones de los cuidadores de pacientes en el estado terminal de la enfermedad. *REFACS* [Internet]. 2017 [citado en *agregar día, mes y año de acceso*]; 5(2):221-227. Disponible en: *link de acceso*. DOI:

Cómo citar este artículo (ABNT)

SILVA, S. C. B.; GUEDES, M. R. Percepciones de los cuidadores de pacientes en el estado terminal de la enfermedad. *REFACS*, Uberaba, MG, v. 5, n. 2, p. 221-227, 2017. Disponible en: *<link de acceso>*. Accedido en: *agregar día, mes y año de acceso*. DOI:

Cómo citar este artículo (APA)

Silva S. C. B. & Guedes M. R. (2017). Percepciones de los cuidadores de pacientes en el estado terminal de la enfermedad. *REFACS*, 5(2), 221-227. Recuperado en: *agregar día, mes y año de acceso*. *Agregar link de acceso*. DOI: