

## Percepciones y conocimientos de pacientes y cuidadores sobre cuidados paliativos, de la ciudad de Medellín (Colombia)

### Perceptions and knowledge about palliative care of patients and carers in Medellin, Colombia.

Mariantonia Lemos, María Camila Calle y David Garcés  
*Universidad EAFIT, Colombia*

(Rec: septiembre de 2018 - Acept: agosto de 2019)

#### Resumen

Los cuidados paliativos (CP) mejoran la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento. Sin embargo, diversos estudios muestran bajo conocimiento y percepciones contradictorias frente a los efectos de estos cuidados. Esta investigación indagó sobre la percepción y el nivel de conocimiento sobre los CP de pacientes y cuidadores, en la ciudad de Medellín, mediante una metodología mixta con 19 personas (63.2% cuidadores). No se encontraron diferencias respecto a los conocimientos y percepciones entre ambos grupos ( $p > .05$ ). Se encontró un nivel de conocimientos general aceptable, exceptuando el conocimiento referente a los síntomas que desde los CP se abarcan y los profesionales encargados de brindar estos cuidados. Así mismo, se encontró que según la percepción que tuvieron cuidadores y pacientes, los CP mejoran la calidad de vida, ayudan a resignificar la muerte y disminuyen la carga asociada a la enfermedad.

**Palabras claves:** Cuidados paliativos, calidad de vida, muerte, sufrimiento, Psicología de la Salud.

#### Abstract

Palliative care improve the quality of life of patients and families that face problems associated with life-threatening diseases, through prevention and suffering relief. However, many studies show low knowledge and contradictory perceptions regarding the effects of this type of care. This study examined the perception and level of knowledge about palliative care of patients and carers in the city of Medellin, using mixed methods with 19 participants (63% are carers). There were no differences found between both groups regarding knowledge and perceptions ( $p > .05$ ). It was found an acceptable level of knowledge, except for knowledge concerning the symptoms that palliative care covers and the professionals in charge of providing this. Likewise, it was found that, according to the perception that patients and carers had, palliative care improves the quality of life, it helps to reconsider the meaning of death, and reduces the load associated with the disease.

**Keywords:** Palliative care, quality of life, death, suffering, Health Psychology

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) como el

“enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (OMS, 2002).

Los CP van más allá del simple cuidado, integran aspectos espirituales y psicológicos del paciente, buscan proporcionar alivio, no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte, entre otros. Una mirada más holística del ser humano, ha llevado a emplear el modelo de atención biopsicosocial (Engel, 1980), al que después se le agrega lo espiritual (Borrell-Carrió, Suchman, & Epstein, 2004), cuyo objetivo es la atención integral del ser humano, entendiendo sus necesidades en dichas esferas. La atención y el acompañamiento en este modelo, resalta la importancia de lo que denominamos *cuidados espirituales*, que exigen una fundamentación y unas metodologías validadas que, yendo más allá de la mera intuición o buena intención de determinados profesionales, se puedan generalizar y hacerse accesibles a todos los profesionales (Grupo de espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2011).

El desarrollo de los CP en Latinoamérica ha sido errático y sin un patrón definido. En los países de la región, los CP están en distintas etapas de desarrollo, las cuales se clasifican en diferentes niveles según su presencia, prestación de servicios y de su integración con los sistemas y servicios de salud del país en cuestión. Según una revisión realizada en el año 2012, once países latinoamericanos se catalogan en etapa 3a la cual se caracteriza por la presencia de prestación aislada de servicios de cuidados paliativos; seis en etapa 4a, en donde se presenta una integración preliminar con los servicios de salud estándar y, por último, Colombia y Costa Rica se encontrarían en una etapa 4b, en donde el nivel de integración con los servicios de salud estándar es avanzado. Cada país se enfrenta con muchos retos y a pesar de los grandes esfuerzos de los profesionales y algunas veces de los gobiernos, la mayoría de la población sigue estando sin cobertura de CP (Pastrana, Lima, Centeno-Cortes, Wenk, Eisenchlas, Monti & Rocafort, 2012). En Colombia, la ley 1.733 de 2014, conocida como *Ley Consuelo Devis Saavedra*, regula los servicios de CP para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. Esta ley ampara y obliga a los sistemas de salud del país a brindar CP, de tal forma que todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud, de acuerdo con la Ley 100, tienen derecho a recibirlos. Pese a lo anterior, en Colombia los estudios acerca de los CP aún son precarios, a lo que se suma que los CP están en fase de desarrollo y el acceso a este tipo de atención es aún limitado (Lynch, Connor & Clark, 2013).

La intervención de los CP debe realizarse desde una rigurosa evaluación biopsicosocial espiritual de la unidad paciente-familia. Estas evaluaciones deben recoger de forma detallada el proceso de enfermedad y continuar con el análisis de sínto-

mas que sufre el paciente, su situación funcional y emocional, el entorno socio-familiar, el grado de conocimiento sobre su enfermedad y el pronóstico, así como los aspectos de carácter existencial y/o espiritual que puedan tener repercusión en el abordaje terapéutico posterior (Borrell-Carrió, Suchman, & Epstein, 2004; Engel, 1980). El objetivo de esta forma de acercarse al paciente y a su familia, es conocer las necesidades abordables desde las diferentes disciplinas, haciéndolas visibles. Es necesario explorar distintos recursos que permitan un registro homogéneo y accesible, así como también, emplear diferentes instrumentos específicos para medir cada dimensión. El uso de estos instrumentos de evaluación complementa y permite una valoración más profunda al utilizarse de forma conjunta con otras herramientas que incorporan elementos terapéuticos (El-Jawahri, Greer, & Temel, 2011). Esta evaluación ha de enmarcarse en la relación clínica del equipo responsable con el paciente y su familia. En este contexto, lo que se hace es resaltar aspectos importantes que deben ser tenidos en cuenta en un momento de gran fragilidad y vulnerabilidad como es la situación de enfermedad crónica o en fase terminal (Arrieta, Hernández & Meléndez, 2012).

Los estudios sobre los CP realizados hasta el momento han encontrado que estos producen una mejoría en la calidad de vida de los pacientes que los reciben (Ruiz-Íñiguez, Sobrino, Ibáñez, Sigüero, Martínez & Montero, 2015; Temel, Greer, Muzikansky, Gallagher, Admane, Jackson, Pirl, Billings & Lynch, 2010). Por ejemplo, un grupo de pacientes del Hospital General de Massachusetts que recibieron CP en una etapa temprana de la enfermedad, obtuvieron puntuaciones más altas en la calidad de vida que aquellos que recibieron un cuidado usual (Temel et al., 2010). Adicionalmente, una revisión teórica de 721 artículos relacionados con CP domiciliarios, mostró que estos logran mejorías en la calidad de vida del paciente y los cuidadores principales. Además, los CP domiciliarios se asociaron con un mejor control de síntomas, disminución de la carga percibida debida a la enfermedad, mejoramiento del estado de salud físico y mental, satisfacción con el cuidado recibido, reducción de las visitas a los servicios de urgencias y aumento del uso de documentos de voluntades anticipadas (Ruiz-Íñiguez et al, 2015).

A la hora de hablar de CP, teniendo en cuenta que buscan el bienestar del paciente y sus familiares, vale la pena preguntarse sobre cómo los pacientes perciben los cuidados y sus efectos, además del conocimiento que tienen sobre estos. Los estudios encontrados hasta el momento muestran un bajo conocimiento y percepciones contradictorias frente a sus efectos (Gonzales, Chacón & Hernández, 2015; Novoa, Caycedo, Aguillon & Suarez, 2008; Rocque & Cleary, 2013; Rodríguez, Ruiz & Carvajal, 2007; Salas, Gabaldón, Mayoral, González & Caro 2004). Un estudio realizado en Canadá con pacientes pertenecientes a la unidad de CP afirma que los pacientes perciben beneficios frente al sufrimiento físico, la movilidad, y la percepción del deterioro físico, al igual que la disminución de la ansiedad y mejoría de la comunicación con los miembros de su familia (Rocque & Cleary, 2013). Estos resultados son similares a los reportados por familiares de pacientes oncológicos cubanos, los cuales afirmaron estar gratamente satisfechos con la atención que reciben del equipo de salud (Rodríguez, Ruiz & Carvajal, 2007). Sin embargo, en Colombia se realizó un estudio donde participaron 83 adultos mayores con diversos tipos de enfermedad oncológica y con diagnóstico de enfermedad avanzada, en donde se mostró que el bien-

tar psicológico y la calidad de vida de los pacientes adultos de oncología en CP se ve claramente afectada por la presencia de dolor y el sentimiento de dependencia constante, mostrando una posición negativa frente a los CP (Novoa et al. 2008).

Con respecto al conocimiento, Rodríguez et al. (2007), en un estudio con 139 personas, reportaron que los familiares cuidadores no poseían los conocimientos necesarios para brindar un CP a su familiar. Otro estudio en el que participaron 33 enfermeros de un hospital en Cuba, también mostró la falta de conocimiento acerca de los CP. En efecto, el 63.6% no reconocía que los CP se ofrecen a pacientes con enfermedades no oncológicas crónicas en estadios avanzados, y el 48.4% señaló no tener conocimientos sobre CP (Gonzales et al., 2015). Estos resultados son confirmados por Salas y sus colaboradores (2004) en una revisión sistemática de 26 artículos, quienes expresan que existe una percepción errónea entre profesionales de la salud, la familia y el personal en general, que plantea que los CP se utilizan solo cuando se han agotado las opciones curativas, excluyendo las intervenciones dirigidas a prolongar la vida.

En la misma línea de pensamiento, este proyecto busca continuar con los estudios sobre los CP indagando sobre las percepciones y el nivel de conocimiento sobre los CP por parte de pacientes y cuidadores en la ciudad de Medellín, así como evidenciar si se presentan diferencias entre estos dos grupos. Para lo anterior, este estudio tuvo como objetivos específicos: 1. Identificar las percepciones que tienen sobre los CP pacientes y cuidadores; 2. Relatar los conocimientos sobre los CP que tienen los pacientes y cuidadores; 3. Establecer si existen diferencias entre las percepciones y los conocimientos de CP entre pacientes y cuidadores. La evidencia hace pensar que existe un desconocimiento y que estos pueden ser percibidos de forma diferente por los individuos de acuerdo con su experiencia frente a los mismos. Responder estas preguntas es útil como una medida aproximada de la efectividad que están teniendo estos programas en la psicoeducación, de tal forma que sirven de insumo para el diseño, creación e implementación de nuevos programas educativos encaminados a aclarar el objetivo de los CP, sus alcances y la población a la que van orientados ya sean pacientes, familiares o cuidadores. Esto es importante dentro del marco de la Psicología de la Salud, que tiene como uno de sus objetivos el desarrollo de programas no solo de prevención primaria y secundaria, sino también terciaria, orientada a mejorar la calidad de vida de aquellas personas que ya presentan una enfermedad crónica incurable (García, Piqueras, Rivero, Ramos & Oblitas, 2008).

## Método

### *Tipo de investigación*

Se trata de una investigación de tipo mixto, con una fase cuantitativa descriptiva y exploratoria, en la que se evaluaron los conocimientos de los pacientes y cuidadores sobre los CP y una fase cualitativa fenomenológica, en la que se buscó comprender la perspectiva y la visión personal de los individuos frente a los CP.

### *Población y muestra*

La población de referencia fueron los pacientes que reciben CP y sus cuidadores de la ciudad de Medellín, Colombia. La muestra fue intencional y estuvo orientada por la disponibilidad de los participantes. El tamaño muestral fue de 19 perso-

nas, número con el que se alcanzó la saturación de las categorías descriptivas (Small, 2009).

### *Instrumentos*

#### *Cuestionario.*

Los datos cuantitativos se recolectaron mediante un cuestionario creado *ad hoc*, centrado en evaluar percepciones y conocimientos de los pacientes y cuidadores sobre los CP. El cuestionario tenía 29 afirmaciones que eran evaluadas como falsas o verdaderas por los participantes. Las preguntas se centraron específicamente en *qué son, para qué son, para quién son y cuándo son necesarios los CP, además de quiénes son los profesionales encargados de éstos.*

#### *Entrevista con base en un cuestionario.*

Con el fin de complementar la información recolectada a través del cuestionario y de explorar las percepciones de los pacientes que reciben CP y los cuidadores, se realizó una cuestionario hetero-administrado de cinco preguntas en el cual se indagaba sobre lo que para ellos significaban los CP, la importancia que tenían para ellos, qué cambios habían observado en sus vidas o la de las personas que los recibían, qué desacuerdos tenían frente a los CP y de qué manera podrían definirlos.

#### *Procedimiento*

Los participantes fueron contactados, en general, por medio de sus médicos tratantes o personas de la comunidad, que llevaron al encuentro de población tributaria de CP y sus cuidadores. A todos se les invitó a participar y aquellas 19 personas que aceptaron, firmaron el consentimiento informado, respondieron el cuestionario y posteriormente la entrevista. Cabe anotar que este estudio cumplió con todos los requerimientos éticos establecidos por el Comité de Ética de la Universidad EAFIT para la investigación con seres humanos.

#### *Análisis de la información*

El análisis cuantitativo comenzó con la obtención de las puntuaciones totales frente al conocimiento y percepción de los pacientes y cuidadores. Para esto se asignó una puntuación de 1 a las respuestas que eran respondidas de forma correcta y de 0 si eran incorrectas. Esto llevó a la consolidación de totales en las seis áreas de evaluación (i. qué son, ii. cuándo se utilizan, iii. quiénes son los profesionales involucrados, iv. qué síntomas comúnmente presentan los pacientes que son tributarios de CP, v. qué necesidades tienen las personas al final de la vida, vi. qué pacientes son tributarios de estos cuidados). Como todas las categorías no contenían la misma cantidad de preguntas, se decidió tipificar las puntuaciones convirtiendo los totales en puntuación z (media =, desviación estándar 1), para poder establecer comparaciones entre los datos. Finalmente, se llevaron a cabo pruebas de Mann-Whitney para establecer si existían o no diferencias entre las percepciones y conocimientos de los cuidadores y pacientes frente a los CP.

El análisis cualitativo comenzó con la transcripción y codificación de las entrevistas. Como códigos iniciales se utilizó cada una de las preguntas realizadas (significado y utilidad que tienen los CP, desacuerdos frente a estos y cambios observados al momento de aceptar utilizarlos). En el análisis se observaron similitudes y diferencias según los grupos (paciente y cuidador) para encontrar tendencias y dar cuenta de los códigos analíticos. Los análisis cuantitativos se llevaron a cabo en SPSS versión 23 y los cualitativos en Atlas ti versión 7.

A continuación, se mostrarán cuáles fueron las categorías descriptivas y las categorías que emergieron del análisis (Tabla 1.).

Tabla 1. *Categorías descriptivas y emergentes*

Categorías descriptivas	Categorías emergentes
Concepto general	Resignificación de la muerte
Utilidad	Calidad de vida
Cambio	Carga asociada a la enfermedad
Desacuerdos	

### Resultados

#### Descripción de la muestra

Se evaluaron 19 personas, de las cuales el 63.2% eran cuidadores y el 36.8% eran pacientes. Un 68.4% de la muestra eran mujeres y la edad promedio fue de 45.7 años ( $D.T. = 21.3$ ) con edades entre los 21 y 96 años. Con respecto a otras características sociodemográficas, gran parte de la muestra fue de estrato alto (63.1%) y solo un 5.3% pertenecían a estrato

socioeconómico bajo. Por otro lado, todas las personas encuestadas habían superado al menos los estudios primarios. El 26.3% ha superado la secundaria, el 68.4% ha alcanzado estudios universitarios y el 5.3% poseía estudios post universitarios (Tabla 2).

Tabla 2. *Estadísticos descriptivos de los sujetos evaluados en el estudio*

		n (%)	M (D.T)
Edad	General		45.68 (21.33)
	Paciente		39.42 (27,41)
	Cuidador		49.33 (17,26)
Sexo	Femenino	13 (68.4%)	
	Masculino	6 (31.6%)	
Cuidador/paciente	Cuidador	12 (63.2%)	
	Paciente	7 (36.8%)	
Estrato socio económico	Bajo	1 (5.3%)	
	Medio	6 (31.6%)	
	Alto	12 (63.1%)	
Nivel educativo	Secundaria	5 (26.3%)	
	Universitario	13 (68.4)	
	Posgrado	1 (5.3%)	

#### Fase 1: Análisis cuantitativo de la información.

Al comparar las puntuaciones de ambos grupos no se encontraron diferencias significativas en las percepciones y conocimientos en cuidadores y pacientes (todas las  $p > .05$ ) (Tabla 3). Se encontró que en general, hay un conocimiento satisfactorio sobre qué son los CP ( $Me = 0.8$  ;  $R.I. = 0.2$ ), en un rango que va desde un nivel medio bajo a alto al mirar el rango de los resultados (0.4 – 1.0). En cuanto a quiénes deberían de recibir los CP se encontró que, tanto pacientes como sus cuidadores, tienen conocimientos de nivel medio a alto (rangos pacientes: 0.4 – 1.0, rango cuidadores: 0.6 – 1.0; rango muestra total: 0.6 – 1.0). Además, el 50% o más de ambas poblaciones presen-

taron conocimientos adecuados frente a este tema ( $Me = 1.0$ ;  $R.I. = 0.3$ , cuidadores:  $Me = 0.9$  ;  $R.I. = 0.3$ , muestra total:  $Me = 1.0$  ;  $R.I. = 0.4$ ).

Sobre cuándo se debería de comenzar la aplicación de los CP, se encontró un nivel de conocimiento medio alto en los participantes. Respecto a cuáles son los síntomas más comunes que se encuentran en los CP, se encontró que los rangos de respuesta de ambas poblaciones son muy amplios (pacientes: 0.2 – 1.0 Cuidadores: 0.0 – 1.0), mostrando que hay muy poca precisión y alta confusión en cuanto al tema. A pesar de esto, el 50% o más de los cuidadores, presentaron puntuaciones

altas en cuanto al conocimiento de esto ( $Me = 0.9$  ;  $R.I. = 0.4$ ).

Con respecto a quiénes son los profesionales responsables de brindar el cuidado, tanto pacientes como cuidadores mostraron tener un conocimiento adecuado sobre el tema (pacientes:  $Me = 1.0$  ;  $R.I. = 0.2$ , cuidadores:  $Me = 1.0$  ;  $R.I. = 0.5$ , muestra total:  $Me = 1.0$  ;  $R.I. = 0.2$ ). Sin embargo, al mirar los rangos, se

encontró que la precisión es baja en el caso de los cuidadores (0.1 – 1.0) mostrando que hay niveles de conocimiento muy variados acerca de este tema. Las puntuaciones más elevadas se encontraron al preguntar sobre las necesidades que tiene una persona en la etapa final de la vida, mostrando exactitud y precisión al revisar los rangos y medianas de ambas poblaciones, sobre todo en los pacientes, los cuales presentaron un conocimiento satisfactorio ( $Me = 1.0$  ;  $R.I. = 0.0$ ).

Tabla 3. Resultados cuantitativos de los pacientes y cuidadores evaluados.

	Pacientes		Cuidadores		U de M-W	Sig
	Rango	Me (RI)	Rango	Me (RI)		
¿Qué son los cuidados paliativos?	0.4 – 1.0	0.8 (0.3)	0.6 – 1.0	0.9 (0.3)	25.50	.60
¿Quiénes deberían de recibir los cuidados paliativos?	0.7 – 1.0	1.0 (0.3)	0.6 – 1.0	1.0 (0.3)	44.00	.83
¿Cuándo se debería de comenzar la aplicación de estos cuidados?	0.7 – 1.0	1.0 (0.3)	0.3 – 1.0	0.6 (0.0)	56.00	.35
¿Quiénes son los profesionales responsables de brindar los cuidados?	0.8 – 1.0	1.0 (0.2)	0.1 – 1.0	1.0 (0.5)	20.50	.63
¿Cuáles son los síntomas más comunes que se encuentran en los cuidados paliativos?	0.2 – 1.0	0.9 (0.1)	0.0 – 1.0	0.9 (0.4)	28.50	.86
¿Qué necesidades tienen las personas en la etapa final de la vida?	1.0 – 1.0	1.0 (0.0)	0.7 – 1.0	1.0 (0.0)	39.00	.48

Me: Mediana, R.I.: Rango Inter cuartil.

### Fase 2. Análisis cualitativo de la información.

Al analizar las entrevistas realizadas a pacientes y cuidadores se encontró que en general, todas las personas que participaron del estudio conciben como útiles y como agentes de cambio los CP, además de tener percepciones muy similares sobre el significado de estos cuidados. Sin embargo, se encontró que para algunas personas, los CP se asocian simplemente con la sedación de los pacientes y un tratamiento netamente médico. A continuación, se analizan estos resultados, finalizando con una tabla que busca sintetizar las percepciones positivas y negativas que se tienen de los CP.

Al preguntar sobre las experiencias que habían tenido con los CP, se encontró que la mayoría de las personas los perciben de manera positiva. Uno de los entrevistados afirmó que *"Para mí fue una experiencia muy bonita porque mi hermano venía sufriendo mucho con un cáncer, y desde el momento en que tomamos la decisión de los paliativos hubo un descanso muy grande tanto para él como para la familia"* (Cuidador FS, comunicación personal, 15 de marzo de 2017). Esta respuesta refleja una posición general que expresaba cómo estos cuidados han mejorado la vida de los pacientes, así como de los cuidadores, aliviando cargas, brindando paz, tranquilidad, y haciendo un proceso más "llevadero" de la enfermedad. En este sentido se afirma que los CP son la *"Comprensión de la situación del paciente, acompañamiento donde el paciente se sienta como que no está solo, como que hay alguien interesado en ayudarlo"* (Cuidador LR, comunicación personal, 28 de febrero de 2017). Desde el punto de vista de los pacientes esto coincide con la visión de que los CP representan las *"posibilidades de seguir*

*activo, productivo"* (Paciente AM, comunicación personal, 23 de marzo de 2017).

Sin embargo, no todas las experiencias han sido positivas. Uno de los entrevistados afirmó que para él los CP eran *"se-dar a una persona"* (Cuidador JS, comunicación personal, 21 de febrero de 2017), lo que concuerda con la opinión de otra entrevistada que afirmó que, en el caso de su familiar, los CP consistieron en *"tenerla en la cama en la posición que no sintiera esos dolores ni nada, porque de eso se encargaban allá"* (Cuidador MG, comunicación personal, 1 de marzo de 2017). Otro paciente afirmó que los CP eran *"inyectarme, infiltrarme o mandarme a hacer unos ejercicios"* (Paciente BM, comunicación personal, 30 de marzo de 2017). De esta manera, aunque en todos parece haber la sensación de que los CP son positivos, se observan dos posiciones diferentes: una en el que se le brinda un cuidado integral a los pacientes y otra en el que el paciente se seda y de esta manera lo que se mitiga es el dolor, aliviando la carga familiar.

En términos de utilidad hubo un consenso en que son muy importantes en momentos en que la enfermedad tiende a progresar sin que haya posibilidad de curación, y que la familia y cuidadores pasan por una situación difícil en la asimilación, ya sea de una muerte venidera o del adaptarse a los impedimentos que conlleva la enfermedad. Al respecto uno de los entrevistados opinaba que *"Me parecen fundamentales. Porque para mi familia ya se tiene un recuerdo lindo de mi tía, y no como que estaba sufriendo. Ayudó a que lo aceptáramos las personas que estábamos cuidándola, ya es una carga más*

*liviana*" (Cuidador JD, comunicación personal, 7 de abril de 2017). Esta visión está asociada no solo con la disminución o eliminación del dolor, sino que va más allá. Al respecto uno de los cuidadores afirmó "Me parecen importantes porque es un apoyo fundamental y que cada uno desde su campo de acción se les está ofertando un apoyo" (Cuidador MR, comunicación personal, 19 de abril de 2017).

Cuando se indagó por el cambio asociado a los CP se encontraron posiciones contrarias, ya que gran parte de las personas consideran que los CP solo ayudaron y produjeron cambios en el ámbito físico, ignorando otras áreas de la vida del paciente. Al respecto uno de los entrevistados opinaba "Mejoró la parte física, y había momentos de ausencia de dolor, pero su parte anímica seguía igual. Él (el paciente) sabía que esa pastilla que tomaba si le iba a quitar el dolor, iba a poder disfrutar horas de tranquilidad, pero también sabía que eso era simplemente un paño de agua tibia" (Cuidador FA, comunicación personal, 24 de febrero de 2017). Cabe anotar que para otras personas este proceso conlleva cambios desde el punto de vista mental; por ejemplo, un cuidador afirmaba "Él (el paciente) venía como en un proceso de mucha agresividad, de miedo, de dolor. Desde el momento en que empezó con los CP se le sintió la calma, la tranquilidad; lo tranquilizó" (Cuidador FS, comunicación personal, 15 de marzo de 2017).

Adicionalmente, en los pacientes que reciben los CP se percibe un cambio importante que les permite continuar desarrollando labores en su vida diaria, por ejemplo uno de los pacientes afirmó "puedo salir con tranquilidad y no estoy pensando en que se me va a "entiesar" ese pie" (Paciente BM, comunicación personal, 30 de marzo de 2017), lo que coincide con lo afirmado por una cuidadora de un paciente que actualmente los recibe: "cuando le dan el tratamiento ella cambia el semblante, cambia de ambiente, le provoca de pronto ver televisión allá en el hospital, se calma" (Cuidador LP, comunicación personal, 16 de febrero de 2017).

La entrevista realizada también abordó los desacuerdos que se tienen frente a los CP. Gran parte de los evaluados no manifestaron tener alguno, por el contrario, uno de los participantes afirmó "estoy absolutamente de acuerdo con todo lo que abarca el CP" (Cuidador AV, comunicación personal, 21 de marzo de 2017). No obstante, unos pocos opinaron que había exceso de medicación y poco acompañamiento profesional desde otras áreas, como lo psicológico y espiritual. Una de las familiares de un paciente ya fallecido comentó "No hubo un espacio donde pudiera ser escuchada esa demanda que en ese momento se tiene, entonces esa demanda que no puede ser lograda permite que la angustia aumente, y al aumentar la angustia va a aumentar el dolor físico, por lo que se vuelve un círculo vicioso en donde aparece la depresión y aparecen los dolores fuertes, entonces aumenta la morfina" (Cuidador FA, comunicación personal, 24 de febrero de 2017).

Adicionalmente en este estudio se encontró que tanto cuidadores como los pacientes tributarios de los CP han llevado a cabo procesos de resignificación de la muerte, casi todos han percibido un aumento en la calidad de vida asociado con el uso de los CP y se percibe un impacto positivo frente a la carga percibida de la enfermedad. Estas tres categorías emergieron en el análisis de datos.

Frente a la resignificación de la muerte, se evidenció que los

CP ayudan a cambiar la percepción y el significado que puede tener la muerte para los seres queridos del paciente que fallece, procurando la disminución del dolor y haciendo que sea un proceso menos agresivo para el paciente y menos traumático para las familias. Por ejemplo, uno de los cuidadores comentó: "Uno como familiar que está ahí, pendiente, es muy importante; para mí fue muy reconfortante ver que mi mamá hasta en sus últimos días no sintió dolor" (Cuidador LP, comunicación personal, 16 de febrero de 2017).

Así mismo, el mejoramiento de la calidad de vida fue evidente gracias al cuidado integral que pueden brindar los CP, procurando motivarles para que vivan una vida con propósito y sin dolor. Esto fue evidente en afirmaciones como: "Entendí que las ganas de vivir y el amor se le ofrece, y me parece maravilloso cuando se le atiende profesionalmente, no es una atención por atenderlo. Se busca que la calidad de vida sea mucho mejor" (Cuidador MR, comunicación personal, 19 de abril de 2017).

Finalmente, se encontró que para muchos cuidadores el estar a cargo de un familiar o paciente implica muchas veces una carga, tanto física como emocional, y se encontró que los CP ayudan en este punto al compartir la responsabilidad del cuidado y al disminuir el sufrimiento del ser querido (paciente). Una cuidadora expresa sobre esto que: "están constantemente ahí, todo el tiempo están monitoreándola que no sienta dolor, toda la noche y día. Mirándola como se siente y que no vaya a sentir ningún dolor" (Cuidador LP, comunicación personal, 16 de febrero de 2017).

En síntesis, los resultados del análisis cualitativo de la información mostraron que existen posiciones contrarias frente a los cambios que se asocian con los CP, así como que una parte de la población evaluada percibe aspectos negativos asociados a tales cuidados. Frente a la definición de los CP y su utilidad se encontró un consenso (Tabla 4). Así mismo, del análisis emergieron tres categorías que reflejan cómo los CP producen un aumento en la calidad de vida al disminuir la carga asociada al cuidado y facilitar la resignificación de la muerte. De la misma forma, las percepciones no son significativamente diferentes si se trata de un paciente o de sus cuidadores, por lo cual no se realiza una comparación o contraste entre estas percepciones reportadas.

Tabla 4. Resultados cualitativos: percepciones de los pacientes y cuidadores evaluados.

	Positivo	Negativo
Concepto general	"Para mí fue una experiencia muy bonita porque mi hermano venía sufriendo mucho con un cáncer, y desde el momento en que tomamos la decisión de los paliativos hubo un descanso muy grande tanto para él como para la familia"	-

Utilidad	<p>“Me parecen fundamentales. Porque para mi familia ya se tiene un recuerdo lindo de mi tía, y no como que estaba sufriendo. Ayudó a que lo aceptáramos las personas que estábamos cuidándola, ya es una carga más liviana”</p>	-
Cambio	<p>“¡Mucho! Él venía como en un proceso de mucha agresividad, de miedo, de dolor. Desde el momento en que empezó con los CP se le sintió la calma, la tranquilidad; lo tranquilizó”</p>	<p>“Mejoró la parte física, y había momentos de ausencia de dolor, pero su parte anímica seguía igual. Él (el paciente) sabía que esa pastilla que tomaba si le iba a quitar el dolor, iba a poder disfrutar horas de tranquilidad, pero también sabía que eso era simplemente un paño de agua tibia”</p>
Desacuerdos	<p>“No, estoy absolutamente de acuerdo con todo lo que abarca el CP”</p>	<p>“No hubo un espacio donde pueda ser escuchado esa demanda que en ese momento tiene, entonces esa demanda que no puede ser lograda permite que la angustia aumente, y al aumentar la angustia va a aumentar el dolor físico, por lo que se vuelve un círculo vicioso en donde aparece la depresión y aparecen los dolores fuertes, entonces aumenta la morfina”</p>

Se dejaron espacios vacíos en la tabla ya que no se encontraron respuestas “negativas” por parte de las personas encuestadas en cuanto al concepto general de los CP, ni sobre la utilidad de estos cuidados.

### Discusión

Este estudio buscó evaluar los conocimientos y percepciones que tienen pacientes y cuidadores sobre los CP. Los resultados mostraron que no hay diferencias significativas entre las respuestas y datos suministrados por ambos grupos poblacionales. Adicionalmente los resultados, tanto de las entrevistas como de los cuestionarios, fueron contrastados y analizados

entre sí para tener una mejor comprensión del punto de vista de las percepciones y los conocimientos de las personas que participaron del estudio.

A partir de los resultados obtenidos se puede afirmar que las personas, en general, tienen un conocimiento aceptable sobre qué son los CP, conocen para qué sirven y a quiénes están dirigidos, sin embargo, se encontraron datos contradictorios en cuanto a las respuestas por los síntomas sobre los que trabajan estos cuidados y los profesionales encargados de brindarlos. Esto es consistente con el estudio de Rodríguez, Barnato y Arnold (2007), en el cual solo unos pocos reconocieron el rol de los CP para el manejo de síntomas y la necesidad de orientación psicosocial dentro de los cuidados y contrasta con lo afirmado por Gonzales, Chacón y Hernández (2015) ya que los participantes sí tuvieron un conocimiento aceptable frente a aspectos generales de los CP. Por otro lado, al analizar los datos se encontró una dicotomía entre los que ven los CP como positivos, orientados al cuidado, y otros que lo ven como el alivio de los síntomas y una aplicación solo desde el punto de vista médico. Dentro de esta dicotomía se encontraron unas nuevas categorías emergentes, las cuales brindaron mayores herramientas para comprender la percepción de las personas sobre los CP.

Cuando los CP únicamente se basan en la administración de medicamentos no ayudan a disminuir el miedo a la muerte, que es opuesto a lo que les ha pasado a otras familias en las que los CP sí han ayudado en este proceso. Esto se ejemplifica en la siguiente cita: “Lo malo de los CP es que toman la enfermedad como central, y lo central es la persona en realidad. No se pueden estandarizar los CP, todas las personas no son iguales. Pero gracias a la asertividad que han tenido el grupo de médicos luego de esto, es que puedo decir que controlo muy bien el dolor de la rodilla” (Paciente SM, comunicación personal, 1 de marzo de 2017). Lo anterior, se asocia con la percepción de los CP orientados exclusivamente al suministro de medicamentos y sedación. Estos resultados son similares a los encontrados por Gonzales, Chacón y Hernández (2015), en donde el 69.9% de una muestra de enfermeros que trabajan en hospitalización, afirmó que solo se debe utilizar un tratamiento farmacológico mas no utilizar estrategias terapéuticas mixtas para el tratamiento del dolor; lo que parece ser una percepción errónea de la utilidad de otros profesionales más allá de la medicina. Esta percepción se asocia con el mayor desacuerdo encontrado, el cual hace referencia al exceso de medicación, lo cual es opuesto a lo afirmado por Hernández y sus colaboradores (2015), quienes evidencian que a causa de la insuficiente información sobre el tratamiento del dolor en CP, los tratamientos analgésicos tienden a ser inadecuados y los opioides subutilizados, haciendo pensar que, por el contrario, hace falta una mayor medicación para el buen tratamiento del dolor.

Adicionalmente, los CP se han asociado erróneamente con el final de la vida, tal y como fue encontrado en este estudio. Esta percepción es consistente con estudios previos (Rodríguez, Barnato, & Arnold, 2007; Salas et al., 2004), así como en estudiantes de último año de medicina, que reportaron que el 28% piensa que los CP son una preparación para la muerte, mientras que el 60.3 %, que es el cuidado activo del morir (Jahan, Al Shibli, Qatan, & Al Kharusi, 2013).

Por otra parte, en este estudio se encontraron percepciones positivas frente a los CP. El cuidar a otro implica a veces una carga, tanto física como emocional, tal y como fue reportado por cuidadores de este estudio; y en este punto, los CP ayudan disminuyendo la carga percibida debido a la enfermedad. Esto produce mejoras en la calidad de vida no solo del paciente sino también de los cuidadores principales (Ruiz-Íñiguez et al, 2015; Temel et al., 2010). Además, los CP brindan la posibilidad y la sensación de que se comparte la responsabilidad del cuidado del paciente, siempre y cuando sean llevados de manera integral, evidenciando que este cuidado va más allá del aspecto médico, en el sentido de que implica también acompañamiento.

En este estudio se encontró que el aumento en la calidad de vida de los pacientes se produce mediante la disminución del dolor y del sufrimiento, resultado congruente con estudios previos (Rocque & Cleary, 2013). Al respecto Novoa y sus colaboradores (2008) encontraron que la percepción de bienestar psicológico en los pacientes se ve perturbada por la presencia del dolor constante y la sensación de dependencia, lo que reafirma que si los CP son integrales son asociados con el bienestar y con el alivio del dolor. Por último, queda claro que los CP llevados de una manera integral, favorecen a los pacientes, familiares y cuidadores, realizando una orientación psicosocial (Rodríguez et al., 2007) y ayudando a percibir la muerte de otra manera, logrando que se haga una resignificación de esta, que ayudará al duelo. Lo anterior, por medio del trabajo interdisciplinario de los profesionales que hacen parte del equipo de cuidados paliativos, cuyo objetivo principal es la atención holística del ser humano; cubriendo las necesidades de las diferentes esferas planteadas en el modelo biopsicosocial espiritual (Richardson, 2014; Sulmasy, 2002).

Cabe anotar que este estudio presenta algunas limitaciones que deben ser señaladas. El estudio evaluó una muestra de 19 personas de las cuales un gran porcentaje pertenecían al estrato socioeconómico alto, los cuales pueden tener acceso a entidades privadas y a cuidados especializados relacionados a los CP. Esto hace pensar que los resultados aquí encontrados no pueden generalizarse a otras poblaciones de otros estratos. Adicionalmente, es importante resaltar que el conocimiento, las percepciones y las ideas que se recogen en esta investigación se encuentran enmarcadas dentro de un modelo biopsicosocial espiritual, pero es necesario considerar que los seres humanos son complejos y multifactoriales, por lo cual es importante aclarar que los hallazgos pueden estar influenciados por otros factores personales, sociales, culturales y emocionales, entre otros, especialmente al estar en situaciones en donde se requieran CP.

En síntesis, este estudio evaluó las percepciones y los conocimientos de los pacientes tributarios de CP y de cuidadores. Se encontró un nivel de conocimientos aceptable en los conocimientos generales de los CP, exceptuando el conocimiento referente a los síntomas que desde los CP se abarcan y los profesionales encargados de brindar estos cuidados. Así mismo, se encontró que, según la percepción que tuvieron cuidadores y pacientes, los CP mejoran la calidad de vida, ayudan a la resignificación de la muerte, disminuyen la carga asociada a la enfermedad y que estos procesos se asocian de forma primaria con la disminución del dolor y del sufrimiento. Lo anterior lleva a hacer un llamado a su aplicación de forma integral, de tal forma que no se desconozcan los aspectos psicológicos asociados al proceso de la enfermedad.

## Referencias

- Arrieta, A., Hernández, R., & Meléndez, A. (2012). *Cuidados paliativos Araba: proceso asistencial integrado*. España: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A., & Epstein, R. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *The Annals of Family Medicine*, 2(6), 576-582.
- El-Jawahri, A., Greer, J., & Temel, J. (2011). Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *Journal of Supportive Oncology*, 9(3), 87-94.
- Engel, G. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535-544.
- García, L. Piqueras, J. Rivero, R. Ramos, V & Oblitas, L. (2008). Panorama de la psicología clínica y de la salud. *Revista CES Psicología*, 1(1), 70-93.
- Gonzales, I. Chacón, E. & Hernández, O. (2015). Conocimientos de los enfermeros del Hospital Neumológico Benéfico Jurídico sobre cuidados paliativos. *Medi-Sur*, 13 (4), 500-507.
- Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2011). Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 18(1), 1-3.
- Hernández, O. Arbelo, M. Reyes, M. Medina, I. & Chacón, E. (2015). Nivel De Información Sobre Cuidados Paliativos En Médicos Residentes. *Revista Cubana De Educación Médica Superior*, 29(1), 14-27.
- Jahan, F. Al Shibli, H. Qatan, R. & Al Kharusi, A. (2013). Perception Of Undergraduate Medical Students In Clinical Years Regarding Palliative Care. *Middle East Journal of Age & Ageing*, 10(2), 22-31.
- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1094-1106.
- Novoa, M. Caycedo, C, Aguillon, M & Suarez, R. (2008). Calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes adultos con enfermedad avanzada y en cuidado paliativo en Bogotá. *Pensamiento Psicológico*, 4(10), 177-192.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002). *Cáncer. Cuidados paliativos*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
- Pastrana, T., Lima, L., Centeno-Cortes, C., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., & Rocafort, J. (2012). *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica*. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Recuperado de <http://hdl.handle.net/20.500.12100/17512>
- Richardson, P. (2014). Spirituality, religion and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 3(3), 150-159.
- Rocque, G., & Cleary, J. (2013). Palliative care reduces morbidity and mortality in cancer. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 10(2), 80-89.
- Rodríguez, K., Barnato, A., & Arnold, R. (2007). Perceptions and Utilization of Palliative Care Services in Acute Care Hospitals. *Journal Of Palliative Medicine*, 10(1), 99-110.
- Rodríguez, N. Ruiz, Y. & Carvajal, A. (2007). Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes



- oncológicos. *Revista Cubana De Enfermería*, 23(4), 1561-2961.
- Ruiz-Íñiguez, R., Sobrino, N., Ibáñez, F., Siguero, N., Martínez, A., & Montero, A. (2015). Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. *Medicina Paliativa*, 24(2), 72-82.
- Salas, M. Gabaldón, O. Mayoral, J. González, E. Caro, A. (2004) Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Revista pediátrica costarricense*, 6(4), 330-35.
- Small, M. (2009). How many cases do I need?' On science and the logic of case selection in field-based research. *Ethnography*, 10(1), 5-38.
- Sulmasy, D. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, 42(suppl 3), 24-33.
- Temel, J. Greer, J. Muzikansky, A. Gallagher, E. Admane, S. Jackson, J. Pirl, W. Billings, A & Lynch, T. (2010). *New England Journal of Medicine*, 363, 733-742.