



## REVISIONES

### **Prácticas de ortotanasia y cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal: una revisión sistemática de la literatura**

Práticas de ortotanásia e cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal: uma revisão sistemática da literatura

Orthotanasia and palliative care practices in patients with terminal cancer: a systematic review of the literature

Hélen Rimet Alves de Almeida <sup>1</sup>

Cynthia de Freitas Melo <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Psicóloga. Historiadora. Máster y Alumna de Doctorado en Psicología por el Programa de Postgraduación de la Universidad de Fortaleza – UNIFOR. Fortaleza, CE, Brasil.

<sup>2</sup> Doctora en Psicología por la Universidad Federal do Rio Grande do Norte - UFRN. Profesora del Programa de Postgraduación en Psicología de la Universidad de Fortaleza – UNIFOR. Fortaleza, CE, Brasil.

E-mail: [helen.rimet@gmail.com](mailto:helen.rimet@gmail.com)

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.3.299691>

Recibido: 16/07/2017

Aceptado: 13/10/2017

### **RESUMEN:**

Se objetivó investigar la producción científica sobre la práctica de ortotanasia y cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal. Para eso, se realizó una revisión sistemática de la literatura por medio de búsqueda de artículos en el portal de periódicos de la “Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior” (Capes), publicados en portugués, en el intervalo de 2011 a 2016, que presentaban los descriptores: "Ortotanasia" AND "Cáncer" ( $f = 6$ ); OR "Cuidados Paliativos" AND "Cáncer" ( $f = 70$ ). Después de la selección por medio de criterios de exclusión, se analizaron 19 artículos. Los resultados evidencian la existencia de la obstinación terapéutica. Por otro lado, refuerzan la importancia del proceso de humanización de la muerte y de la toma de decisión sobre la ortotanasia hecha por profesionales, pacientes y familiares.

**Palabras clave:** Ortotanasia; Cuidados paliativos; Cáncer

### **RESUMO:**

Objetivou-se investigar a produção científica sobre a prática de ortotanásia e cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. Para tanto, realizou-se uma revisão sistemática da literatura por meio de busca por artigos no portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), publicados em português, no intervalo de 2011 a 2016, que apresentavam os descritores: "Ortotanásia" AND "Câncer" ( $f = 6$ ); OR "Cuidados Paliativos" AND "Câncer" ( $f = 70$ ). Após seleção por meio de critérios de exclusão, analisaram-se 19 artigos. Os resultados evidenciam a existência da obstinação terapêutica. Por outro lado, reforçam a importância do processo de

humanização da morte e da tomada de decisão sobre a ortotanásia feita por profissionais, pacientes e familiares.

Palavras-chave: Ortotanásia; Cuidados paliativos; Câncer.

### **ABSTRACT:**

The objective of this work was to investigate the scientific production about orthotanasia and palliative care in patients with terminal cancer. For that purpose, a systematic literature review was carried out through a search for articles in the periodical portal of the Coordination for Improvement of Higher Education Personnel (Capes), published in Portuguese, in the time interval from 2011 to 2016, using as descriptors: "Orthotanasia" AND "Cancer" ( $f = 6$ ); OR "Palliative Care" AND "Cancer" ( $f = 70$ ). After application of exclusion criteria, 19 articles were analyzed. The results showed the existence of therapeutic obstinacy. On the other hand, the importance of the process of humanization of death and decision-making on orthotanasia by professionals, patients and relatives is reinforced.

**Keywords:** Orthotanasia; Palliative care; Cancer.

## **INTRODUCCIÓN**

El proceso de globalización ocurrido en el siglo pasado acarrió la creciente integración de las economías y de las sociedades de varios países y provocó cambios también en los patrones de salud y enfermedad por el mundo. La llamada transición epidemiológica se caracterizó por la disminución de las tasas de mortalidad por enfermedades infecciosas y el aumento simultáneo de la tasa de enfermedades crónico-degenerativas, en especial las enfermedades cardiovasculares y el cáncer<sup>(1)</sup>.

Considerado como factor problemático en salud pública en los países desarrollados y en desarrollo, el cáncer es el causante de más de seis millones de muertes cada año, representando cerca del 12% de causas de muerte en el mundo. En Brasil, de acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer José Alencar Gomes da Silva - INCA, el cáncer es la segunda mayor causa de muerte, con 190 mil casos por año, el 60% de los cuales se diagnostica en etapa avanzada. Estas cifras son crecientes, y la estimación es que en 2020 el cáncer se convierta en la enfermedad con mayor mortalidad en el país.

Las causas del cáncer son diversas y su identificación ocurre a partir de crecimientos desordenados de células malignas que invaden los tejidos y los órganos, pudiendo dispersarse en forma de metástasis a otras partes del cuerpo. De esta forma, la carcinogénesis se refiere a la progresión de tumores malignos, estudiada con base en los aspectos y mecanismos a ella relacionados que pueden iniciarse de manera espontánea o ser estimulados por la acción de agentes carcinogénicos químicos, físicos o biológicos. Por ser una enfermedad activa, progresiva y agresiva puede llevar a la muerte, causando sentimientos de miedo, inseguridad, rechazo y no aceptación<sup>(2)</sup>.

El tratamiento implica la realización de procedimientos invasivos y dolorosos, con efectos colaterales diversos, comunes en diferentes momentos de las terapias impuestas al paciente con esa patología. Por eso, el temor de la enfermedad no se refiere sólo a la muerte, sino también a la forma en que se va a morir, morir de cáncer, con sufrimiento. Esto se debe a que durante el proceso de enfermedad por cáncer es común que los profesionales, los pacientes y los familiares busquen todas las alternativas de tratamiento para la curación hasta los últimos días de vida del paciente, incluso cuando no hay pronóstico positivo. Esta obstinación terapéutica es llamada distanasia<sup>(3)</sup>.

El término distanasia es poco conocido, incluso en el medio académico, pero se refiere a una de las prácticas más comunes en los campos de la salud. Es una palabra de origen griego, cuyo prefijo "dis" significa "alejamiento", indicando la prolongación exagerada de la muerte de un paciente. Se refiere a procesos de tratamiento inútil que buscan combatir la muerte a cualquier precio y prolongar la vida de un paciente terminal, aunque sea necesario someterlo a sufrimiento intensivo. En ese caso, se prolonga el proceso de morir, no la vida <sup>(4)</sup>.

En oposición a esta práctica, la Organización Mundial de la Salud (OMS) preconiza que cuando ocurra la progresión de la enfermedad y la imposibilidad de terapéutica curativa para los pacientes oncológicos, el equipo de profesionales de salud debe reconocer la necesidad de cambio del enfoque terapéutico. Esto implica una comprensión diferente en relación a la atención oncológica, además de los cuidados biotecnológicos <sup>(5)</sup>. En estos casos la distanasia debe ceder lugar a la ortotanasia. El término ortotanasia se origina del prefijo orto: cierto y thanatos: muerte, y es empleado con el significado de muerte apropiada, en el tiempo cierto. Consiste en la no utilización de procedimientos innecesarios e inhumanos con el fin de superar el proceso natural, que implicaría un aumento de sufrimiento. No significa negligencia o abandono del paciente. Se trata de un proceso terapéutico que se rige por la humanización, en el cual los cuidados se destinan a proporcionar calidad de vida y de muerte al paciente. De esta forma, la práctica de la ortotanasia caracteriza la manifestación de la muerte buena o deseable, en el tiempo cierto, sin interrupción de tratamientos necesarios para aliviar el dolor <sup>(6)</sup>.

Este cambio de terapéutica puede ser viabilizado y facilitado si la institución hospitalaria cuenta con equipo de cuidados paliativos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define Cuidados Paliativos como un enfoque que promueve la calidad de vida de pacientes y sus familiares ante cualquier enfermedad amenazadora de la vida, con cualquier pronóstico, sea cual sea la edad, y en cualquier momento de la enfermedad en que revelan expectativas o necesidades no atendidas. Para ello, requiere la identificación precoz y la evaluación y tratamiento impecables del dolor y de otras situaciones angustiosas de naturaleza física, psicosocial y/ o espiritual, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la terminalidad <sup>(7)</sup>.

Las acciones paliativas pueden ocurrir en cuatro fases: cuidado paliativo precoz, cuando el paciente presenta buen estado funcional, con pronóstico estimado en meses a años; complementario, en el caso en que el paciente presenta estado funcional intermedio, con pronóstico estimado en semanas a meses; predominante, cuando presenta bajo status funcional, con características de irreversibilidad de la enfermedad de base, y pronóstico estimado en días a unas semanas; o exclusivo, destinado a los pacientes con bajo status funcional y declive rápido e irreversible del estado general, o sea, cuidados de fin de vida <sup>(8)</sup>. Los Cuidados Paliativos tienen como pilar fundamental: (1) La atención plena y humana del paciente por un equipo multidisciplinar; (2) la efectiva comunicación entre paciente-familia-profesionales; y (3) la búsqueda de la calidad de vida y muerte al paciente <sup>(7)</sup>.

En el primer pilar, la atención integral del paciente es proporcionada por el trabajo realizado en equipo multiprofesional e interdisciplinar. El foco de la atención pasa a ser el enfermo visto como un ser biográfico y activo, mucho más allá de la enfermedad a ser curada que le aqueja, con derecho a la información y a la autonomía plena para tomar decisiones acerca de su tratamiento. La práctica adecuada de los Cuidados Paliativos preconiza una atención individualizada al

enfermo y a su familia, la búsqueda de la excelencia en el control de todos los síntomas, la prevención del sufrimiento y enfatiza, como filosofía, la valorización de la vida y la percepción de la muerte como proceso natural <sup>(9)</sup>.

Como segundo pilar para la efectividad del cuidado paliativo, la comunicación de los miembros del equipo de salud con el enfermo y sus familiares y entre sí es condición sine qua non indiscutible. Debe ser hecha de forma clara, objetiva y comprensiva, con sinceridad, respetando el deseo del paciente y proporcionando sólo la cantidad de información que necesita (ni más ni menos). Esta tarea representa un gran desafío para los profesionales de la salud, especialmente en lo que se refiere a la comunicación de malas noticias <sup>(10)</sup>.

Estas prácticas hacen posible alcanzar el tercer pilar de los cuidados paliativos: rescatar la dignidad del paciente, respetando su autonomía y priorizando el principio de la no maleficencia como medio de evitar la "obstinación terapéutica", para que el paciente en cuidado paliativo tenga mayor calidad de vida y de muerte <sup>(7,8)</sup>.

Ante lo expuesto, se revela la importancia de los cuidados paliativos en la etapa de terminalidad de la vida, especialmente en paciente oncológico, por propiciar una terapéutica diferenciada, presentando como principal objetivo la promoción del cuidar humanizado. Adoptar una práctica asistencial fundamentada en la calidad de vida de la persona en su finitud implica intentar minimizar su sufrimiento durante la enfermedad terminal y proporcionarle bienestar biopsicosocial y espiritual <sup>(9,11)</sup>.

Para respaldar la toma de decisión de médicos sobre el abandono de la terapéutica curativa en favor de los cuidados paliativos, el Consejo Federal de Medicina (CFM), por medio de la Resolución CFM nº 1.805, de 28 de noviembre de 2006, conocida como Resolución de la Ortotanasia, afirma que se permite al médico limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del paciente en etapa terminal de enfermedad grave e incurable. Se garantiza, de esta forma, la oferta de los cuidados necesarios para el alivio de los síntomas de dolor y sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral, respetando la voluntad del paciente o de su representante legal.

Se reconoce, sin embargo, que incluso respaldada legalmente, esa práctica no prevalece en los hospitales debido a la resistencia social, cultural y formación académica de los profesionales de salud en relación a las tomas de decisión en ese sentido. Esta constatación evidencia la necesidad de realizar un abordaje más amplio de todo el equipo de salud, abarcando la evaluación de investigaciones que amplíen la comprensión sobre las prácticas de ortotanasia en la literatura <sup>(12)</sup>. Ante lo expuesto, el objetivo de este estudio es investigar la producción científica sobre la práctica de ortotanasia y cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal.

## **MÉTODO**

### **Tipo de Estudio**

Para el logro del objetivo propuesto en este estudio, se realizó una revisión sistemática de la literatura, método de síntesis de evidencias utilizado para evaluar críticamente e interpretar las investigaciones importantes disponibles para una cuestión particular, campo de conocimiento o fenómeno de interés. Son estudios producidos por metodologías confiables y rigurosas, por tratarse de procedimientos

explícitos y sistemáticos que seleccionan, identifican y evalúan la calidad de las evidencias. Un proceso de revisión de literatura completa permite identificar, localizar, evaluar y sintetizar el aglomerado de evidencias de los estudios científicos para alcanzar una visión confiable de la estimación del efecto de la intervención <sup>(13)</sup>.

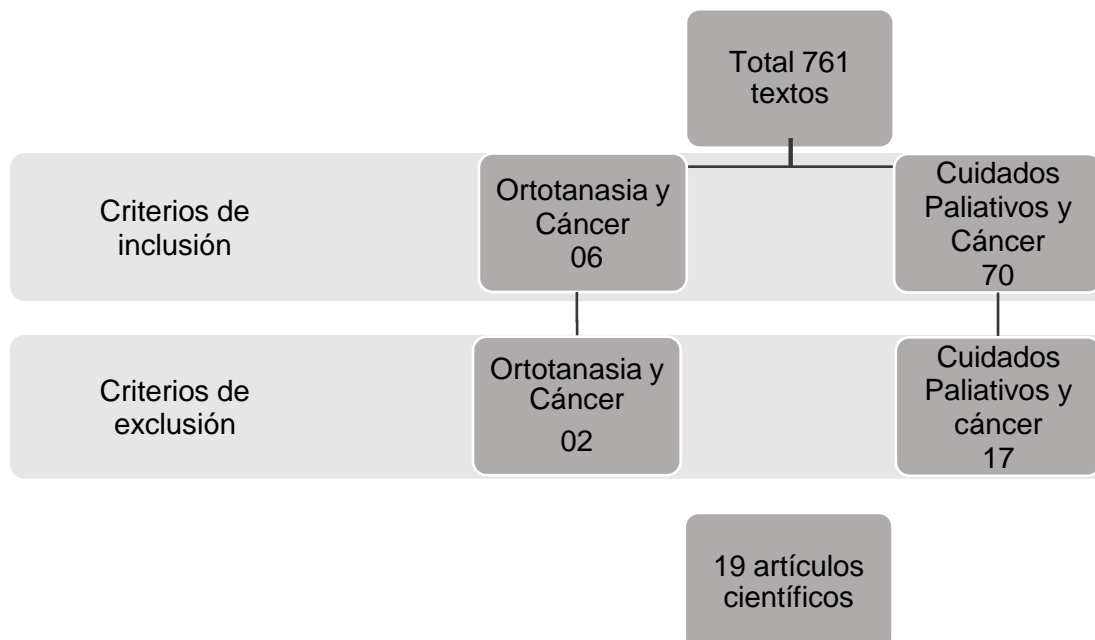
### Proceso de Selección de los Artículos: Criterios de Inclusión y Exclusión

Se realizó la selección de la literatura en los meses de febrero y marzo de 2017, en el portal de periódicos de la Coordinación de Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior (Capes). En primera búsqueda, libre de filtros, se obtuvieron inicialmente 14 textos por medio de la combinación de los descriptores "ortotanasia" AND "cáncer" y 747 textos de los descriptores "cuidados paliativos" AND "cáncer".

A partir de este estudio, definimos los siguientes criterios de inclusión inicial: artículos completos, disponibles en portugués, publicados en el rango de 2011 a 2016. Después de utilizar estos criterios de inclusión, los textos se redujeron a 76 artículos científicos: 6 obtenidos por medio de la combinación de los descriptores "ortotanasia" AND "cáncer" y 70 textos de los descriptores "cuidados paliativos" AND "cáncer".

En consecuencia, se definieron como criterios de exclusión a ser aplicados en los 76 textos resultantes los siguientes: textos listados repetidamente (f = 03), Libros (f = 02), textos no directamente ligados a la temática abordada (f = 26), textos que no retrataban estudios empíricos (f = 18) y textos que aparecieron en el levantamiento, pero que no eran del período e idioma delimitado (f = 05). Al final del proceso de selección y exclusión, permanecieron en análisis 19 artículos, todos publicados entre 2012 y 2016 (ver Figura 1).

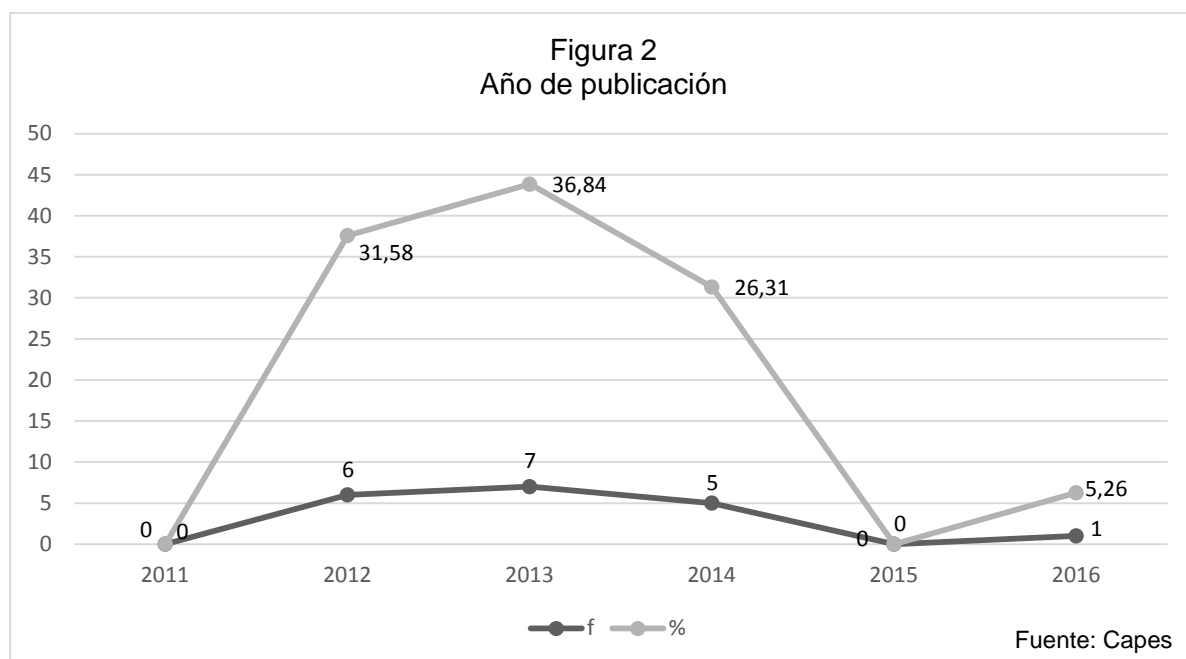
**Figura 1 Artículos seleccionados para análisis tras criterios de inclusión y exclusión.**



## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los artículos analizados se publicaron entre los años 2011 y 2016: 6 artículos (31,58%) en 2012, 7 artículos (36,84%) en 2013, 5 artículos (26,31%) en 2014, y 1 artículo ( 5,26%) en 2016. Se evidencian producciones con ápice de publicaciones en 2012 y 2013, y ausencia en 2011 y 2015 (ver Figura 2). Los títulos, autores y años de publicación de los estudios analizados son contemplados en la Figura 3.

**Figura 2.- Años de publicaciones de los artículos seleccionados para análisis.**



**Figura 3.- Estudios analizados sobre la ortotanasia y cuidados paliativos en pacientes con cáncer.**

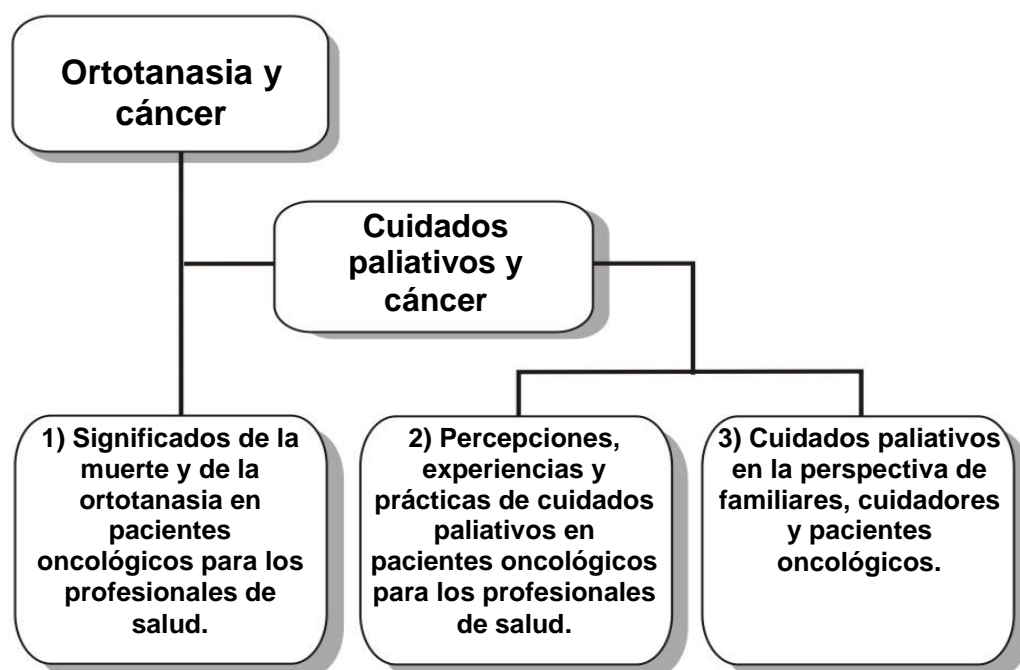
Texto	Título	Autor(es)	Ano
1	A esperança da pessoa com cancro: estudo em contexto de quimioterapia	Pinto, Caldeira, Martins	2012
2	Implicações da interdisciplinaridade na organização do trabalho da enfermagem: estudo em equipe de cuidados paliativos.	Matos, Pires, Gelbcke	2012
3	Sufrimento do doente oncológico em situação paliativa.	Alves, Jardim, Freitas	2012
4	Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar.	Sales, Grossi, Almeida, Silva, Marcon	2012
5	Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer.	Mutti, Padoin, Paula	2012
6	O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual.	Monteiro, Rodrigues, Pacheco	2012
7	Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem.	Sá França, Costa, Lopes, Nóbrega, França.	2013
8	Encontros musicais como recurso em cuidados paliativos oncológicos a usuários de casas de apoio.	Silva, Sales	2013
9	Corpo e finitude – a escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica.	Miranda, Lo Bianco	2013
10	Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais.	Nascimento, Rodrigues, Soares, Rosa, Viegas, Salgado	2013
11	Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Ósea.	Santos, Aoki, Oliveira-Cardoso	2013
12	Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal.	Fernandes, Evangelista, Platel, Agra, Lopes, Rodrigues	2013

13	Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade.	Sanchez e Sanches, Seidl	2013
14	Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares.	Sanches, Nascimento, Lima	2014
15	Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros.	Silva, Silva Lima	2014
16	Úlceras por pressão em pacientes em cuidados paliativos domiciliares: prevalência e características.	Queiroz, Mota, Bachion, Ferreira	2014
17	Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada.	Reis, Paula, Potrich, Padoin, Bin, Mutti, Bubadué	2014
18	A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência.	Garcia, Rodrigues, Lima	2014
19	Autonomia do paciente terminal: percepção da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica.	Cassol, Quintana, Velho, Nunes	2016

Los 19 artículos seleccionados fueron organizados en categorías, objetivando que se pudiera visualizar, de forma clara, cómo la temática viene siendo abordada. Para la organización de las categorías, se tuvo en cuenta la proximidad de los temas abordados por los textos científicos, para permitir la presentación y discusión de diferentes prácticas de actuación encontradas en los estudios. Al final de la división se incluyeron las siguientes categorías: 1) Significados de la muerte y de la ortotanasia en pacientes oncológicos para los profesionales de la salud; 2) Percepciones, experiencias y prácticas de cuidados paliativos en pacientes oncológicos para los profesionales de salud; y 3) Cuidados paliativos en la perspectiva de familiares, cuidadores y pacientes oncológicos (ver Figura 4).



Figura 4 Categorías que emergieron en los análisis de los documentos.



### **Categoría 1 - Significados de Muerte y de Ortotanasia en Pacientes Oncológicos para los Profesionales de Salud**

En esta categoría surgieron tres estudios ( $f = 03$ ). Se retrata el significado de la muerte y de la ortotanasia en pacientes oncológicos para profesionales de la salud, particularmente médicos y enfermeros.

Santos, Aoki y Oliveira-Cardoso<sup>(14)</sup> investigaron el significado de la muerte para médicos que trabajan con pacientes en situación crítica en el contexto del Trasplante de Médula Ósea (TMO). Participaron los cinco médicos vinculados a una unidad de TMO de un hospital universitario del interior paulista. Los resultados muestran que en el ámbito médico-hospitalario, la muerte es casi siempre reducida a la racionalidad tecnocrática, y por eso debe ser combatida a toda costa. Las significaciones imputadas a la muerte se amparan en los valores de la sociedad contemporánea y subjetivadas en los recorridos y dificultades enfrentados por el médico a lo largo de su vida y en la formación académica, influyendo en la manera como vivencian el proceso de morir de los pacientes.

A partir de los relatos de 10 médicos oncólogos de servicios públicos de salud del Distrito Federal, Sanchez y Sanchez y Seidl<sup>(4)</sup> aclaran que los oncólogos son profesionales de la salud que tratan frecuentemente con el fin de la vida. Los participantes mostraron la existencia de asociación entre la oferta de confort y la no realización de medidas invasivas o extraordinarias. En ese caso, la ortotanasia consistiría en dejar que la vida siga su curso, siendo que algunos relatos subrayaron que la minimización del sufrimiento es una característica necesaria en ese proceso. Para las autoras, la propuesta de la ortotanasia no es apresurar la muerte, sino humanizarla, es decir, volver a colocar a la persona en el centro del proceso, favoreciendo la autonomía de sus elecciones, incluyendo, por lo tanto, solidaridad, acercamiento y respeto.

De acuerdo con Cassol, Quintana, Viejo y Nunes <sup>(15)</sup>, los enfermeros son profesionales que trabajan directamente en el cuidado, y mantienen una relación de proximidad con situaciones de dolor, muerte y desesperanza de los pacientes en fase de terminalidad. En ese proceso, no siempre el paciente o su familiar está apto para realizar elecciones sobre el tratamiento. En ese contexto, repensar las conductas relacionadas a la finitud humana contribuye a minimizar las dificultades enfrentadas por los profesionales ante la muerte, en el sentido de reducir la obstinación terapéutica, proporcionando un cuidado humanizado al paciente terminal.

A partir de estos estudios, en la primera categoría se contempla la actuación de profesionales (médicos y enfermeros) que luchan con el proceso de morir de los pacientes con cáncer. El análisis de estos estudios posibilitó la comprensión de que las cuestiones que permean la muerte son tratadas con cautela por algunos profesionales de la salud. Se evidenció la presencia de la muerte interdicta, por medio de la racionalidad médica y su objetivo de salvar vidas, incluso a partir de la obstinación terapéutica. Por otro lado, se identificó refuerzo de la importancia del proceso de humanización de la muerte y de la toma de decisión por profesionales, pacientes y familiares sobre la ortotanasia, aunque la comprensión del significado de esa conducta no esté accesible a todos con la misma facilidad. Se destaca la carencia de estudios que aborden la temática de la ortotanasia.

## **Categoría 2 - Percepciones, Experiencias y Prácticas de Cuidados Paliativos en Pacientes Oncológicos para los Profesionales de Salud**

La segunda categoría engloba artículos (f = 11) que abordan la temática sobre experiencias y prácticas de cuidados paliativos en pacientes oncológicos para los profesionales de salud. En esta categoría, se puede dividir el análisis de los artículos en dos subcategorías: 2.1 Percepciones y prácticas de profesionales de salud sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos adultos (f = 06); y 2.2 Experiencias y prácticas de cuidados paliativos en oncología pediátrica (f = 05).

### **Categoría 2.1 - Percepciones y prácticas de profesionales de la salud sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos adultos.**

A partir de un estudio realizado con equipo interdisciplinario que presta cuidados paliativos a personas portadoras de cáncer en una institución pública en el sur de Brasil, Matos, Pires y Gelbcke <sup>(16)</sup> buscaron identificar la influencia de la práctica interdisciplinaria en la organización del trabajo de la enfermería. Los resultados muestran que el Servicio de Cuidados Paliativos debe involucrar e integrar la atención ambulatoria, domiciliaria y hospitalaria, así como articular e integrar las acciones de los diversos profesionales de salud que componen el equipo. Las actividades a ser desarrolladas con los pacientes portadores de cáncer y sus familias que serán abordadas, y las visitas domiciliarias a ser realizadas, deben ser decididas por los profesionales después de una amplia discusión.

En consonancia, Fernandes et al. <sup>(9)</sup> realizaron una investigación exploratoria con nueve enfermeros asistenciales de un hospital que atiende a pacientes oncológicos en régimen de cuidados paliativos, situado en el municipio de João Pessoa (PB), con el fin de recoger su percepción sobre el significado de los cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal. Los profesionales involucrados reconocen la importancia del equipo multiprofesional, propiciando al enfermero reflexiones

acerca del uso de la comunicación como elemento esencial del cuidar para paciente y familia bajo cuidados paliativos.

En lo que concierne a la importancia de la comunicación como práctica de cuidados, el estudio de Miranda y Lo Bianco <sup>(17)</sup> demuestra que la escucha del habla del paciente por el profesional es un instrumento de trabajo fundamental en institución oncológica. Los autores caracterizan dos posiciones posibles a ser ocupadas por aquel que lucha con la muerte y con la finitud: ahorrarse a sí mismo el encuentro con la dimensión finita y perecedera de la vida; o escuchar al paciente, reconociendo que se trata de algo común a todos, de modo que el paciente pueda sentirse amparado y no se quede solo.

Al explorar otras formas de encuentro entre profesionales y pacientes, en investigación fenomenológica estructurada en el análisis existencial de Heidegger, Silva y Sales <sup>(18)</sup> buscaron desvelar el cáncer. Se constató que el encuentro mediado por la música constituye un recurso en el cuidado de enfermería en cuidados paliativos oncológicos que inspira vida a los días de los usuarios, imprimiendo la sensación de cuidado y resignificando su existencia.

En el tratamiento de los dolores y sufrimientos del paciente terminal, Queiroz, Mota, Bachion y Ferreira <sup>(19)</sup> señalaron que deben realizarse medidas preventivas con pacientes portadores de cáncer con prevalencia de úlceras de presión en proceso domiciliario. Los resultados del estudio permiten a los equipos de cuidados paliativos revisar sus prácticas y sugerir estrategias para la orientación de los cuidadores, tanto para la prevención y para el tratamiento de las úlceras de presión.

Por último, Garcia, Rodrigues e Lima <sup>(20)</sup> afirman que los cuidados paliativos aún no están estructurados adecuadamente, realidad que transforma esa temática en un problema de salud pública y hace que las iniciativas en ese contexto se tornen relevantes. Según los autores, para la estructuración de un servicio de cuidados paliativos es imprescindible el establecimiento de prioridades, que incluyen la administración de fármacos para el control del dolor, la humanización, la multidisciplinaridad y la sensibilización y educación de los profesionales.

### **Categoría 2.2 - Experiencias y prácticas de cuidados paliativos en oncología pediátrica.**

Nascimento et al. <sup>(21)</sup> enfatizaron la dificultad de los profesionales del equipo multidisciplinar para lidiar con los sentimientos ante el niño portador de leucemia en cuidado paliativo. Sin embargo, a pesar de que este campo de actuación genera sufrimiento y angustia en el profesional, se percibe que el equipo multiprofesional se identifica y le gusta el área, proporcionando respeto, seguridad y acogida al niño y su familia.

En esta perspectiva, a partir de una investigación fenomenológica heideggeriana realizada con profesionales de enfermería, Mutti, Padoin y Paula <sup>(22)</sup> comprendieron las dificultades del equipo de enfermería para cuidar a niños que tienen enfermedad oncológica avanzada, cuya enfermedad no responde más a los tratamientos curativos. Las autoras aclaran que el profesional de enfermería, en el cotidiano de cuidado del niño que tiene cáncer, necesita separar lo profesional de lo emocional, e indican la necesidad del desarrollo de estrategias de acción multiprofesional en el cuidado de ese profesional, considerando que también necesita ser cuidado.

En consonancia, el estudio de Reis et al. <sup>(23)</sup> relata las relaciones establecidas por los profesionales del equipo de enfermería en el cuidado prestado a los niños con enfermedad oncológica avanzada, sin posibilidades terapéuticas de curación. Se admite que estas relaciones reflejan las dificultades del cuidado frente al cáncer, intensificadas por tratarse de niños, ya que la concepción de esta enfermedad está asociada al sufrimiento y a la muerte.

Con foco en la operacionalización de la asistencia, Monteiro, Rodrigues y Pacheco <sup>(24)</sup> realizaron un estudio con el objetivo de analizar comprensivamente el cuidado del enfermero prestado al niño hospitalizado portador de enfermedad oncológica fuera de posibilidad de curación. Los resultados evidenciaron que la utilización de medidas de soporte y confort para el alivio del sufrimiento, en virtud del avance de la enfermedad, deben ser priorizadas, procurando el bienestar de ese niño y sus familiares. Son estrategias de atención del equipo que implican compromiso en promover sistemáticamente lo que hay de sano para proporcionar el confort. Se constató la necesidad de dirigir los cuidados también al familiar allí presente, con el propósito de apoyarlo, proporcionándole actitudes de cariño, afecto y respeto.

Así como en las investigaciones desarrolladas sobre los pacientes oncológicos adultos, el estudio de França, Lopes, Costa, Nóbrega y França <sup>(25)</sup>, realizado con enfermeros que trabajan en oncología pediátrica, indicaron la comunicación como elemento eficaz en el cuidado con el niño con cáncer y para la promoción de los cuidados paliativos. Los resultados señalaron que la comunicación auténtica entre el enfermero y el niño puede ocurrir, así como entre todos los involucrados en el proceso de cuidados paliativos. En esta relación, la comunicación se presenta como eje para su desarrollo, y es concebida por los propios enfermeros como uno de los instrumentos más relevantes en los cuidados paliativos.

En un análisis final de esta categoría, que más englobó artículos en la temática abordada, se destaca la importancia de las prácticas profesionales en la atención a los pacientes oncológicos desde la perspectiva más humanizada y la relevancia de la comunicación en esa práctica. Se resaltan las dificultades en el cuidado del niño portador de cáncer y de sus familiares y la cuestión de que el propio equipo también necesita ser cuidado.

### **Categoría 3 - Cuidados Paliativos en la Perspectiva de Familiares, Cuidadores y Pacientes**

En lo que se refiere a esta categoría, los cinco artículos (f = 05) elegidos discuten los cuidados paliativos en la perspectiva de familiares, cuidadores y del propio paciente. Los estudios indicaron la importancia de la relación humana durante el proceso de terminalidad.

Pinto, Caldeira e Martins <sup>(26)</sup>, a partir de um estudo observacional, transversal, desarrollado con 92 enfermos oncológicos en quimioterapia, analizaron sus índices de esperanza y comprendieron la influencia de algunas variables sociodemográficas, clínicas y religiosas sobre los mismos. Constataron que el tiempo en la quimioterapia influye en la esperanza de los enfermos. A medida que el tiempo avanza, la esperanza tiende a disminuir, lo que refleja el deseo natural de las personas de querer seguir ligadas a la vida. Los resultados advierte sobre la importancia de mantener a los pacientes junto a su situación clínica y de ayudarles a encontrar sentido y

propósito en la vida mediante la planificación de metas posibles, además de estimular la vivencia de una espiritualidad sana.

Alves, Jardim y Freitas <sup>(27)</sup> aplicaron el Inventario de Experiencias Subjetivas de Sufrimiento en la Enfermedad con 38 pacientes en situación paliativa, internados en un servicio de cirugía y hemato-oncología. Los pacientes manifestaron niveles intermedios de sufrimiento global y se observó la existencia de una correlación significativa entre la edad y la extensión del sufrimiento socio relacional. Las autoras refuerzan la importancia de la intervención del enfermero ante la persona en situación paliativa, en el sentido de desarrollar intervenciones destinadas a la prevención y al alivio del sufrimiento de esos pacientes.

Sales, Grossi, Almeida, Silva e Marcon <sup>(28)</sup> demostraron vivencias y expectativas del acompañante de paciente oncológico sobre la asistencia de enfermería recibida. Constataron que el cuidado que se dirige a los familiares que acompañan a sus enfermos sin posibilidad de curación no se restringe sólo a las acciones de la enfermería, sino que involucra también medidas administrativas y, sobre todo, de infraestructura en el ambiente hospitalario.

De manera similar, Sanches, Nascimento y Lima <sup>(29)</sup> realizaron investigación con familiares cuidadores de niños y adolescentes que murieron a causa de cáncer, en seguimiento en un hospital-escuela. El estudio identificó que el proceso de adicción del niño y del adolescente es vivido intensamente por la familia, que enfrenta múltiples cambios ante el diagnóstico del cáncer, relacionados con los aspectos físicos, psicológicos y financieros, y en particular el desequilibrio en la convivencia social y familiar interconectado a la sobrecarga del familiar cuidador.

La investigación realizada por Silva y Lima <sup>(30)</sup> objetivó comprender la perspectiva de los enfermeros sobre la participación de la familia en el cuidado del cáncer paliativo y analizar las estrategias de atención de enfermería a las necesidades de los familiares. Los resultados indican que la perspectiva del enfermero acerca de la presencia del familiar en la hospitalización en cuidados paliativos oncológicos tiende a valorar los aspectos positivos, considerando la oportunidad de capacitarlo para que pueda realizar los cuidados en el domicilio, y acogerlo, buscando atender a sus necesidades.

En resumen, se observa que los estudios analizados en la categoría tres evidencian la importancia de la participación de familiares cuidadores en el proceso de tratamiento oncológico en cuidados paliativos, comprendiendo que los familiares también necesitan cuidados. Se destaca en esta categoría la percepción del paciente ante la enfermedad y los índices de esperanza durante el tratamiento quimioterápico

## **CONSIDERACIONES FINALES**

A partir de los resultados del presente estudio, se verifica que la formación y la racionalidad médica perpetúan la práctica de obstinación terapéutica en pacientes terminales con cáncer. Por otro lado, refuerzan la importancia del proceso de humanización de la muerte, de la efectiva comunicación profesional-paciente, de la corresponsabilización de decisiones y de la participación de la familia. También se resalta la necesidad del cuidado de los familiares y del propio equipo.

En lo que se refiere al proceso de humanización de la atención a los sujetos en fase terminal, frente a los familiares y profesionales de salud involucrados, algunas

iniciativas han sido realizadas y discutidas, aunque todavía es significativa la necesidad de un abordaje más amplio en ese campo. Se observa la urgencia de ampliar las aclaraciones en torno a la práctica de ortotanasia y de los cuidados paliativos a familiares, profesionales de la salud, sujetos enfermos y sociedad en general, para que sea posible emplear más prácticas de humanización y dignificación de la muerte.

El estudio presenta algunas limitaciones, tales como el número pequeño de publicaciones que se dirigen al proceso de ortotanasia para el paciente oncológico, se percibió la escasez en la literatura de estudios que abordan esa temática. Este trabajo también contribuye al proporcionar subsidios teóricos para futuros estudios, y auxilia la actuación de profesionales del área de la salud en la asistencia a los pacientes oncológicos en proceso de terminalidad.

Reconociendo la necesidad de ampliar los análisis sobre este tema, se espera que este estudio haya contribuido a fomentar la discusión referente a la práctica de la ortotanasia y de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos en estado terminal. De ese modo, se hace una invitación a los demás investigadores y estudiosos para que inviertan en investigaciones que aborden esta temática.

## REFERENCIAS

1. Silva LB. Condições de vida e adoecimento por câncer. *Libertas (Juiz de Fora)*. 2012; 10(2), 172-187.
2. Santos DBA, Lattaro RCC, Almeida DA. Cuidados paliativos de enfermagem ao paciente oncológico terminal: revisão da literatura. *Libertas (Juiz de Fora)* 2016; 1(1), 72-84.
3. Krikorian A, Limonero JT. Factors Associated with the Experience of Suffering in Advanced Cancer Patients. *Av psicol latinoam*. 2015; 33(3), 423-438.
4. Sanchez y Sanches KM, Seidl EMF. Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade. *Interface (Botucatu)*. 2013; 17(44), 23-34.
5. Cordeiro FR, Beuter M, Roso CC, Kruse, MH. Pain and the dying process: nurses' perspectives using the creative and sensible method. *Online braz j. nurs*. 2013; 12(1), 106-119.
6. Bomtempo TV. A ortotanásia e o direito de morrer com dignidade: uma análise constitucional. *Rev Síntese de Direito de Família*. 2011; 13(68), 73-92.
7. Silva JACD. O fim da vida: uma questão de autonomia. *Nascer e Crescer*. 2014; 23(2), 100-105.
8. Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar (ISGH). Protocolos ISGH 2: Cuidados Paliativos. 2015. Disponível em <http://www.isgh.org.br/noticias/1201-protocolo-de-cuidados-paliativos-multiprofissional-do-hrc-e-destaque-nacional>
9. Fernandes MA, Evangelista CB, Platel ICDS, Agra G, Lopes MDS, Rodrigues FDA. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciênc saúde coletiva*. 2013; 18(9), 2589-2596.
10. Lech SS, Destefani AS, Bonamigo EL. Percepção dos médicos sobre comunicação de más notícias ao paciente. *Unoesc & Ciência – ACBS*. 2013; Joaçaba, 4(1), 69-78.
11. Piñeros CER, Cuartas MS, Davalos DM. El cáncer de colon y recto en cuidados paliativos: una mirada desde los significados del paciente. *Av psicol latinoam*. 2015; 33(3), 439-454.

12. Silva JACD, Souza LEA, Silva LC, Teixeira RKC. Distanásia e ortotanásia: práticas médicas sob a visão de um hospital particular. *Rev bioét.* 2014; 22(2), 358-366.
13. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Diretrizes metodológicas: elaboração de revisão sistemática e metanálise de ensaios clínicos randomizados. Brasília (DF): 2014. Disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_metodologicas\\_fatores\\_risco\\_prognostico.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_metodologicas_fatores_risco_prognostico.pdf).
14. Santos MA, Aoki FCDOS, Oliveira-Cardoso EA. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de medula Óssea. *Ciênc saúde coletiva.* 2013; 18(9), 2625-2634.
15. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTAC, Nunes JB. Autonomia do paciente terminal: percepção da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica. *J. nurs Health.* 2016; 6(2), 298-308.
16. Matos E, Pires DEP, Gelbcke FL. Implicações da interdisciplinaridade na organização do trabalho da enfermagem: estudo em equipe de cuidados paliativos. *Rev eletrônica enferm.* 2012; 14(2), 230-239.
17. Miranda J, Lo Bianco A C. Corpo e finitude - a escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica. *Ciênc saúde coletiva.* 2013; 18(9), 2515-2522.
18. Silva VA, Sales CA. Encontros musicais como recurso em cuidados paliativos oncológicos a usuários de casas de apoio. *Rev Esc Enferm. USP.* 2013; 47(3), 626-633.
19. Queiroz ACDCM, Mota DDCF, Bachion MM, Ferreira ACM. Úlceras por pressão em pacientes em cuidados paliativos domiciliares: prevalência e características. *Rev Esc Enferm. USP.* 2014; 48(2), 264-271.
20. Garcia JBS, Rodrigues RF, Lima SF. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. *Rev Bras de Anestesiologia.* 2014; 64(4), 286-291.
21. Nascimento DM, Rodrigues TG, Soares MR, Rosa MLS, Viegas SMF, de Salgado PO. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. *Ciênc saúde coletiva.* 2013; 18(9), 2721-2728.
22. Mutti CF, Padoin SMDM, Paula CCD. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. *Esc Anna Nery.* 2012; 16(3), 493-499.
23. Reis TLR, Paula CC, Potrich T, Padoin SMM, Bin A, Mutti CF, Bubadué, RM. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. *Aquichan.* 2014; 14(4), 496-508.
24. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Esc Anna Nery.* 2012; 16(4), 741-746.
25. França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2013; 21(3), 780-786.
26. Pinto S, Caldeira S, Martins JC. A esperança da pessoa com cancro: estudo em contexto de quimioterapia. *Referência.* 2012; 3(7), 23-31.
27. Alves MLSD, Jardim MHAG, Freitas OMS. Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Referência.* 2012; 3(8), 115-124.
28. Sales CA, Grossi ACM, Almeida CSL de, Silva DDJ, Marcon SS. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. *Acta paul enferm.* 2012; 25(5).

29. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. Rev bras enferm. 2014; 67(1), 28-35.
30. Silva MM, Lima LS. Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros. Rev gaúch enferm. 2014; 35(4), 14-19.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia