

Cuidadores formales y asistencia paliativa desde la mirada de la bioética

Cláudia Ferreira da Silva¹, José Vitor da Silva², Mirelle de Paula Ribeiro³

Resumen

A partir de los significados atribuidos al tratamiento paliativo por parte de cuidadores formales de Pouso Alegre, Minas Gerais, Brasil, esta investigación pretende identificar y comprender posibles hiatos en la formación de estos profesionales. El estudio es de carácter descriptivo, exploratorio y transversal; el muestreo fue intencional y siguió la técnica de bola de nieve. Se utilizaron dos instrumentos para recolectar los datos: cuestionario de caracterización personal y profesional y guion de entrevista semiestructurada. Para analizar los datos, se utilizó el método del discurso del sujeto colectivo. Las representaciones sociales relatadas fueron: "cuidado"; "diversos significados"; "amor, cariño, atención, dedicación al paciente"; e "ir más allá del gusto".

Palabras clave: Cuidados paliativos. Bioética. Cuidadores.

Resumo

Cuidadores formais e assistência paliativa sob a ótica da bioética

A partir dos significados atribuídos ao tratamento paliativo por cuidadores formais de Pouso Alegre, Minas Gerais, Brasil, esta pesquisa pretende identificar e compreender possíveis hiatos na formação desses profissionais. O estudo é de caráter descritivo, exploratório e transversal; a amostragem foi intencional e seguiu a técnica bola de neve. Foram utilizados dois instrumentos para coletar os dados: questionário de caracterização pessoal e profissional e roteiro de entrevista semiestructurada. Para analisar os dados, utilizou-se o método do discurso do sujeito coletivo. As representações sociais relatadas foram: "cuidado"; "diversos significados"; "amor, carinho, atenção, dedicação ao paciente"; e "ir além de gostar".

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Bioética. Cuidadores.

Abstract

Formal caregivers and palliative care from the perspective of bioethics

From the meanings attributed to palliative treatment by formal caregivers of Pouso Alegre, Minas Gerais, Brazil, this study aims to identify and understand possible gaps in the training of these professionals. The study is descriptive, exploratory and cross-sectional; sampling was intentional and followed the snowball technique. Two instruments were used to collect data: a personal and professional characterization questionnaire and a semi-structured interview. The collective subject discourse method was used to analyze the data. The social representations reported were: "care"; "Various meanings"; "Love, care, attention, dedication to the patient"; and "go beyond liking".

Keywords: Palliative care. Bioethics. Caregivers.

Aprovação CEP-Univás 62531216.6.0000.5102

1. **Mestre** dynhafarmabio@yahoo.com.br – Universidade do Vale do Sapucaí (Univás) 2. **Doutor** enfjvitorsilva@oi.com.br – Univás 3. **Graduanda** mirelle.depaula@hotmail.com – Univás, Pouso Alegre/MG, Brasil.

Correspondência

Cláudia Ferreira da Silva – Rua Coronel Brito Filho, 254, Fátima CEP 37553-479. Pouso Alegre/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

En la “*Encyclopedia of bioethics*”, Reich¹ define la bioética como el estudio sistemático e interdisciplinario de dimensiones morales que utiliza múltiples métodos. Incluye la visión, la decisión y la conducta ética de las normas de las ciencias de la vida y de la salud, conciliando conocimientos y valores humanos y biológicos. La bioética de la protección – una referencia adoptada en el presente estudio – es una corriente reciente en este campo del conocimiento y fue una respuesta al proceso de globalización que tornó vulnerables a poblaciones enteras, excluidas de la capacidad de desarrollar sus potencialidades y de garantizar su propia dignidad, derecho fundamental del ser humano.

Siendo uno de los muchos temas a los que la bioética dedica atención, los cuidados paliativos son una modalidad emergente de asistencia en el final de la vida, desarrollada a partir de un modelo de cuidado total ofrecido al paciente con enfermedad avanzada y terminal y a sus familias, teniendo como base el derecho a morir con dignidad². Estos cuidados son multi-profesionales y tienen por finalidad controlar los síntomas corporales, mentales, espirituales y sociales que afligen a la persona cuando se acerca la muerte, ya que en esta situación necesita protección, dada la fragilidad que muchas veces puede impedir su autonomía³.

La etimología confirma esta definición, ya que la base del término “paliativo” es “palio” del latín *palium*, que significa “manto”, un símbolo de protección en el proceso de morir^{4,6}. De ahí la idea de proteger, amparar, cubrir y agasajar cuando la cura de determinada enfermedad ya no es posible. Además, en este contexto, también la familia es acogida por el equipo multi-profesional, pues comparte el sufrimiento del paciente.

Los cuidados paliativos surgieron en Londres, en 1967, con Cicely Saunders liderando el movimiento Hospice y la fundación St. Christopher’s Hospice, que obtuvo una gran repercusión internacional^{1,4,6,7}. Con el tiempo, el concepto se extendió, ligándose a la medicina paliativa, que, por su parte, remite a la práctica de escuchar y comprender, proponiendo tratamientos que alivien los dolores de los pacientes terminales.

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la asistencia paliativa como cuidados centrados en personas cuya enfermedad ya no responde a los tratamientos apropiados, procurando controlar el dolor y otros síntomas psicológicos, espirituales y sociales a fin de mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares⁸. Recién en la década de 1980 la medicina paliativa llegó a Brasil, y dos décadas después, en febrero de 2005, la creación de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) fue un marco para la historia de la medicina en el país⁹.

Por lo tanto, los cuidados paliativos representan la ruptura de paradigmas, ya que no son protocolos,

sino principios morales los que los orientan; y el núcleo de su atención y actuación no es la enfermedad sino el bienestar. Este tipo de tratamiento busca, por primera vez en la medicina, integrar la ciencia a la espiritualidad y a la psicología como un medio para apoyar al paciente, estimulándolo a vivir más activamente hasta la muerte, así como asistiendo y aconsejando a sus familiares en el duelo.

Los cinco principios de la asistencia paliativa son: 1) veracidad, que constituye la maduración de la relación entre las partes, potenciando la participación de pacientes y familiares en la toma de decisiones; 2) prevención, que busca conductas clínicas que eviten complicaciones y valoren el tratamiento proporcional y adecuado; 3) no abandono, que se refiere a la postura ética frente a los desafíos profesionales en el cuidado del paciente terminal; 4) doble efecto, que valora la conducta ética y legal al decidir entre acciones que causan buenos y malos efectos – por ejemplo, administrar fármacos que conducen a la pérdida de la vigilia o de la conciencia; 5) proporcionalidad terapéutica, que alude al equilibrio de las intervenciones con respecto a los medios empleados y a los resultados esperados¹⁰.

Pessini, Bertachini y Barchifontaine¹¹ destacan otros principios importantes como, por ejemplo, tener compasión para ponerse en el lugar del enfermo e imaginar lo que él querría para sí mismo. De esta forma, los cuidados paliativos demandan un profesional que permanezca con el paciente constantemente: el cuidador formal. Sin embargo, muchas veces estos profesionales no tienen una formación adecuada para desempeñar esta función¹², refiriéndose a sí mismos como “acompañantes con práctica de enfermería”, es decir, sin ninguna carrera de enfermería, ya sea técnica o superior, lo que puede poner en riesgo la calidad de vida del enfermo terminal¹³.

Actualmente, la asistencia paliativa también se brinda en el ambiente domiciliario, incluso con tecnología más avanzada, como respiradores artificiales, por ejemplo. Estas situaciones requieren que los cuidadores formales reemplacen a los informales, lo que impulsa el surgimiento de empresas de *home care*, que brindan asistencia paliativa profesional.

Es común que los cuidadores formales enfrenten una sobrecarga resultante del ejercicio profesional debido a la asistencia brindada y al vínculo que establecen con los enfermos. A menudo, estos profesionales no tienen tiempo para cuidar de sí mismos, comprometiendo su propia salud (esto ocurre principalmente cuando la cuidadora es de sexo femenino, ya que es común que las mujeres también tengan tareas en el hogar, ejerciendo otro turno de trabajo).

Es imprescindible que el paciente sea tratado con humanidad, con respeto a su autonomía y a

los principios de los cuidados paliativos. La bioética refuerza además la dimensión de la beneficencia y de la no maleficencia, aspectos orientadores de la responsabilidad inherente a la actuación de este profesional.

Partiendo de las definiciones de cuidados paliativos, el objetivo de este trabajo es identificar las principales lagunas en la formación del cuidador formal para este tipo de tratamiento, buscando formas de suplirlas. Para ello, se procura definir las competencias y habilidades que necesita el profesional, proponiendo criterios para su contratación con el fin de proporcionar más seguridad y tranquilidad a los familiares con personas que necesitan este tipo de asistencia y, en el futuro, a aquellos que necesitan dichos cuidados.

Método

La presente investigación, realizada a partir de un abordaje cualitativo, descriptivo-exploratorio, en un recorte transversal, identifica y analiza las representaciones sociales por medio del discurso del sujeto colectivo (DSC), proponiéndose conocer el significado atribuido por los cuidadores formales al tratamiento paliativo, e identificando, además, características personales, familiares y profesionales de los sujetos para comprender posibles hiatos en su formación. Participaron de la investigación 20 cuidadores formales que trabajaban a domicilio, residentes de la ciudad de Pouso Alegre (MG). Se respetó el anonimato, la privacidad y la confidencialidad de todos los entrevistados.

En las entrevistas, se buscó comprender el imaginario social e identificar aspectos de la formación de los cuidadores formales a partir de las peculiaridades semánticas de su discurso sobre los cuidados paliativos. El muestreo fue intencional, y la selección de los entrevistados siguió la técnica de bola de nieve.

La elección de los participantes se basó en los siguientes criterios de inclusión: 1) contrato o registro en carnet profesional que acredite el trabajo como cuidador formal en domicilio, desempeñándose en tratamiento paliativo; 2) tener, como mínimo, seis meses de experiencia; y 3) tener, como mínimo, 18 años de edad. Para la muestra no se consideraron cuidadores formales que no trabajasen con asistencia paliativa o que tuviesen experiencia profesional sólo en el ámbito hospitalario.

La entrevista con cada uno de los cuidadores se agendó previamente, y todos fueron informados de los objetivos de la investigación y de la grabación de la conversación, que tuvo lugar en un lugar tranquilo, libre de interferencias, elegido por los entrevistados para proporcionarles privacidad y seguridad. Después de transcribir la grabación, el material con el discurso de

los participantes se archivó en un lugar propio, donde permanecerá durante cinco años, cuando será debidamente descartado sin dañar el medio ambiente, de acuerdo con las normas vigentes.

Se utilizaron dos instrumentos de recolección de datos: un cuestionario cerrado y otro semiestructurado. El instrumento con preguntas cerradas recogió datos sociodemográficos, que se analizaron utilizando el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versión 21. De las variables categóricas, se calcularon la frecuencia absoluta y relativa; de las variables continuas y numéricas, se extrajeron la media, la mediana y la desviación estándar. El instrumento semiestructurado incluía una pregunta abierta sobre el significado del tratamiento paliativo: *“Si un amigo le preguntara: ‘¿Qué significan, para ti, los cuidados paliativos?’; ¿qué le respondería?”*

Seguidamente, mediante el método DSC, se formuló un discurso-síntesis a partir de las respuestas de los entrevistados, insertos en el mismo cuerpo organizacional o comprometidos en actividades afines. El método se basa en tres figuras metodológicas: expresiones clave (EC), ideas centrales (IC) (significantes que compilan, de manera sintética y precisa, el sentido de los discursos recogidos) y el DSC propiamente dicho.

El tratamiento y el análisis de datos obedecieron a cinco etapas. En la primera de ellas, las respuestas escritas se leyeron varias veces para tener una idea general y una mejor comprensión de los textos, y el material de audio se transcribió literalmente. En el segundo paso, todas las respuestas se leyeron cuidadosamente y, después de eso, cada respuesta se leyó por separado en busca de patrones, es decir, la primera temática de todos los entrevistados, luego la segunda y, finalmente, la tercera.

La tercera fase consistió en la copia completa de las respuestas de cada cuidador a la pregunta 1 del primer instrumento (Instrumento de Análisis del Discurso 1), con la representación en cursiva de la EC, a partir de las cuales fue posible identificar las IC, que deberían describir las expresiones clave, y no interpretarlas. Este mismo procedimiento se realizó con las demás preguntas. Luego, en la cuarta etapa, se agruparon las IC iguales o similares. Finalmente, por medio de los discursos de los participantes, se efectuó el discurso del sujeto colectivo, inserto en otro instrumento denominado “instrumento de análisis del discurso 2” (IAD2).

Resultados

Se entrevistó a 20 cuidadores formales, con una edad media de 36.5 años (DS±9.78), siendo 85% de

sexo femenino, 40% solteros, 70% autodeclarados católicos y con una media de 1.35 (DS±1.22) hijos. En cuanto a las características profesionales, el 40% de los entrevistados afirmaron ser técnicos de enfermería, con una media de 2.5 años de egreso (DS±1.14), el tiempo de experiencia en años de práctica profesional como técnico de enfermería correspondió a 2.45 años (DS±1.19). Por otro lado, el tiempo promedio de trabajo, que se refiere a los años de actividad como cuidador, fue de un año (DS ±1.27).

Entre los 20 participantes, el 95% tenían el cuidado de la salud como su área de experiencia profesional, todos trabajaban profesionalmente y el 90% hicieron referencia a su función como “cuidador formal”.

Las entrevistas permitieron articular significados para los cuidados paliativos en torno a cuatro ideas centrales (IC): 1) “cuidado” 2) “diversos significados”; 3) “amor, cariño y atención”; y 4) “ir más allá del gusto” (Cuadro 1).

Es importante aclarar que la idea central “Cuidado” estuvo representada por trece participantes del estudio. Esto significa que, de trece participantes del estudio, se extrajo la misma idea central.

Cuadro 1. Significados de cuidados paliativos: ideas centrales, participantes y frecuencia del tema

Ideas centrales	Participantes	Frecuencia
Cuidado	1, 3, 5, 5, 5, 5, 5, 6, 7, 8, 11, 15, 17	13
Diversos significados	2, 4, 8, 9, 14, 16, 17, 20	8
Amor, cariño, atención y dedicación al paciente	10, 11, 13, 14, 19, 20	6
Ir más allá del gusto	18	1
Total	–	28

Cuidado

“Cuidados paliativos es un acto de cuidado al paciente en la fase terminal, es el cuidar en un todo, brindando cuidados para evitar y aliviar el sufrimiento de la mejor forma posible. Con un cuidado digno siempre dialogando y tratando de llevar tranquilidad al paciente y a la familia”

Diversos significados

“Es la acción del equipo multiprofesional para el paciente en fase terminal, brindando lo mejor posible en todas las áreas que necesita, supliendo la necesidad de aquello que tiene deficiencia para desarrollar y dejando segura a la familia. Dar lo mejor de sí,

mirando con otros ojos al paciente para que tenga y se sienta aliviado”

Amor, cariño, atención y dedicación con el paciente

“Cuidados paliativos es amor, cariño, dedicación, atención, dignidad, alivio y paciencia con el paciente y con la familia”

Ir más allá del gusto

“Cuidados paliativos hay que ir más allá del gusto”

Discusión

De acuerdo con el DSC, la primera IC, “cuidados”, indica que el tratamiento paliativo *“es el acto de cuidar al paciente terminal integralmente, evitando y aliviando el sufrimiento de la mejor forma posible, por medio de un cuidado digno que dialoga y lleva tranquilidad al paciente y a la familia”*. Así, en contextos en los que el bienestar se ve comprometido, el cuidado tendría como designio aliviar los dolores físicos y las aflicciones psicológicas que llevan al individuo a cuestionar, de manera despreciativa, su existencia y sus potencialidades. En estas situaciones, el cuidador formal necesita crear un vínculo con el paciente y con la familia, por medio de un trabajo que combine conocimientos técnicos y científicos para lidiar con el cuerpo y con la enfermedad, así como también empatía y sensibilidad con el ser humano.

Por lo tanto, es notoria la responsabilidad social del cuidador formal, ya que su trabajo protege la dignidad humana del paciente¹⁴. Más que una obligación moral, el acto de cuidar crea una intimidad que va más allá de las técnicas y del entrenamiento, estimulando al profesional a sacar de sí toda la creatividad y ligereza para el bienestar y la comodidad del paciente y de sus familiares¹¹.

En la segunda IC, “diversos significados”, se infiere a partir del DSC que la asistencia paliativa es *“la acción del equipo multiprofesional que brinda la mejor atención en los más diversos dominios, supliendo las deficiencias de la persona en fase terminal y transmitiendo seguridad a los familiares. Esta acción consiste en dar lo mejor de sí al asistir al paciente, garantizando el alivio correspondiente”*. En esta perspectiva, el foco recae en el equipo multiprofesional, ya que las demandas son de naturaleza diversa y necesitan una mirada holística e integrada, que brinde dignidad y tranquilidad al enfermo terminal. Este proceso respeta la autonomía del individuo, brindándole la

posibilidad de morir en el hogar, rodeado de sus familiares, amigos y bienes personales⁷.

En una investigación similar, Fernandes y colaboradores¹⁵ también señalan el hecho de que los profesionales del área consideren la asistencia paliativa como integral, humanizada y multidisciplinaria, enfatizando que el equipo debe tratar al paciente de manera individual y luchar por la excelencia, de modo tal de proteger su dignidad. Para ello, aquellos que ejercen esta función deben ampliar su dominio teórico, técnico y ético para prevenir y aliviar el sufrimiento del enfermo.

En la misma perspectiva, la tercera IC engloba una comprensión más humana de los cuidadores formales: *“amor, cuidado, dedicación, atención, dignidad, alivio y paciencia con el paciente y la familia”*. De esta forma, el tratamiento paliativo termina creando un mayor involucramiento entre las partes, ya que, como indica Figueiredo¹⁶, se ven comprometidas las cuatro dimensiones del ser humano: física, mental, espiritual y social.

Con atención y paciencia, el cuidador formal debe trabajar el afecto, en el sentido apropiado de la palabra en este contexto, por el paciente que se encuentra fragilizado, ofreciendo su mejor esfuerzo para hacerlo sentir menos impotente. Para ello, el profesional cuenta con recursos como el tacto terapéutico, la escucha activa o la simple presencia silenciosa junto al enfermo. En el tratamiento paliativo, dos condiciones son esenciales para el profesional: la dimensión humana y la competencia técnica. Asociados, estos dos elementos alivian el sufrimiento y contribuyen a la calidad de vida de la persona tratada¹⁷.

En la cuarta y última IC, *“ir más allá del gusto”* a diferencia de los puntos ligados al vínculo con el paciente, los entrevistados destacaron la importancia de la relación del cuidador con su propio trabajo. Es esencial que el profesional se cuide a sí mismo, ya que la asistencia presupone disponibilidad, solidaridad, altruismo, competencia técnica y beneficencia¹⁸. Además de la habilidad técnica y científica, el ejercicio de la profesión requiere empatía y resiliencia frente a los logros, pérdidas y desafíos del día a día. Waldow¹⁹, en la misma perspectiva, señala que el cuidador formal, al desplazar el paradigma de la cura para el cuidado, debe combinar conocimientos teóricos con su intuición y sensibilidad.

Finalmente, es imperativo destacar que los cuidadores formales no deben asumir un comportamiento paternalista²⁰, sino alentar a la persona tratada a realizar lo que sus condiciones físicas, mentales y espirituales le permitan. Es necesario respetar la autonomía del paciente de querer y poder hacer algo por sí mismo^{2,21}, buscando comprender sus memorias y experiencias con el objetivo de garantizar su independencia. El cuidador, por lo tanto, se presenta como un soporte necesario

para que el propio individuo potencie sus capacidades y tome sus decisiones de forma consciente²⁰.

Consideraciones finales

A partir de las entrevistas, se desprende que los participantes son conscientes de la responsabilidad de su trabajo, a pesar de que no utilizan términos académicos como “vulnerado”, “protección”, “ética” y “moral”. Esta laguna puede atribuirse a una formación deficitaria, donde falta reflexión sobre la propia práctica. Del mismo modo, se observa que los entrevistados se refirieron sólo al *cuidar*, sin preocuparse por hacer reflexiones sobre la muerte.

El incentivo de la multidisciplinaria por parte de las publicaciones científicas puede ayudar a revertir este escenario al articular diversos saberes y priorizar nuevas discusiones, contribuyendo a la difusión de conocimientos cada vez más relevantes. Por su parte, el enfermo necesita tanto la atención de las necesidades del cuerpo y de sus deseos subjetivos como el respeto y la comodidad que exige su condición.

El resultado de la investigación sugiere cuatro recomendaciones. La primera de ellas es estimular la producción científica, incluyendo trabajos con muestras más grandes y en diferentes panoramas, a fin de confirmar o refutar los resultados aquí presentados. La segunda recomendación es que los responsables de los servicios *home care* verifiquen la capacitación de los profesionales y los preparen antes de comenzar la atención del paciente en estado terminal, garantizando luego una capacitación constante.

Se recomienda también la realización de investigaciones para evaluar la calidad de la asistencia paliativa. Finalmente, se recomienda que los equipos multiprofesionales de unidades básicas y de la Estrategia Salud de la Familia tomen conocimiento de los pacientes terminales en su área de alcance, ya que la prestación de cuidados paliativos es una cuestión de salud pública, siendo incontestable la necesidad de fortalecer el Sistema Único a este respecto.

El mayor desafío para el cuidador formal es conciliar sensibilidad y competencia técnica, lo que requiere una profundización en la formación por medio de la reflexión bioética y, específicamente, la bioética de la protección, que plantea interrogantes sobre el actuar humano y puede guiar el pensamiento y la práctica del profesional. Junto con estas reflexiones, debe buscarse un abordaje interdisciplinario y humanista, y estimular la *protección* de quienes lo necesitan. El individuo en estado terminal demanda una asistencia que debe evitar el agravamiento de su cuadro, así como buscar medios para mejorar su calidad de vida.


Referências

1. Reich WT. Encyclopedia of bioethics. New York: Free Press-Macmillan; 1978.
2. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2008 [acesso 5 ago 2018];13(Supl 2):2123-32. Disponível: <https://bit.ly/2wUJR5G>
3. Schramm FR. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2017 [acesso 9 ago 2018];22(5):1531-8. DOI: 10.1590/1413-81232017225.04532017
4. Mendonça AVPM, Dutra EMS, organizadoras. *Dos ganhos teleológicos em cuidados paliativos*. Curitiba: Prismas; 2016.
5. Silva JV, Andrade FN, Nascimento EM. Cuidados paliativos: fundamentos e abrangência. *Rev Ciênc Saúde* [Internet]. 2013 [acesso 5 ago 2018];3(3):56-73. DOI: 10.21876/rcsfmit.v3i3.242
6. Santos FS. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: Santos FS, organizador. *Cuidados paliativos, diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 3-15.
7. McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola; 2009. p. 167-79.
8. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: WHO; 2010 [acesso 8 fev 2018]. Disponível: <https://bit.ly/1SXHxiy>
9. Alves EF. A comunicação da equipe de enfermagem com o paciente em cuidados paliativos. *Semina Ciênc Biol Saúde* [Internet]. 2013 [acesso 8 ago 2018];34(1):55-62. Disponível: <https://bit.ly/2XlaKWw>
10. Taboada P. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioeth* [Internet]. 2000 [acesso 7 ago 2018];6(1):89-101. Disponível: <https://bit.ly/2Kjpyl6>
11. Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, organizadores. *Bioética, cuidado e humanização*. São Paulo: Loyola; 2014.
12. Neri AL. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: Neri AL, organizadora. *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papirus; 1993. p. 237-85.
13. Duarte YAO. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. *O Mundo da Saúde*. 1997;21(4):226-30.
14. Conselho Nacional de Saúde. *Manual operacional para comitês de ética em pesquisa* [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2002 [acesso 8 ago 2018]. Disponível em: <https://bit.ly/2N6AKIM>
15. Fernandes MA, Evangelista CB, Platel ICS, Agra G, Lopes MS, Rodrigues FA. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso 7 ago 2018];18(9):2589-96. Disponível: <https://bit.ly/2II1R8V>
16. Figueiredo MTA. A história dos cuidados paliativos no Brasil. *Rev Ciênc Saúde* [Internet]. 2011 [acesso 5 ago 2018];1(2):2-3. DOI: 10.21876/rcsfmit.v1i2.509
17. Potter PA, Perry AG. *Fundamentos de enfermagem*. Rio de Janeiro: Elsevier; 2009.
18. Pessini L. Filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Op. cit.* p. 181-208.
19. Waldow VR. Cuidado humano e a enfermagem: ampliando sua interpretação. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 1997;1(2):142-53.
20. Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev. Bioética* [Internet]. 2008 [acesso 8 ago 2018];16(1):11-23. Disponível: <https://bit.ly/2IGkiuK>
21. Schramm FR. A bioética de proteção é pertinente e legítima. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2011 [acesso 8 ago 2018];19(3):713-24. Disponível: <https://bit.ly/31vVuhM>


Participación de los autores

Cláudia Ferreira da Silva concibiu y, junto con Mirelle de Paula Ribeiro, redactó el artículo, bajo la orientación académica de José Vitor da Silva.


Cláudia Ferreira da Silva

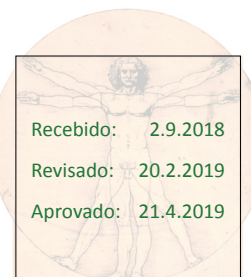
 0000-0002-1424-8328

José Vitor da Silva

 0000-0002-2779-7641

Mirelle de Paula Ribeiro

 0000-0001-5692-1376



Anexo

Caracterización personal y profesional del cuidador formal

Instrucciones: Leer cada una de las preguntas al entrevistado, señalar con una X la respuesta correcta o completar la pregunta, cuando fuera el caso.

Fecha de aplicación: ____/____/____

1. Sexo: () Femenino () Masculino

2. Edad: _____ años

3. Estado conyugal:

Soltero(a) () Casado(a) () Viudo(a) () Divorciado(a) () Otros(as) () _____

4. Religión:

() Católico(a) () Evangélico(a) () Otros(as): _____

5. Escolaridad:

() Primer grado completo () Primer grado incompleto
 () Segundo grado completo () Segundo grado incompleto
 () Educación profesional () Superior completo
 () Superior incompleto () Posgrado

6. Hijos: () Sí. Cuántos: _____ () No

7. Profesión:

() Técnico de enfermería () Enfermero () Otros: _____

8. Tiempo de egresado como profesional:

() Menos de 1 año () 1 a 5 años
 () 6 a 10 años () 10 a 15 años
 () Más de 15 años: _____

9. Experiencia profesional:

() Menos de 1 año () 1 a 5 años
 () 6 a 10 años () 10 a 15 años
 () Más de 15 años: _____

10. Área de experiencia profesional: _____

11. Actualización Profesional: () Sí () No

12. Área de actualización profesional: _____ () No se aplica

13. Tiempo de actualización profesional:

() Menos de 1 año () 1 a 5 años
 () 6 a 10 años () 10 a 15 años
 () Más de 15 años: _____
 () No se aplica

Guion de entrevista semiestructurada

1. Si un amigo le preguntara: "¿Qué significan, para ti, los cuidados paliativos?", ¿qué le respondería?
