

CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

un abordaje desde Ecuador



Verónica Sofía Quenorán Almeida

Grace Pamela López Pérez

Valeria Isabel Espín López

Verónica Paulina Herrera Calderón

Alba Maribel Viteri López

Sofía Belén Guzmán Córdova

Yolanda Elizabeth López Romo

Marlene Elizabeth Cumbajín Montatixe

Mayra Alexandra Sánchez Zurita

Nelly Hiralda Tapia Tapia

Alicia Bélgica Yáñez Borja



SAPIENZA
GRUPO EDITORIAL

2023

Cuidados paliativos en enfermería: un abordaje desde Ecuador

LISTA COMPLETA DE AUTORES

Verónica Sofía Quenorán Almeida

Grace Pamela López Pérez

Valeria Isabel Espín López

Verónica Paulina Herrera Calderón

Alba Maribel Viteri López

Sofía Belén Guzmán Córdova

Yolanda Elizabeth López Romo

Marlene Elizabeth Cumbajín Montatixe

Mayra Alexandra Sánchez Zurita

Nelly Hiralda Tapia Tapia

Alicia Bélgica Yáñez Borja

Primera Edición

**São Paulo
2023**



Título: Cuidados paliativos en enfermería: un abordaje desde Ecuador

DERECHOS DE AUTOR © 2023 AUTORES LISTADOS

Este libro fue diagramado y editado por solicitud de los autores, bajo la licencia internacional: **CC BY-NC-ND 4.0**.

Atribución — Usted debe dar crédito de manera adecuada, brindar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo de la licenciante. **NoComercial** — Usted no puede hacer uso del material con propósitos comerciales. **SinDerivadas** — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no podrá distribuir el material modificado. Todos los derechos reservados a los autores. La revisión gramatical y contenido del texto es responsabilidad de los autores.

AVISO LEGAL

Las informaciones y opiniones presentadas en este trabajo son de responsabilidad exclusiva de los autores, y expresan su posicionamiento directo.



Editorial responsable: Sapienza Grupo Editorial

R. Santa Cruz, 2187 - Vila Mariana, São Paulo - SP. 04121-002, BR.

Editores responsables:

Jacobovski, R.

Torres, C.

Obra sometida al arbitraje por pares dobles ciego

Todas las publicaciones de Sapienza Grupo Editorial siguen un código de ética basado en el Comité de Ética de Publicaciones (COPE) y pautas obtenidas del *Publishing Ethics Resource Kit* de Elsevier.

DATOS CATALOGRÁFICOS

Editado en São Paulo, Brasil, 2023.

Primera Edición, 2023

ISBN 978-65-998686-4-1

Dados Internacionais para Catalogação na Publicação (CIP)

Cuidados paliativos en enfermería: un abordaje desde Ecuador [Livro eletrônico]. - - 1. Ed. - São Paulo: Sapienza Grupo Editorial, 2023. PDF.

Vários autores.

Bibliografia.

ISBN 978-65-998686-4-1

1. Enfermagem 2. Cuidados Paliativos 3. Saúde 4. Cuidados Clínicos 5. Atenção hospitalar

CDD-610

Índice para catálogo sistemático:

610.73 - Enfermagem



<https://doi.org/10.56183/soar.v3iEBOA03.13>



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
METODOLOGÍA	5
CAPÍTULO 1. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	6
<i>Historia</i>	6
<i>Definición de Cuidados Paliativos</i>	10
<i>Concepto de muerte</i>	10
<i>Aspectos Epidemiológicos, Socioculturales Y Psicológicos De La Muerte</i>	11
<i>Enfermedad Terminal</i>	13
<i>Características de la Enfermedad Terminal</i>	14
<i>Cuidados Tipos “Hospice”</i>	15
<i>Niveles de Cuidados Paliativos</i>	18
CAPÍTULO 2. MANEJO DE SÍNTOMAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	21
<i>Síntomas Principales</i>	22
<i>Control De Los Síntomas</i>	23
<i>Concepto y valoración del Dolor</i>	28
<i>Control del Dolor</i>	31
CAPÍTULO 3. COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE Y LOS CUIDADORES	33
<i>Lenguaje no verbal</i>	33
<i>Comunicación Asertiva</i>	35
<i>Escucha Activa</i>	40

<i>Cuidados Paliativos en la Familia</i>	42
CAPÍTULO 4. MANEJO DE URGENCIAS PALIATIVAS	43
CAPÍTULO 5. SEDACIÓN PALIATIVA	44
<i>Concepto</i>	44
<i>Diferencias entre sedación paliativa y sedación terminal</i>	46
<i>Tipos de Sedación</i>	47
<i>Condiciones del Paciente para su Aplicación</i>	49
<i>Consentimiento Informado</i>	50
<i>Concepto de Eutanasia</i>	51
<i>Diferencia Entre Sedación Y Eutanasia</i>	53
CAPÍTULO 6. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO	54
CAPÍTULO 7. ATENCIÓN ESPIRITUAL	57
CAPÍTULO 8. APOYO DE ENFERMERÍA A LA FAMILIA EN LA FASE TERMINAL DE LA VIDA	59
CAPÍTULO 9. EL DUELO	61
<i>Concepto</i>	61
<i>Fases de Duelo</i>	61
CAPÍTULO 10. BASES BIOÉTICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS	63
CONSIDERACIONES FINALES	64
GLOSARIO	66
ABREVIATURAS	68

INTRODUCCIÓN

La sociedad ha sido testigo de una serie de cambios en el ámbito de salud durante las últimas décadas, como el progresivo aumento de la esperanza de vida, el envejecimiento cada vez es más amplio y con ello el incremento de las enfermedades crónicas e irreversibles (Ministerio de Salud Pública, 2022). Dicho esto, se han implementado formidables avances científicos en el campo de la medicina que han permitido mantener estabilidad en las funciones vitales de los enfermos con enfermedades crónicas (Pastrana T et al., 2021). En la actualidad, los pacientes fallecen en los hospitales que en su mayoría son altamente avanzados y cada vez los profesionales de salud velan por la calidad de vida y el buen morir, en estas circunstancias han replanteado el contexto de la muerte y sus implicaciones dirigidas a un ideal de la muerte digna que se basa en un derecho inherente a todo ser humano, es decir, que el paciente con enfermedad terminal pueda morir en un ambiente de paz y tranquilidad con el mínimo sufrimiento físico, psicológico y espiritual conjuntamente acompañado por sus familiares (Ministerio de Salud Pública, 2022).

Los cuidados paliativos son la asistencia activa, global e integral al paciente que padece una enfermedad progresiva, incurable y avanzada al final de la vida, sus objetivos principales son: el control del dolor y demás síntomas, apoyo emocional al enfermo y familia, preservar el bienestar y la calidad de vida, cabe señalar, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que la accesibilidad, investigación, disponibilidad y recursos son limitados para los cuidados paliativos, sin embargo, se ambiciona contribuir específicamente en la detección y atención temprana de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos para permitir mejorar la calidad de vida y evitar que se continúen tratamientos que causan un mayor perjuicio en la vida del paciente y su familia, evitando también costos excesivos e innecesarios por el mal uso de los recursos que podrían ser efectivos con otras patologías accesibles a la curación (Ríos & Baena, 2019).

En este contexto, se puede categorizar a los enfermos con enfermedades terminales como grupos especialmente “vulnerables” debido a su condición clínica- complicada. Por lo tanto, es preciso mencionar, la importancia de este ideal basados en varios ámbitos enfocados en la autonomía del enfermo terminal, la relación entre profesional de salud y paciente, la ética y la existencia de los derechos del paciente. En concreto, es fundamental mencionar que el enfermo terminal debe recibir cuidados paliativos integrales y de calidad con el fin de contribuir en la humanización de la medicina, de modo que, se brinda cuidados paliativos a los enfermos que no pueden ser curados (de Medeiros et al., 2021).

En definitiva, tanto el crecimiento demográfico como el incremento de la esperanza de vida se ha evidenciado consecuencias como el aumento de las enfermedades crónicas y con ello controversias morales sobre los límites de tratamientos médicos al final de la vida. Por esta razón, los cuidados paliativos mantendrán altas demandas y el interés en las próximas décadas (Arruda & Castillo, 2021). No obstante, en la actualidad se ha ido reconociendo paulatinamente tanto en el dominio internacional como nacional y en el caso de Ecuador existe la Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (SECUP) reconocida por el Ministerio de Salud Pública en el año 2010 con el objetivo de evidenciar el interés que el Ecuador tiene por atender a las personas con enfermedades crónicas, a sus familias y/o cuidadores en los diferentes niveles de atención. El tratamiento terapéutico en nuestro país está encaminado a la búsqueda de la calidad de atención multidimensional al ser humano vulnerable, con el objetivo de brindar asistencia y acompañamiento hasta la partida inminente. Sin embargo, no existen instituciones grupos o centros que se dediquen a la investigación en cuidados paliativos (Pastrana T et al., 2021).

METODOLOGÍA

La metodología se elaboró mediante una búsqueda detallada y generalizada sobre Cuidados Paliativos (CP), mediante una revisión bibliográfica se procedió a seleccionar información productiva que mencione la historia, conceptos generales, características, tipos, signos y síntomas frecuentes, entre otros aspectos relevantes que se asocian a los CP, e incluso se indagó la importancia de los CP en la familia. Este proceso se ejecutó mediante la aplicación de descriptores de búsqueda como “buen morir” “comunicación paliativa” “sedación paliativa” “cáncer” “paciente terminal” “cuidados hospice” “enfermedades crónicas” “Limitación de Esfuerzo Terapéutico (LET)” “atención espiritual” entre otras, los mismos que contribuyeron a la recolección de la mejor información pues tras el desglosamiento de estos temas se hallaba información productiva. Finalmente, se revisó documentos que proporcionen datos sobre el duelo y las bases bioéticas que forman parte de la etapa final de los CP después del fallecimiento del paciente.

Esta investigación recopiló revisiones bibliográficas de libros, revistas e investigaciones, con artículos de hasta 5 años de antigüedad, las bases de datos que más relevancia tuvieron fueron Pubmed, Scielo, Elsevier debido a que proporcionan reportes sobre salud y sus debidos avances ante el tema propuesto. El enfoque de esta investigación es cualitativo pues ha explorado y recolectado literatura vinculada a Cuidados Paliativos.

Capítulo 1. Evolución Histórica De Los Cuidados Paliativos

Historia

El origen de los cuidados paliativos nace desde la palabra latina *Hospitium* que significaba: sentimiento cálido experimentado por el huésped. Durante la edad media los Cuidados Paliativos nacieron donde se desarrolló la medicina tanto curativo como preventiva, algunos años después ninguna terapia parecía eficaz en el paciente por lo que las enfermedades y síntomas se presentaban potencialmente mortales ya sea por el tratamiento inadecuado o la mala atención sanitaria (Sánchez & Rojas, 2022). No obstante, hace algunas décadas ya es posible prevenir y curar la mayoría de las enfermedades. La historia de los cuidados paliativos se especializó en cada grupo de edad donde los avances experimentados durante la segunda mitad del siglo XX, contribuyeron a prologar la esperanza de vida en el mundo, hoy en día las personas en su mayoría sobreviven a situaciones clínicas que antiguamente era letales. Sin embargo, siguen existiendo enfermedades incurables (Pastrana T et al., 2021).

La historia de los cuidados paliativos viene muy asociada a la evolución del concepto de muerte y buen morir que han tenido las distintas civilizaciones a través de los tiempos. Los Cuidados paliativos han cambiado la forma de cuidar y actuar frente a estos pacientes que necesitan un cuidado especial y aún más centrado en brindar una atención de calidad en la etapa terminal así proporcionar una atención que alivie el dolor y otros síntomas angustiantes (Oliveira et al., 2020).

Los cambios y las mejoras que se han dado en el ámbito sanitario y en área de los cuidados paliativos han brindado a prolongar o extender la esperanza de vida en un mundo desarrollado y con cambios constantes e investigaciones en el ámbito sanitario y así mejorar la calidad de vida de la población. En la actualidad los pacientes sobreviven a situaciones que

anteriormente eran letales por la falta de investigación, tecnología y menos capacidad para actuar frente a estas enfermedades

Desde que en 1990 la OMS define los cuidados paliativos como “el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograrla mejor calidad de vida posible para pacientes y familias”. En la tradición hipocrática no era permitida la atención a enfermos incurables con enfermedades terminales ya que podría suponer un desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal. Por ello, en Europa en el siglo IV en el periodo Constantino se manifestaron situaciones cristianas inspiradas en la caridad dando lugar a hospitales y hospicios que fueron los primeros que se establecieron en El Mundo bizantino. Los centros de hospicios no implementaban una finalidad clínica sino más bien caritativa en estos sitios se atendían a personas como viajeros, huérfanos, peregrinos entre otros se proporcionaba alojamiento, comida y a los enfermos se curaba lo que fuera posible, muchos morirían sin remedio, pero cuidados hasta su muerte y con un especial énfasis en preservar su bienestar espiritual.

El desarrollo de la medicina preventiva y curativa en 1935 aún no se disponía de ninguna terapia eficaz, por un lado, se conocían las enfermedades los síntomas y signos sin embargo no se disponía del tratamiento adecuado que conlleva tratamiento farmacológico medios diagnósticos y tecnología desencadenando enfermedades letales. los cuidados paliativos denominados hospicio a su raíz se encuentran diversas instituciones refugios

Ilustración N°1. Cicely Saunders 1918-2005

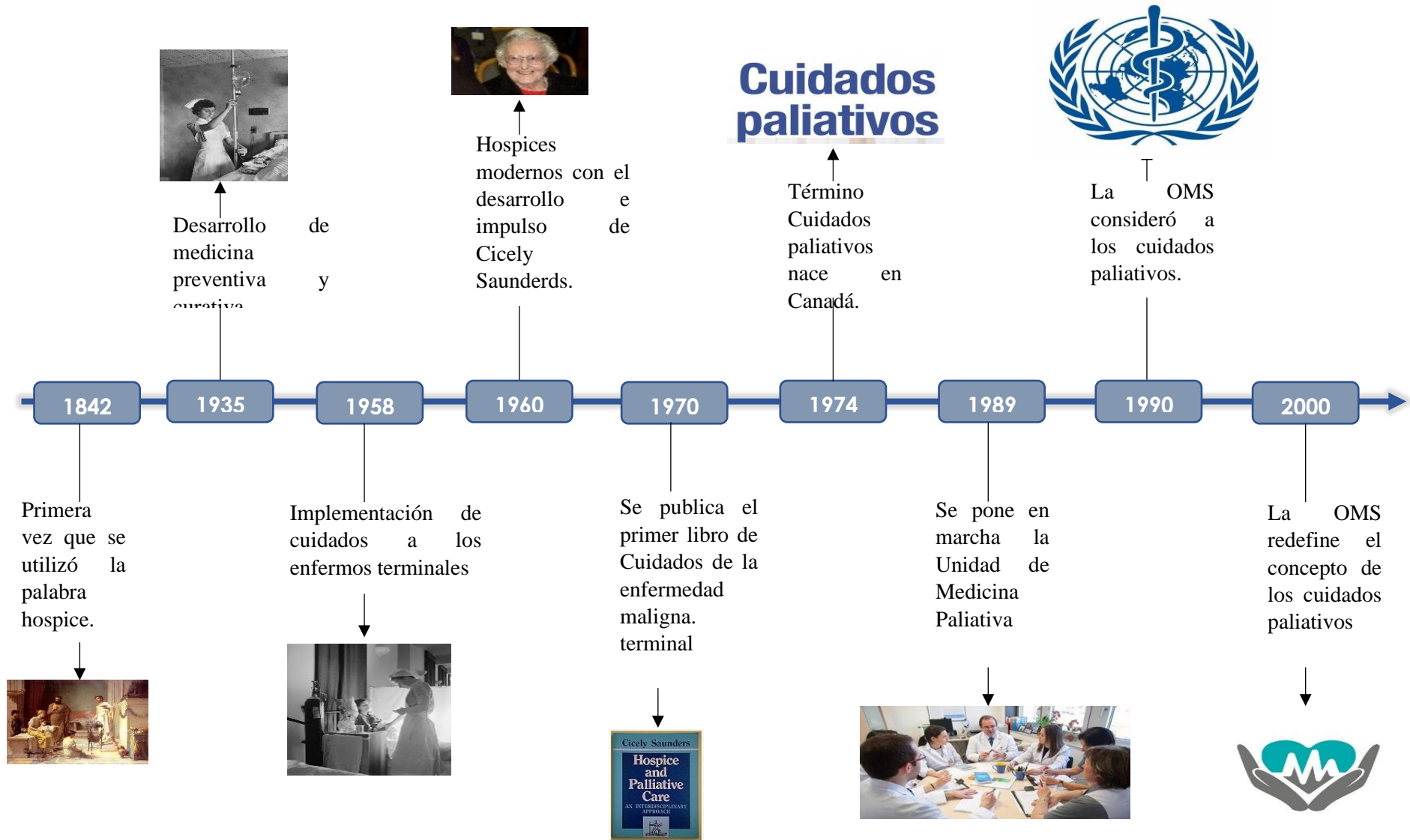


Fuente: Pastrana, 2021

hospicios que se extendieron por el imperio romano pasando a llamarse hospitium de la palabra latina hospicie que significa huésped los hospicios aumentaron el número durante la edad durante la Edad Media en las cruzadas (de Medeiros et al., 2021). Durante el Renacimiento los hospicios desaparecieron de Europa hasta el siglo XIX en el cual se fundaron los hospicios especializados en el cuidado de los moribundos en Dublin, Irlanda, Francia entre otros. En Londres el St. Christopher tenía el propósito de conseguir un adecuado control del dolor y síntomas característicos en los últimos días de vida manteniendo la escucha activa con los pacientes(Radosta, 2021a).

Se considera que Cicely Saunders (enfermera) dio inicio los cuidados paliativos desde 1970 hasta 1990. El término cuidados paliativos nació en Canadá en 1974 a raíz de inaugurar servicio de cuidados paliativos del Royal Victoria Hospital (Fajardo, 2020).

Ilustración N°2. Historia de los Cuidados Paliativos



Definición de Cuidados Paliativos

El término paliativo proviene de “pallium” significa “capa o manto”. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el cuidado paliativo es un modelo asistencial con el propósito mejorar la calidad de vida de los pacientes incluida la familia que enfrentan enfermedades terminales o potencialmente mortales por ello se enfoca en prevenir y aliviar el sufrimiento a través de una valoración minuciosa y tratamiento para manejar el dolor con otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (Radosta, 2021a). Para obtener dichos propósitos se requiere de un equipo de salud que incluye a enfermería y demás profesionales de salud que trabajaran conjuntamente.

Ilustración N°3. Cuidado Paliativo



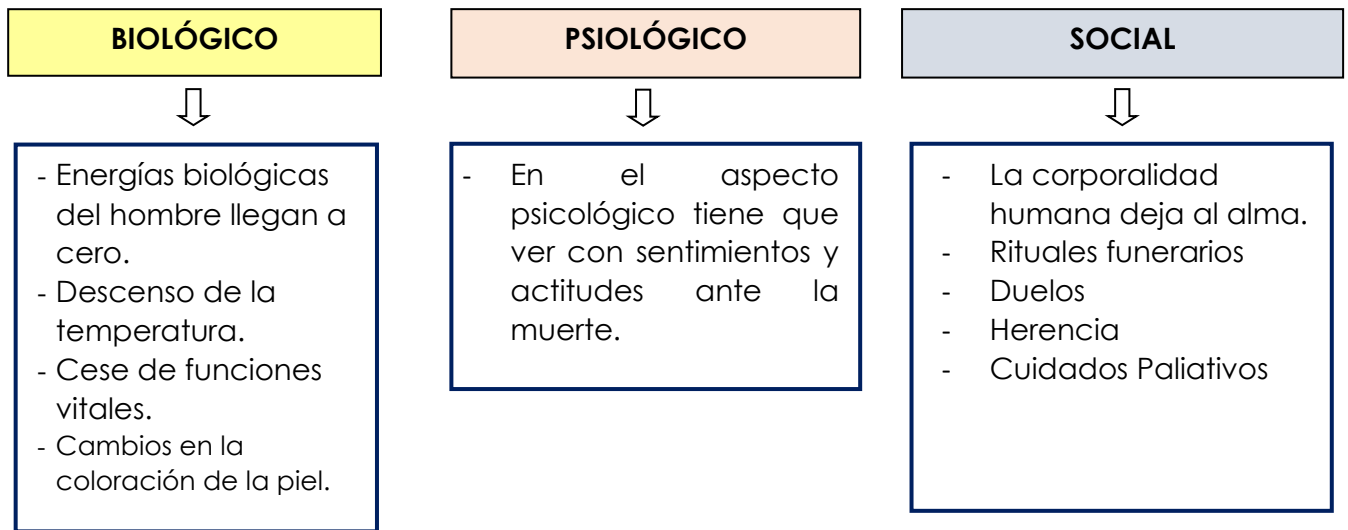
Fuente: Fajardo, 2020

El cuidado paliativo ha demostrado ser una herramienta fundamental en la atención sanitaria para mejorar la calidad de vida y confort de los pacientes con enfermedades potencialmente graves, obteniendo mejores resultados con su implementación temprana luego del diagnóstico médico. Por ello la implementación de este, no excluye ni limita los manejos de atención curativa, de hecho, hoy en día son un conjunto de intervenciones que se realizan con la coordinación del equipo de salud con el fin de brindar una calidad de vida aceptable en el proceso, cubrir todas las necesidades del paciente pediátrico y las de su familia (Arruda & Castillo, 2021).

Concepto de muerte

La Muerte es el final de la vida, es algo inevitable incluso es la experiencia final de todos los organismos vivientes, si bien cada persona tiene sus propios lapsos de existencia (Dubón & Bustamante, 2020). Desde una perspectiva general completan tres aspectos:

Ilustración N°4. Generalidades de la muerte



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Dubón & Bustamante, 2020

Ahora bien, en la perspectiva del enfermo terminal en los últimos días expresa emociones y sentimientos como: amor, sufrimiento, el olvido, el adiós a ilusiones y esperanzas sin dejar de lado a familiares y/o cuidadores que pasará por este proceso de morir.

Aspectos Epidemiológicos, Socioculturales Y Psicológicos De La Muerte

Ilustración N°5. Aspectos de la muerte

ASPECTOS EPIDEMIOLOGICOS, SOCIOCULTURALES Y PSICOLÓGICOS DE LA MUERTE		
ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS	CÁNCER	El cáncer es una enfermedad que por su evolución y pronóstico da lugar a implementar los cuidados paliativos en todo el mundo. Esta enfermedad es la principal causa de muerte en el mundo en el 2020 se atribuyeron 10 millones de defunciones es decir que 1 de cada de 6 personas mueren por cáncer. Los tipos de cáncer más comunes son, mamá, pulmón cólon y próstata (Souza et al., 2021) (Amado & Oscanoa, 2020).

	<p>SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA</p>	<p>Las características agresivas de esta enfermedad hacen que las personas con inmunodeficiencia adquirida requieran ser atendidos por equipos y personal especializados en cuidados paliativos. Además, brindar una atención a este tipo de enfermos principalmente genera reacciones como el miedo al contagio que en su mayoría intentan evitar el contacto físico y cotidiano con un infectado. La muerte en este tipo de pacientes repercute en el ámbito emocional donde se deberían potenciar los aspectos psicosociales de la enfermedad con el fin de aumentar las habilidades de los profesionales de enfermería para sobrellevar y superar miedos y perjuicios, ayudándolos a generar una atención de calidad sobre los cuidados del enfermo con sida (Ortiz Mendoza et al., 2022).</p>
	<p>ENFERMEDAD GERIÁTRICA</p>	<p>Los enfermos geriátricos constituyen un elevado número de personas ancianas en su proceso de muerte donde enfermería participa en la atención de dicha población. Por lo general, son enfermos que presentan pluripatología que involucra a diversos sistemas y órganos. Además, al nivel psicosocial presenta una gran dependencia, deficiente calidad de vida. y un porcentaje elevado de padecer un entorno afectivo inadecuado (Lopes-Júnior et al., 2020).</p>
<p>ASPECTOS SOCIOCULTURALES</p>	<p>Actualmente, la muerte en la sociedad se ha modificado su percepción de la muerte generando menos contacto durante el proceso, considerada como un hecho natural e inevitable. Con el paso del tiempo la muerte se convirtió en una experiencia meditativa de introspección y la vida debía ser preparada para la eternidad. Ahora bien, si comparamos la percepción actual de la muerte con la que tenían en épocas anteriores se observa que:</p>	

	<ol style="list-style-type: none"> 1) Existía mayor contacto con la muerte pues las personas morían en casa acompañados de familiares y allegados. 2) La atención sanitaria se realizaba en el hogar. 3) Carecían de recursos y materiales por lo que la agonía era más corta. 4) Simbología de la muerte como elaboración del duelo, entierros y velatorio (Amado & Oscanoa, 2020).
<p>ASPECTOS PSICOLÓGICOS</p>	<p>La muerte genera todo tipo de actitudes emociones como el miedo y la ansiedad, el miedo considerado como aspecto específico y consciente, en cambio, la ansiedad como inaccesible a la conciencia. La ansiedad ante la muerte comprende la acción emocional producida por la percepción de peligro o amenaza de la existencia, esta podría aparecer cuando existe la presencia de una enfermedad terminal o grave, la muerte de un ser querido, entre otros. En cuanto, a la muerte por una enfermedad terminal que ya está prevista la posibilidad, el duelo es mucho más fácil ya que se maneja mejor con la tristeza y demás emociones, incluso el proceso de desahucio facilita la resignación y la aceptación (Souza et al., 2021).</p>

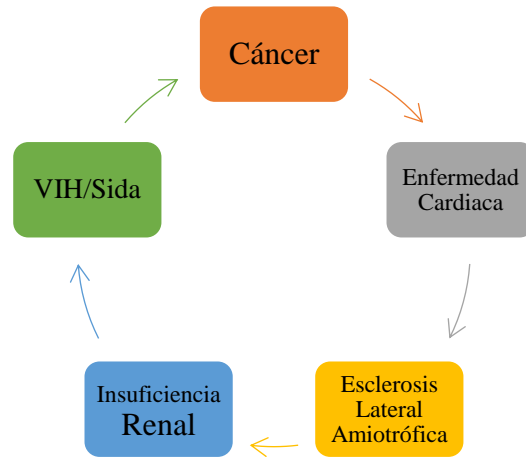
Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Amado & Oscanoa

Enfermedad Terminal

La enfermedad terminal surge al presentar una enfermedad en etapa avanzada por la falta de respuesta ante un tratamiento terapéutico dependiendo la situación en la que se encuentre el paciente, es decir, la patología es incurable e irreversible pues presenta varios problemas multifactoriales, dando como desenlace la muerte, tras este proceso el paciente experimenta síntomas graves que causa un sufrimiento elevado, además se añaden una serie de cambios físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales que afectan tanto al paciente como a la familia. Por lo tanto, un paciente terminal requiere de cuidados paliativos en donde no se ofrece curar, al contrario, tiene el fin de proporcionar cuidados para un buen morir, de esta forma moderar el sufrimiento de la enfermedad y colaborar con la familia. Los cuidados paliativos que se imparten a los pacientes terminales

deben llevar un proceso de atención digna para brindar un confort idóneo bajo un marco holístico. (Wisegrith et al., 2021)

Ilustración N°6. Principales Enfermedades Terminales

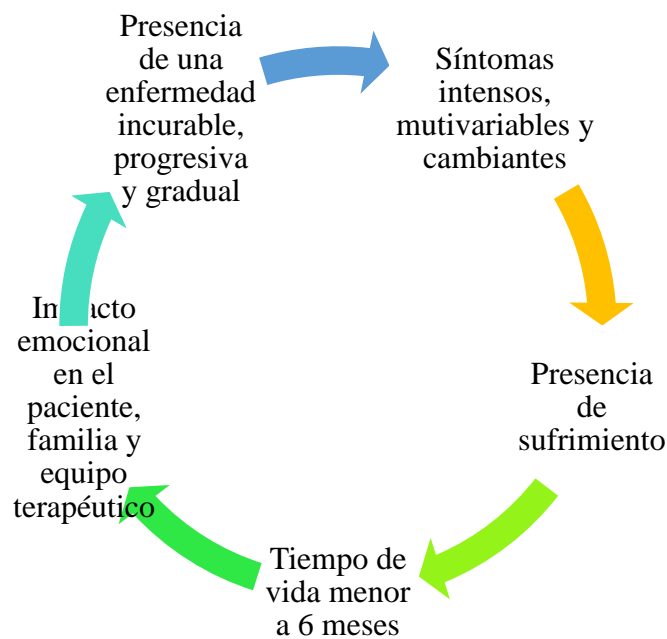


Fuente: Elaboración Propia

Características de la Enfermedad Terminal

Un paciente con un pronóstico de etapa terminal debe cumplir 5 características sobre su patología.

Ilustración N°7. Características de la Enfermedad Terminal



Fuente: Elaboración propia

Estas particularidades nos ayudan a categorizar al paciente terminal, pues el hablar de una muerte próxima ha generado impacto por su falta de aceptación, en donde se requiere la colaboración del personal de salud para ayudar a afrontar estas situaciones al paciente y a la familia, a través de los cuidados paliativos.

Cuidados Tipos “Hospice”

En la actualidad, la sociedad sintetiza la necesidad de mantener y comprender el objetivo de los cuidados hospice, las cuales no son establecidos en un espacio físico único sino en cualquier parte en donde se necesite llevar las diferentes modalidades de cuidados. Este tipo de instituciones generalmente no tienen finalidades de lucro, sin embargo, sirven de apoyo al paciente enfermo y su familia, abarcando el control de sintomatología, apoyo espiritual y emocional dentro de su entorno. (Wan et al., 2022)

Las modalidades sobre los cuidados hospice hacen referencia en la casa propia, domicilio perteneciente al enfermo u hospitales, por lo que, llega un momento en donde no hay un tratamiento que pueda curar esta patología grave o el paciente decida no someterse a los tratamientos socializados, en ese momento es donde actúan este tipo de cuidados ya que los intentos del personal sanitario ya no responden ante el progreso de la enfermedad. (Sheikh et al., 2022)

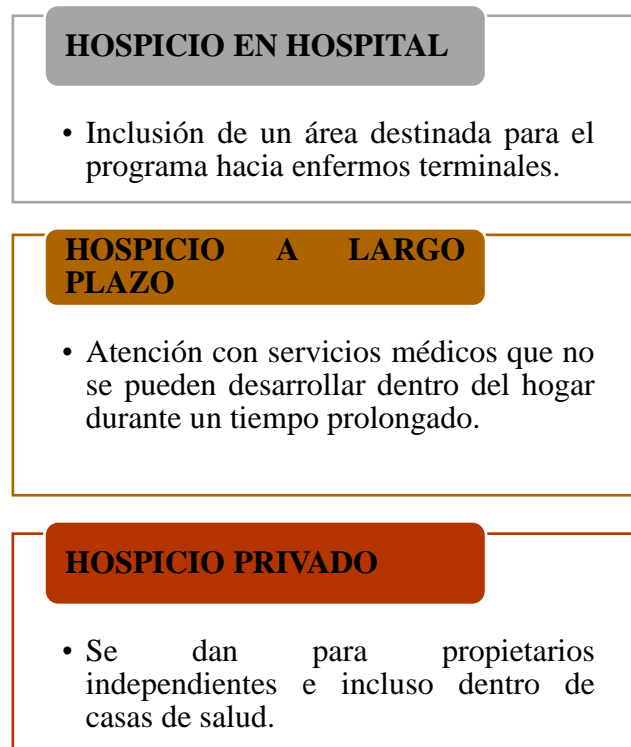
Así mismo, están focalizados en brindar confort y apoyo familiar al igual que los cuidados paliativos, pero este programa de hospice ya no pretende curar la enfermedad del paciente. Generalmente, estos cuidados son aplicados en los diferentes tipos de enfermedades terminales y son dirigidos por un equipo de personas como: médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, sacerdotes o asistentes espirituales que brindan una atención de calidad cuando la persona está muriendo. (Anandarajah et al., 2020)

El equipo designado realiza visitas rutinarias, además de la disponibilidad 24 horas al día durante toda la semana, teniendo en cuenta principalmente que para la aplicación de cuidados hospice el usuario debe tener una expectativa de vida menor a 6 años, este tipo de asistencia está

inspirado en el juramento de Hipócrates que menciona brindar paz, bienestar y dignidad a los pacientes atendidos. (Oechsle, 2019)

Además, diferentes investigaciones mencionan que trae beneficios importantes sobre la familia y el hogar, ya que pueden tener un rol dentro de este proceso. Entre los entornos para brindar los cuidados hospicio podemos encontrar:

Ilustración N°8. Tipos de entornos para los Cuidados Hospice

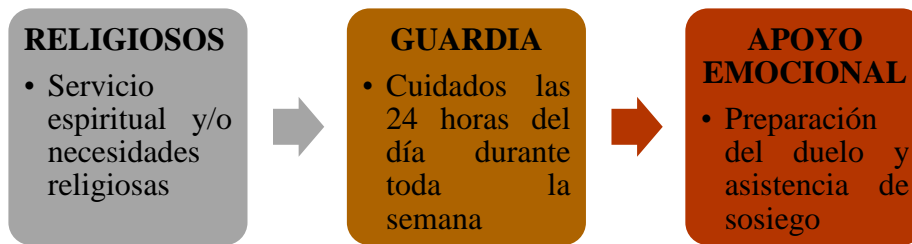


Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Radosta.

Según la planificación planteada en la mayoría de ocasiones, los cuidados de hospicio son brindados en el hogar del paciente, debido a la decisión del enfermo y su deseo de estar en un entorno acogedor, actividades rutinarias, rostros familiares conocidos, entre otros factores. (Radosta, 2021b)

Por otra parte, dentro de la oferta de servicios que proporcionan los hospicios se habla de:

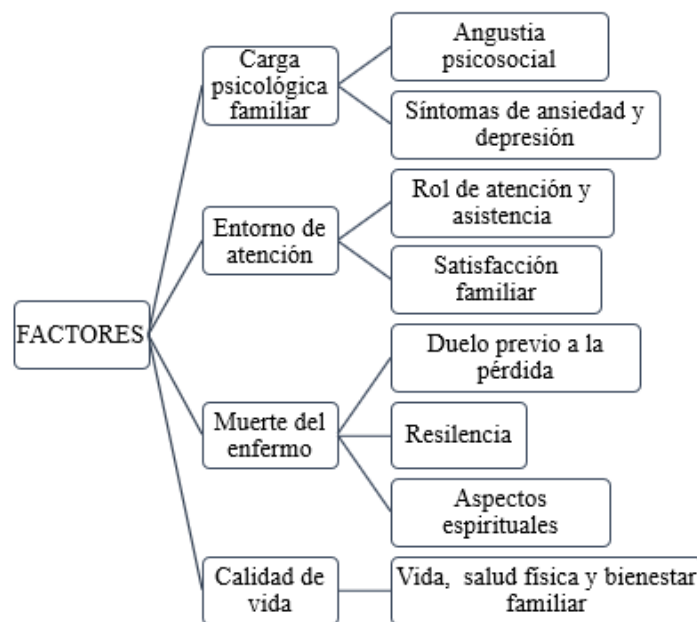
Ilustración N°9. Prestación de servicios en Hospicios



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Wan et al.

Es importante mencionar que la inclusión de los cuidados hospice se establecen con el objetivo de evitar varios factores relacionados con los cuidados paliativos de pacientes en etapa terminal, por lo cual, se debe educar y proteger a todos los individuos involucrados en estos procesos, dentro de las causas que se deben tomar en cuenta son:

Ilustración N°10. Factores para aplicar los cuidados Hospice



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Anandarajah et al.

Las indicaciones para hospicio y cuidados paliativos comprenden distintas características, aunque presenten similitud en los objetivos tras su aplicación se mencionan las siguientes diferencias:

Ilustración N°11. Diferencias entre cuidados paliativos y de hospicio.

CARACTERÍSTICAS	CUIDADOS PALIATIVOS	CUIDADO DE HOSPICIO
Inicio de atención	Diagnóstico por enfermedad crónica	Diagnóstico de vida menor a 6 meses
Tratamiento	Tratamiento para la patología real	No se utiliza para prolongar la vida, sino al alivio de síntomas físicos
Lugar	Hospitales, servicio de cuidados paliativos	Donde el paciente prefiera, generalmente en el hogar.
Cuidado	Aborda el bienestar físico, mental y espiritual	Preparación del paciente y familia para el final de vida.
Personal o equipo	Personal multidisciplinario, médicos, enfermeros, psicólogos, etc.	Miembros de la familia, enfermeras de hospicio, sacerdotes, visitantes, etc.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Sheikh et al.

Niveles de Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos son derechos internacionales que posee cada persona, los mismos que se encuentran orientados en niveles de atención que son: CP Primarios, el cual hace referencia a una atención básica ya sea ambulatoria u hospitalaria, CP Secundarios se focaliza en un sistema de apoyo mediante cuidados paliativos especializados y finalmente los CP Terciarios que consta con unidades específicas para tratar casos graves mediante expertos profesionales, de tal forma estos niveles se proporcionan dependiendo la necesidad, el escenario y la complejidad de los pacientes (Santacruz Escudero & Martínez Gil, 2021).

Ilustración N°12. Niveles de Atención de Cuidados Paliativos

NIVELES	DESCRIPCIÓN
Primario	Se encuentra incorporado por un equipo básico de profesionales de la salud, los cuales tratan síntomas principales sin rasgos complejos.
Secundarios	Posee equipos especializados para tratar a pacientes con problemas complejos, los cuales buscan brindar una mejor atención analizando las necesidades del enfermo ya sea intrahospitalario o consulta externa.
Terciarios	Cuentan con equipos, instrumentos e instalaciones sofisticadas para dar una atención adecuada a pacientes con diagnósticos complicados y difíciles, es decir se atiende a enfermos terminales.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Santacruz Escudero & Martínez Gil

Estos niveles cuentan con diferentes herramientas para la atención que requiera el paciente con CP, cabe destacar que cada nivel posee diferentes habilidades, al menos se distinguen entre los CP primarios con los CP secundarios y terciarios, ya que estos dos últimos tienen sistemas especializados al momento de brindar la atención (Santacruz Escudero & Martínez Gil, 2021).

Ilustración N° 13. Habilidades en la atención en Cuidados Paliativos

PRIMARIO



- Control del dolor leve y otras manifestaciones sin gravedad
- Control de la ansiedad y depresión
- Afrontamiento de diagnóstico aceptación de la enfermedad, propuestas estratégicas de tratamientos básicos

ESPECIALIZADO



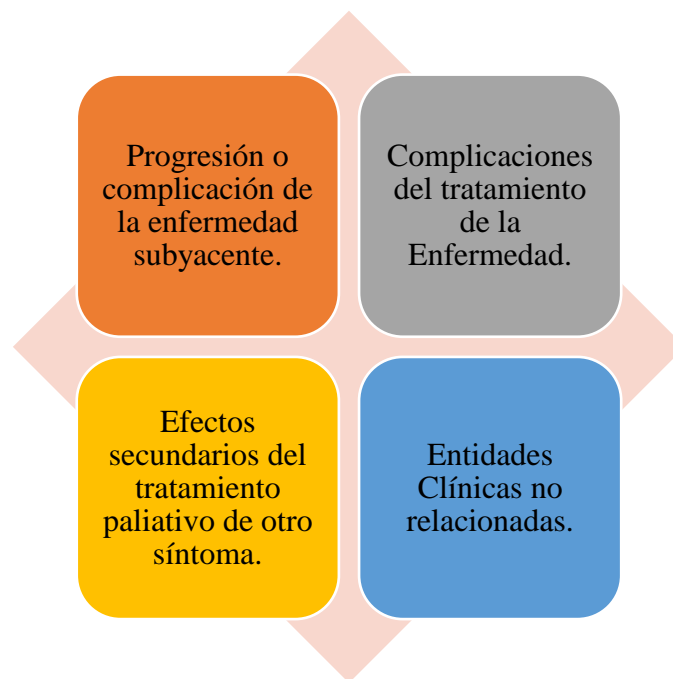
- Control del dolor grave y síntomas intensos.
- Control de la ansiedad y depresión con manifestaciones clínicas graves relacionados a incapacidad del afrontamiento.
- Comunicación especializada para el afrontamiento eficaz del rechazo a alternativas de tratamientos.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Santacruz Escudero & Martínez Gil

Capítulo 2. Manejo de síntomas en Cuidados Paliativos

En Cuidados Paliativos la evaluación y el manejo de los síntomas son prioritarios al momento de brindar una adecuada atención al paciente, por tanto, se aspira obtener resultados prospectivos en el confort del paciente y la familia. Los síntomas que presentan estos enfermos son intensos y desagradables de acuerdo a la enfermedad crónica degenerativa e incurable del mismo, regularmente son tratados dependiendo el grado de intensidad y el número prevalente de síntomas, pues la existencia de más dos o más crea alteraciones en el estado del paciente, además, se ha identificado que la magnitud de los síntomas se eleva cuando la muerte está próxima, por tal razón el principio de los cuidados paliativos está orientado en aliviar este malestar, caso contrario el paciente presentaría gran sufrimiento mediante un entorno opresivo, irritante y pesado hasta que llegue el día de su muerte. Sin embargo, las causas frecuentes para la aparición de estos suelen ser 4. (Carrillo Esper & Guevara López, 2022; Moreno-Serrano & Ruiz, 2022)

Ilustración N°14. Causas comunes de los síntomas



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Carrillo Esper y Guevara López

Síntomas Principales

La mayoría de los pacientes experimentan diversos síntomas dependiendo su enfermedad crónica, ya sea con patologías relacionadas o no al cáncer, aunque entre los síntomas principales que presentan estos pacientes se destaca el dolor sin importar el origen de su patología, pues su intensidad se eleva conforme al avance de la enfermedad, convirtiéndose en un signo de preocupación tanto para la familia como para el personal de salud, sin embargo también suele acompañarse por astenia, debilidad, anorexia, estreñimiento, disnea, vómito, náusea, entre otros. (Carrillo Esper & Guevara López, 2022; Henson et al., 2020; Moreno-Serrano & Ruiz, 2022)

Ilustración N°15. Síntomas en Cuidados paliativos

Síntomas frecuentes en pacientes con cáncer	Síntomas frecuentes en una enfermedad avanzada causados o no por una enfermedad neoplásica
<ul style="list-style-type: none">• Dolor• Astenia• Debilidad• Anorexia• Caquexia• Baja energía• Xerostomía• Estreñimiento<ul style="list-style-type: none">• Disnea• Saciedad Precoz	<ul style="list-style-type: none">• Dolor• disnea• náusea, vómito• confusión• Astenia, debilidad• Depresión• Anorexia• Estreñimiento• Incontinencia• Ansiedad• Insomnio

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Carrillo Esper y Guevara López

Para identificar estos síntomas el personal de salud lo evalúa mediante la escala de valoración de síntomas de Edmonton, a fin de obtener una adecuada valoración sintomática. (Carrillo Esper & Guevara López, 2022).

Ilustración N°16. Escala de valoración de síntomas de Edmonton

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

Nota: La gráfica representa a una escala que ayuda a medir la severidad de los síntomas donde las puntuaciones varían según: 0 (nada/nulo); 1-3 (igual a leve); 4-6 (igual a moderado); 7-10 (severo).

Control De Los Síntomas

Ilustración N°17. Síntomas más frecuentes, tratamiento y cuidados

SINTOMA	TRATAMIENTO	CUIDADOS
Disnea	Morfina	-Valorar la intensidad de los síntomas.
	Corticoides	-Utilizar la escala EVA.
Disnea	Benzodiacepinas	-Realizar el aseo bucal.
	Oxigenoterapia	-Si se presenta una crisis: no dejarlo solo, proporcionar un ambiente tranquilo, posición adecuada, administración del tratamiento adecuado.
Tos	Realizar una valoración.	-Favorecer a la expectoración de las secreciones.
	Las medidas farmacológicas dependen del tipo de tos:	-Realizar aspiración de secreciones.
	-Tos productiva: humidificador del ambiente, mucolíticos, opioides, etc.	-Enseñar al paciente a toser.
	-Tos seca: antitusivos, corticoides, nebulizaciones.	-Educar sobre la ingesta de líquidos.
Hipo	-Realizar fisioterapia respiratoria.	-Adminstración del tratamiento acorde a prescripción médica.
	Depende de la persistencia del hipo:	-Valorar la persistencia del hipo.
	acido valproico y corticoides	-Administrar tratamiento adecuado.
Hemoptisis	Depende de la causa e intensidad:	-Brindar un ambiente tranquilo.
	-Leve: reposo, antitusivos, broncoscopia.	-Valoración constante del paciente.
	-Masiva: criterio para sedar.	-Reposo según indicaciones.
		-Si es de carácter masivo colocar toallas o sábanas.
		-Administrar tratamiento.

Estertores premortem	Postural Anticolinérgicos No aspiraciones Sin sueroterapia	-Reducir la ansiedad del paciente. -No aspiración de secreciones. -Posición decúbito lateral. -No usar técnicas invasivas. -Realizar una valoración exhaustiva.
Cuidados de la boca	Limpieza bucal	-Mantener los labios y las mucosas limpios. -Prevenir infecciones orales. -Aliviar el dolor. -Minimizar malestar psicológico. -Mantener la dignidad del paciente.
Xerostomía	Saliva artificial preparada Pilocarpina	-Evitar alimentos secos y proporcionar aquellos jugosos y blancos. -Mantener la higiene bucal. -Hidratar la boca.
Candidiasis	Nistatina Miconazol Cotrimazol Ketoconazol	-Aplicar el tratamiento antifúngico por al menos 14 días. -valoración de la boca y mucosas.
Mucositis	No existe un tratamiento específico, depende de la institución de salud.	-Hidratación de los labios. -Evitar alimentos ácidos. -Ingerir alimentos blandos o triturados.
Halitosis	Higiene regular de la boca.	-Lavado bucal con glicerina. -Limpieza de prótesis si amerita. -Valoración de la boca y mucosas orales.
Disfagia	Depende de su etiología.	-Dieta tolerable al paciente.

		<ul style="list-style-type: none"> -Evitar que el paciente hable mientras come. -Mantener una posición adecuada. -Evitar la acumulación de comida en la boca.
Náuseas y vómitos	Depende de la etiología y de los factores implicados	<ul style="list-style-type: none"> -Buscar la etiología. -Ambiente tranquilo. -Usar ropa holgada. -No forzar la ingesta. -Limpieza bucal. -Terapias complementarias como la relajación.
Estreñimiento	<p>Aportar la fibra adecuada.</p> <p>Ingesta de líquidos.</p> <p>Laxantes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Control de evacuaciones. -Brindar líquidos adecuados. -Administrar laxantes prescritos. -Evitar el periodo sin evacuaciones por más de 3 días. -Control de ingesta y excreta.
Impactación fecal y fecalomas	<p>Blando: supositorios</p> <p>Duros: compresas calientes, valoración si requiere sedación, control de evacuaciones.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Ejercicio físico si es posible. -Ingesta de líquidos. -Ayudar a desarrollar hábitos de evacuación.
Obstrucción intestinal	<p>Cirugía paliativa</p> <p>Anticolinérgicos</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Control estricto de ingesta y excreta.
Diarrea	<p>Opioides</p> <p>Aporte de líquidos</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Control de ingesta y excreta. -Disminuir estimulantes del peristaltismo. -Aportar alimentos cocidos.

		-Evitar la leche, verduras, leguminosas, frutos secos.
Astenia	Antidepresivos Anti estimulantes Intervenciones psicosociales	-Evitar aquellos esfuerzos innecesarios. -Favorecer al descanso nocturno.
Anorexia y caquexia	Corticoides Ejercicio aeróbico	-Fraccionar la dieta. -Respetar los gustos de cada paciente. -Ambiente tranquilo. -No presionar para ingerir alimentos.
Deshidratación	Aporte de fluidos por vía parenteral. Opioides	-Cuidados de la boca para disminuir la sensación de sed. -Hidratar por vía subcutánea en fase agónica.
Piel seca	Jabón con pH neutro.	-Usar toallas suaves para secar la piel. -Aplicar cremas hidratantes.
Piel húmeda	Baños de corta duración.	-Jabón con pH neutro. -Secar suavemente. -Utilizar cremas protectoras.
Úlcera cancerosa	Anestésicos tópicos Metronidazol	-Aliviar el sangrado si tuviese. -Ventilar el entorno.
Úlcera por presión	Cambio de posición Hidratar la piel	-Sábanas limpias, sin arrugas. -Proteger las zonas de presión. -Colchón anti escaras. -Dieta rica en proteínas.
Prurito	Opioides Urémicos Colestasis Para neoplásicos	-Hidratación de la piel. -Baños de agua tibia. -Evitar la ropa ajustada. -Recortar las uñas.

Ansiedad	Terapia ocupacional y psicoterapia Antidepresivos tricíclicos, haloperidol, opioides.	-Informar al paciente y familia. -Favorecer al descanso. -Entorno tranquilo.
Depresión	Terapia psicológica Antidepresivos	-Valorar al paciente. -Administrar fármacos adecuados.
Insomnio	Terapias conductuales cognitivo- Benzodiacepinas	-Horario para dormir. -Llevar un horario con actividades durante el día. -Evitar las luces fuertes en la noche. -Evitar la nicotina o cafeína. -Minimizar interrupciones del sueño. -Puede favorecer un vaso de leche.
Delirium	Haloperidol Midazolam	-Control del dolor. -Entorno tranquilo. -Prevención de caídas. -Cama a la altura del paciente. -Explicar a los familiares.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Lamelo F et al.

Concepto y valoración del Dolor

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en el paciente oncológico por lo que la OMS menciona que es una experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial. Mencionando que este es subjetivo. En forma general, el dolor se clasifica de acuerdo con la cronología, la fisiopatología y su etiología. (Torcal & Ventoso, 2020)

Ilustración N°18. Clasificación del dolor según la cronología

Tipo de dolor	Significado
Dolor agudo	Dolor limitado por el tiempo, con escaso componente psicológico e importante componente vegetativo.
Dolor crónico	Dolor ilimitado en su duración, se acompaña del componente psicológico. Cabe mencionar que es el dolor típico de un paciente con cáncer.
Dolor irruptivo	Se caracteriza por ser una exacerbación aguda del dolor con aparición rápida y de elevada intensidad; lo padece un paciente que sufre de dolor, pero está controlado con opioides.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Torcal & Ventoso

Ilustración N°19. Clasificación del dolor según su fisiopatología

Tipo de dolor	Significado
Dolor somático	Dolor producido por los receptores de las estructuras musculoesqueléticas profundas y superficiales, asociada al tiempo y a la zona afectada.
Dolor visceral	Dolor profundo, originado por una lesión directa a los órganos que se encuentran en la cavidad abdominal o torácica. No localizable y su transmisión se realiza por fibras vegetativas.
Dolor neuropático	Dolor causado por la disfunción y daño del sistema nervioso ya sea periférico o central.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Torcal & Ventoso

Ilustración N°20. Clasificación del dolor según su etiología

Tipo de dolor	Significado
Dolor neuropático	Dolor producido por un estímulo directo al SNC o una lesión de las vías nerviosas periféricas. De carácter quemante, punzante y con parestesias.
Dolor nociceptivo	Hace referencia a una respuesta normal del organismo con el fin de prevenir una lesión.
Dolor psicógeno	Es un tipo de dolor prolongado y severo, en el cual se evidencia un componente psicológico y no físico.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Torcal & Ventoso

Por otra parte, la valoración del dolor es realizada individualmente a cada paciente por lo que esta debe incluir: cuando inicio, donde está localizado, si se irradia o no, factores que aumentan o disminuyan el dolor y la intensidad, motivo por el que se utilizan diversas escalas de medida:

Ilustración N°21. Escalas para valorar al dolor

Escala numérica	Escala Analógica (EVA)	Visual Escala facial
El paciente puntúa el dolor dentro del rango del 0 al 10, siendo 0 ausencia del dolor y el 10 un dolor extremo.	Es una escala que se ubica en línea horizontal de 10 centímetros, en donde el paciente mide la intensidad del dolor, 0 no hay presencia de dolor y 10 dolor intenso.	Escala utilizada en pediatría, mostrando una serie de caras con distintas expresiones que comienzan desde la alegría al llanto, siendo de 0 a 6; 0 no hay dolor y 6 dolor máximo.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Vicente-Herrero et al.

Una de las escalas que más se utiliza en dicho campo es la EVA, escala visual analógica, en la cual se le pide al paciente que marque con un punto

en la línea horizontal. En los pacientes oncológicos se puede llegar a utilizar la escala facial de acuerdo con el estado en el que se encuentra.

Ilustración N°22. Escala EVA

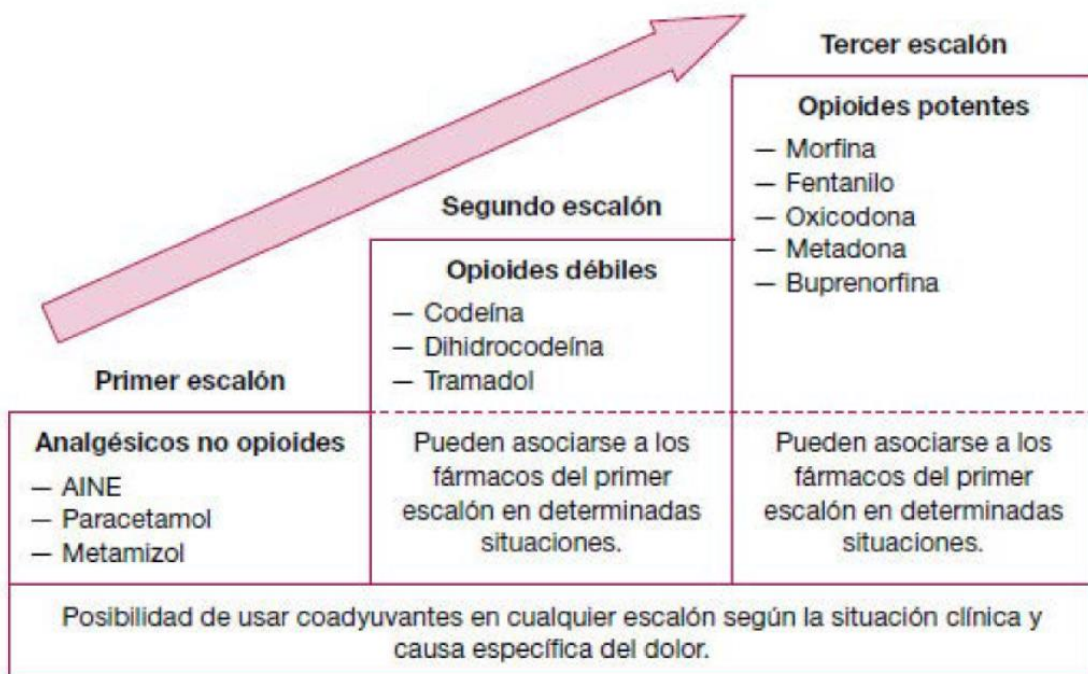


Fuente: Modelo propuesto por Tratamiento Ictus.

Control del Dolor

Para controlar el dolor se estableció una escala analgésica de la OMS, que consta de tres escalones, en el cual se incluyen fármacos a utilizar de acuerdo con la intensidad de este.

Ilustración N°23. Escala analgésica



Fuente: Escala analgésica, modelo propuesto por la OMS.

El primer escalón está compuesto por los analgésicos no opioides; en este caso el ácido acetilsalicílico, paracetamol, metamizol y AINES. Los cuales están indicados para el dolor leve y moderado, teniendo un efecto antiinflamatorio y antitérmico.

Seguido del segundo escalón en el cual se encuentran los denominados opioides débiles: dihidrocodeína, codeína, tramadol, los cuales también se pueden combinar con los del primer escalón. Están indicados para el tratamiento del dolor moderado que no se alivia con los AINES. (González, 2021)

Por último, está el tercer escalón, conformado por los opioides mayores que son el fentanilo, la morfina y demás opioides potentes; haciendo más énfasis en la morfina debido a que este fármaco es el que se utiliza con frecuencia para el dolor oncológico, siendo bien tolerada administrándose de forma paulatina, pero tiene varios efectos adversos como: náuseas y vómito, somnolencia, estreñimiento, sudoración, xerostomía y mioclonías. (González, 2021)

Capítulo 3. Comunicación con el Paciente y los Cuidadores

Una comunicación entre el paciente paliativo y su cuidador debe ser efectiva; siendo considerada una habilidad clave para poder influenciar en el trato que se le está dando al paciente, además de que la transmisión de la información debe ser adecuada y veraz; ayudando a mejorar los síntomas como el dolor e influenciando en el estado emocional por el que está transcurriendo. Además, la comunicación con el personal de salud también interviene de manera directa en las decisiones que vaya a tomar el paciente y su familia, tomando en cuenta las preferencias y solventando sus necesidades. Para lo cual es de vital importancia tener en cuenta en que se basa el lenguaje no verbal y como identificar los signos del paciente si este no se encuentra en las condiciones deseadas para poder expresarlo; de la misma manera es importante como el personal de salud escucha al paciente para lo cual la escucha activa será vital. (Aranda Hernández et al., 2021)

Lenguaje no verbal

Es un tipo de comunicación que se manifiesta a través de expresiones faciales, postura, tono y velocidad de la voz, contacto físico y la intensidad de la mirada. En ello, gran parte de los profesionales de salud llegan a subestimar el contacto físico como forma de comunicación con los pacientes ya que no toman en cuenta que una expresión corporal puede llevar a entender las emociones. (Bravo López et al., 2019)

En el momento en que predomina tanto la comunicación verbal como

Ilustración N°24. Estrategias no verbales



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.

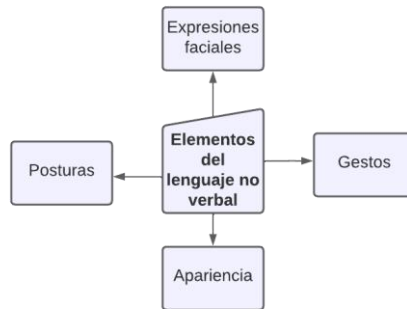
la no verbal, se toma en cuenta la no verbal ya que sin la necesidad de hablar se transmiten varios mensajes que se deben captar de manera rápida. Además, dicho lenguaje es el responsable de la mayoría de las interacciones entre

pacientes y profesionales sanitarios para poder brindar la atención que estos requieren; en dicho contexto debe predominar la empatía debido a que en el transcurso de la enfermedad esta genera inseguridad y vulnerabilidad en el paciente lo que se llega a expresar como lenguaje no verbal. (Bravo López et al., 2019).

Asimismo, debe ser eficaz para que se produzca un adecuado proceso de comunicación; junto con la empatía, respeto, escucha activa y usando un lenguaje sencillo; convirtiéndose en un componente de vital importancia. (Sánchez Abascal, 2021)

Dentro de esta hay varios elementos del lenguaje no verbal; los cuales son fácil de identificar, por ejemplo, los gestos están siempre presentes cuando se entabla una conversación, en el caso de la apariencia se relaciona por cómo está el estado de ánimo de la persona junto con las expresiones fáciles, a las cuales se las conoce como un termómetro ideal para la persona.

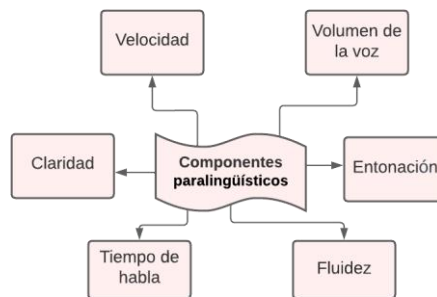
Ilustración N°25. Elementos del lenguaje no verbal



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.

De la misma forma podemos mencionar los componentes paralingüísticos del lenguaje no verbal.

Ilustración N°26. Componentes paralingüísticos del lenguaje no verbal

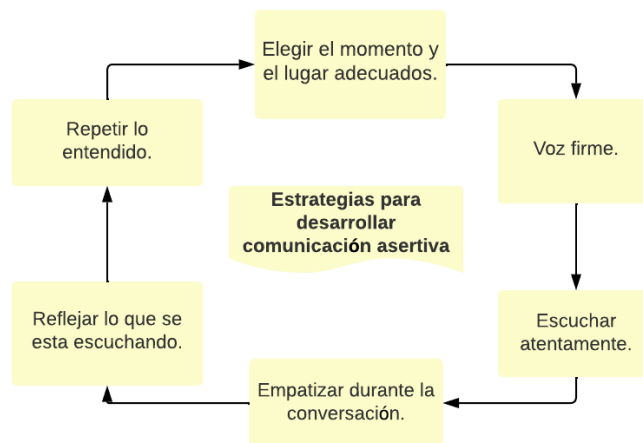


Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Análisis No Verbal.

Comunicación Asertiva

Es un tipo de comunicación que se basa en disminuir la tensión durante una conversación, expresando ideas y respetando los pensamientos de la otra persona; con el objetivo de facilitar la colaboración del paciente como de su familia y disminuir la ansiedad, brindando un ambiente de calidad y calidez de manera que este se sienta entendido y escuchado. (Cueva et al., 2021)

Ilustración N°27. Estrategias para desarrollar comunicación asertiva



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por el Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.

También es considerado un proceso donde se expresan sentimientos y percepciones que mejoran la relación entre el paciente y la enfermera pues brinda un trato basado en las necesidades del paciente, fomentando un lazo de empatía, seguridad y confianza en el paciente y su familia para que haya un trato y cooperación adecuados. (Cueva et al., 2021) En ello, hay tipos de comunicación asertiva, que se mencionaran a continuación:

Ilustración N°28. Tipos de comunicación asertiva

Comunicación asertiva verbal	Hace referencia a como el paciente escoge sus palabras para poder formular oraciones.
Comunicación asertiva no verbal	Se basa en como el paciente llega a transmitir el mensaje, es decir, sus componentes paralingüísticos ya mencionados anteriormente.
Comunicación asertiva paraverbal	Es la intermedia entre la verbal y la no verbal; abarcando cada uno de los elementos que están desde cómo se forma el mensaje y como se lo expresa.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Portales Médicos.

De igual forma hay varias técnicas que se utilizan para que la comunicación asertiva sea eficaz:

Ilustración N°29. Técnicas para fomentar la comunicación asertiva

Disco rayado	Se basa en repetir con el mismo tono un mensaje que anteriormente no fue captado, sin producir altercador con el paciente o su familia.
Banco de niebla	Cuando se le da la razón a la otra persona de forma amable, sin propiciar otro altercado.
Tensión flotante	Es el momento en el que se ignora alguna oración que moleste a la otra persona, ignorando dicha parte y poniendo atención en lo demás.
Pregunta asertiva	En vez de reprochar lo que mencionan, se realiza una pregunta que ayude a mejorar la circunstancia por la que se esté pasando.

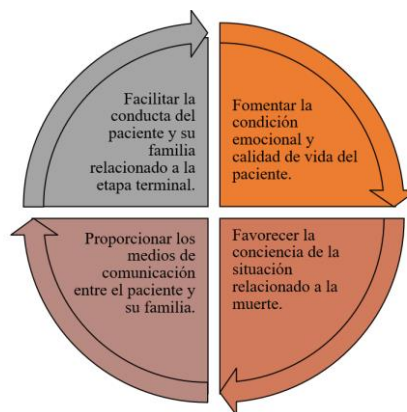
Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Beneficios y Tips de la comunicación asertiva.

Comunicación con el Paciente

La comunicación es un concepto fundamental dentro del área hospitalaria, principalmente por la interrelación constante entre el equipo de salud, paciente y familia, la misma que debe ser dinámica para efectuar la correcta transmisión de información, implica una participación activa y compromiso por parte del personal sanitario, de esta manera se logra comprender y compartir cada una de las emociones y necesidades del paciente, focalizado en la empatía que es la base para implementar una buena comunicación, por medio de esta se puede estimar los motivos que generan situaciones problemáticas o a su vez situarse en el lugar de la persona que la padece. Es por ello, que es necesario no suponer nada ya que en general la

aparición de muchos de los síntomas de los pacientes terminales se asume como parte del proceso, sin embargo, se debe indagar porque no puede existir una estabilidad emocional y la alteración cognitiva. Generalmente el departamento de psicología asume este papel, pero debe ser aplicado por todo el personal sanitario para generar acciones que sean adecuadas y en consecuencia el bienestar del paciente.

Ilustración N°30. Objetivos de la comunicación con el paciente terminal y su familia

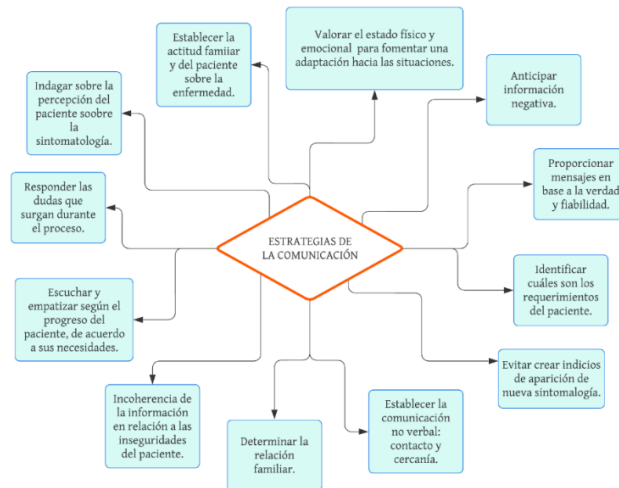


Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Espíndola et al.

Por otra parte, al poder efectuar la comunicación se consigue investigar y concretar información del paciente para no basarse en suposiciones, primordialmente tras la identificación de síntomas y problemas que sucedan a lo largo del proceso. La comunicación debe ser individual con cada uno de los pacientes.

Dentro de las principales estrategias para la comunicación tenemos:

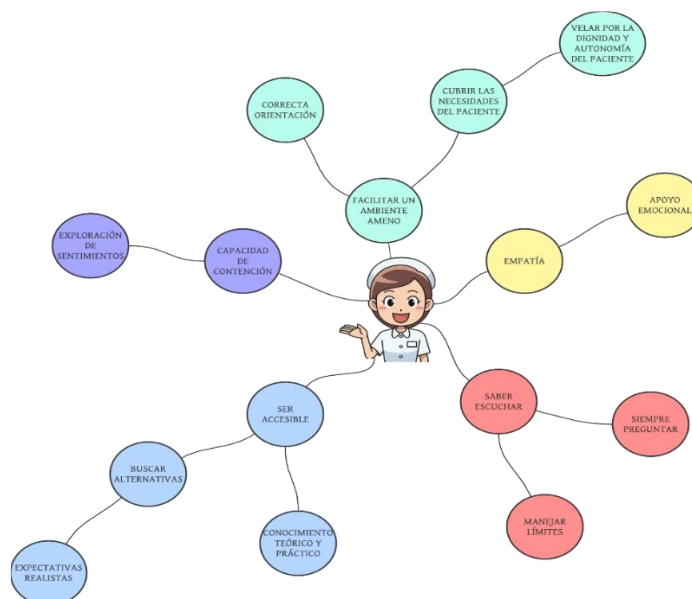
Ilustración N°31. Estrategias de la comunicación con el paciente terminal y su familia



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Cecconello et al.

Ser un profesional capacitado para resolver diferentes situaciones que se planteen con los pacientes denota la excelencia en la formación, y a su vez al momento de ejercer dentro o fuera del área hospitalaria, ya que el personal de salud mantiene contacto con el paciente y su familia durante mucho tiempo e incluso después de la muerte, dentro de las competencias del personal de enfermería en cuidados paliativos enfatiza características como la organización, conocimientos, destrezas, desenvolvimiento sobre la calidad de vida, control y alivio de síntomas físicos, psicológicos y sociales. Las características de atención del personal sanitario hacia el paciente son:

Ilustración N°32. Perfil y funciones del personal sanitario



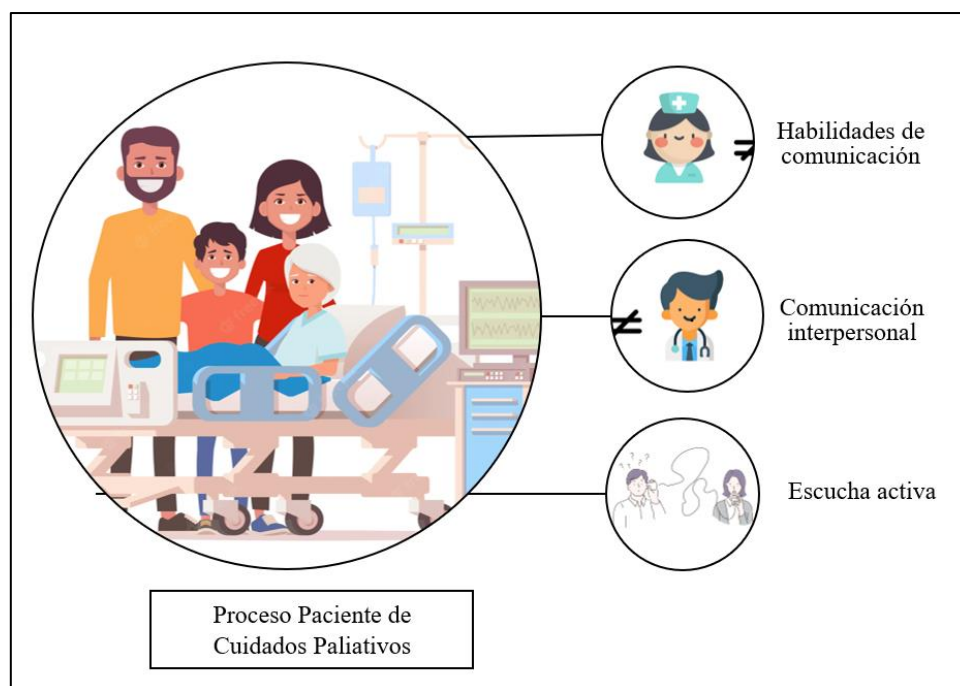
Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Campos et al.

Es importante considerar las funciones hospitalarias, además el perfil laboral del personal de salud ya que benefician y contribuyen a la comprensión del paciente acompañado por su familia, los mismos que tiene que controlar sus emociones ya que es importante mantener la calma para abordar el temor y sufrimiento al momento de abordar el tema, debido a que la enfermedad avanza, por lo que, necesitan una fuente de apoyo focalizado en el trago digno del paciente hasta el final de la vida, a la vez que comprender que es necesario desarrollar todas estas características para lograr el objetivo principal que es una excelente comunicación.

Escucha Activa

La comunicación forma parte de la práctica sanitaria diaria, especialmente en el área de enfermería ya que se puede expresar pensamientos o sentimientos. Una deficiencia en la comunicación muchas veces puede generar problemas entre el personal de salud, paciente y su familia, por lo que, es importante desarrollar habilidades que mejoren la interacción durante la atención hospitalaria.

Ilustración N°33. Base de la escucha activa

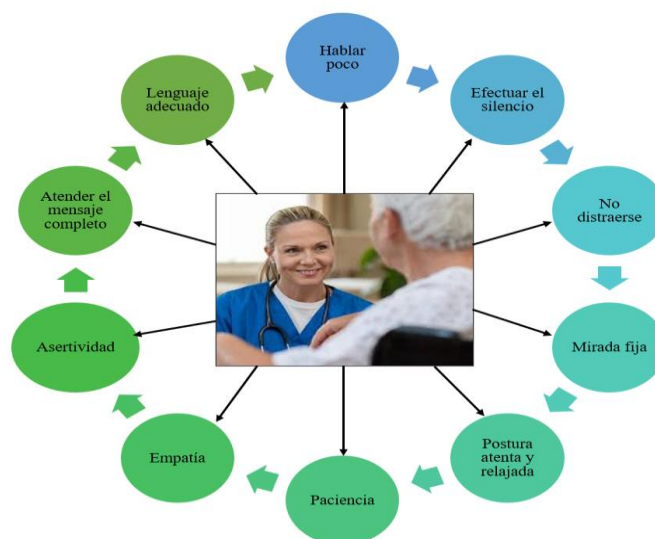


Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.

Un buen profesional de salud, correctamente capacitado encuentra la manera de brindar una buena atención en base a los requerimientos y necesidades de los pacientes, haciendo énfasis en el ámbito científico – técnico. El personal de enfermería mantiene una relación directa con mayor contacto hacia el paciente, por lo que, rutinariamente reciben un informe sobre el proceso de recuperación de la persona, lo que incluye mucho más tiempo e interacción a comparación con el personal médico, es por ello, que la comunicación debe estar adiestrado para mantener una buena relación.

La escucha activa comprende varias características para poder lograr atender y entender todo el mensaje que quieren compartir hacia el personal. De hecho, recibir un mensaje completo no solo requiere escuchar sino, fijarse en cada elemento para lograrlo como mirar, entregarle tiempo y tomar en cuenta las opiniones del paciente, empatizar, mantener una postura relajada, abierta a responder cualquier duda o inquietud. Otro de los aspectos importantes dentro de la escucha activa es el silencio, este no debe significar ausencia o desinterés, por el contrario, debe centrarse en que la persona se sienta escuchada logrando una escucha reflexiva. Recomendaciones para escuchar activamente:

Ilustración N°34. Actitudes adecuadas para la escucha activa



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Campos et al.

Cuidados Paliativos en la Familia

Los cuidados paliativos en la familia están focalizados en ayudar a cumplir su función de cuidador dentro del hogar, por lo cual, los hace participes durante todo el proceso que están viviendo. Además, se debe facilitar medidas preventivas para comprender y encontrar la forma más adecuada de tratar cada situación que se presente.

La importancia de los familiares en los cuidados paliativos se extiende tras la responsabilidad del rol cuidador, sin embargo, los niveles excepcionalmente de estrés y afectaciones tanto físicas como psicológicas conllevan un estado de hipervigilancia ante la situación clínica del paciente. Es por ello, que la atención proporcionada de parte de los profesionales de la salud ante la persona enferma y su familia pueden definir la tolerancia, colaboración ante situaciones donde comienza el tránsito hacia la muerte, reflejando el inicio del duelo anticipado en la que cada familiar quiere acompañar el mayor tiempo posible asegurando que la muerte sea respetuosa, bajo las creencias religiosas y necesidades del enfermo.

Diferentes investigaciones sobre las relaciones familiares en el fin de la vida implican la reflexión de sentimientos y valores, además de la consolidación familiar donde se utiliza el término (RCF) Restablecimiento de Contactos Familiares para hacer referencia al mantenimiento o restauración de lazos familiares en las épocas de sufrimiento o dolor. En este contexto, es relevante mencionar que la familia es un elemento potencial de la sociedad, estrechamente con la continuidad de los seres humanos, esto debido a que la familia constituye la primera red de apoyo y protección frente a problemas o conflictos de la vida diaria. Al referirse a la inclusión de las familias en los cuidados paliativos se tiene como finalidad adaptar la enfermedad a recursos emocionales mediante la comunicación efectiva y afectiva.

La sucesión del final de la vida causado por una enfermedad crónica tiene una perspectiva sistémica, transaccional y dinámica ya que implica la muerte en relación a los sobrevivientes en convicción a un eje común.

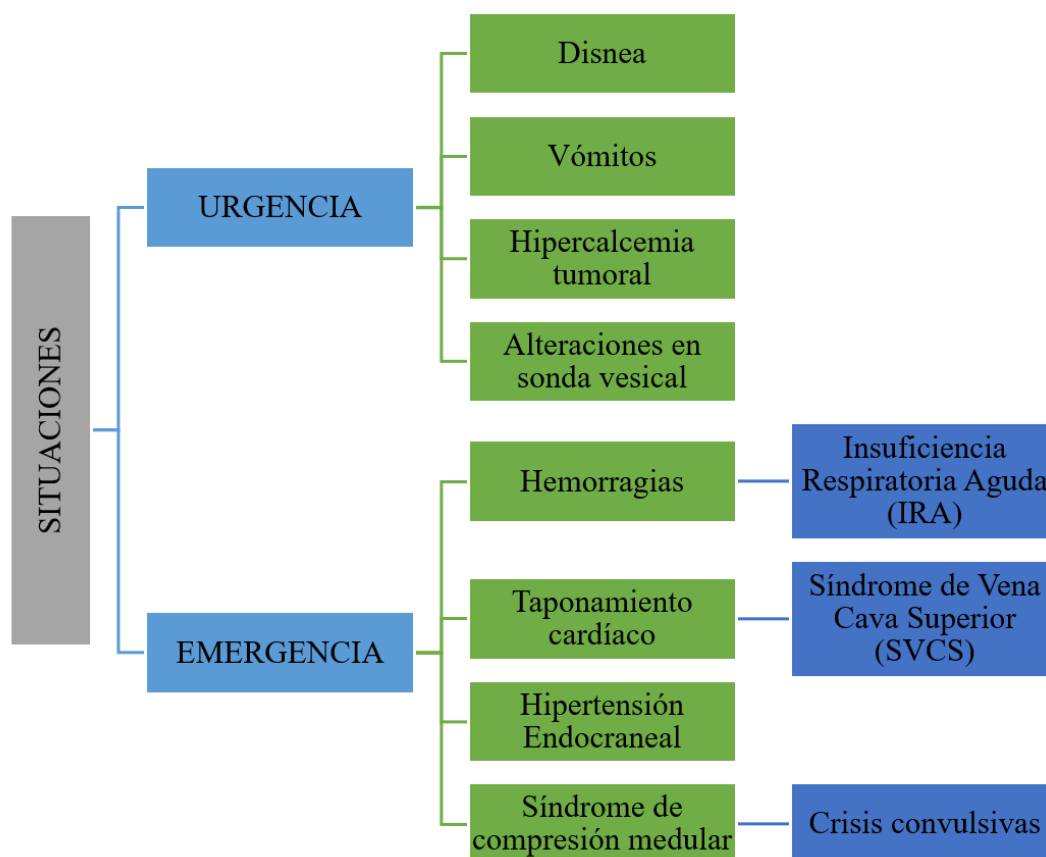
Capítulo 4. Manejo de Urgencias Paliativas

Las situaciones urgentes en cuidados paliativos determinan momentos de crisis que deben ser atendidos por el equipo multidisciplinario, los cuales pueden asistir dentro del hospital o acuden al domicilio del paciente, logrando brindar una atención óptima que cubra todas las necesidades del paciente.

Las situaciones que requieren atención están divididas en:

- **URGENCIAS:** atención médica por un tiempo corto, no pone en riesgo la vida del paciente.
- **EMERGENCIAS:** requieren atención rápida y eficaz, tienen mayor riesgo de representar riesgo vital en la persona.

Ilustración N°35. Diferencias situaciones de urgencia y emergencia



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Ferreira et al.

Capítulo 5. Sedación Paliativa

Concepto

La sedación consiste en la administración de fármacos los cuales minimizan el nivel de conciencia del paciente con la finalidad de controlar síntomas, preparación para un diagnóstico o intervención terapéutica que estrese o cause dolor al enfermo, es por ello, que en cuidados paliativos se requiere de un consentimiento informado, ver la factibilidad y que no provoque malestar en el paciente ya que la sedación en la etapa terminal o fase de agonía erradica el sufrimiento tanto físico como psicológico, lo que interviene para una muerte digna.

Entre la clasificación de la sedación paliativa podemos encontrar:

1. **Primaria:** tiene una finalidad y acción secundaria es la somnolencia como tratamiento específico.
2. **Continua:** intermitente no existen periodos de descanso
3. **Profunda:** no existe la posibilidad de la comunicación directa con el paciente.

Las consideraciones sobre la doctrina de doble efecto y su relación con la sedación están planteadas cuando se realiza dicha acción, es decir, se logra un efecto positivo, a su vez uno negativo. Por lo cual, el personal sanitario a cargo tendrá que tomar la decisión bajo su juicio clínico, principios éticos para tomar la mejor decisión sin causar perjuicios en el paciente.

Ilustración N°36. Doble efecto de la sedación

EFECTO POSITIVO

- Alivio del sufrimiento

EFECTO NEGATIVO

- Reducción del nivel de conciencia

Fuente: Elaboración propia modelo propuesto por Alcântara.

Es por ello, que desde el punto de vista ético y terapéutico nombran las siguientes condiciones que tienen como objetivo el alivio del sufrimiento:

- ✓ Acción neutra o buena hacia el paciente, jamás mala.
- ✓ Aplicar tratamiento con la intención de lograr un efecto favorable.
- ✓ Equilibrar los efectos terapéuticos.
- ✓ No causar un efecto indeseable o malo para lograr uno positivo.

Los errores más frecuentes en la sedación ocurren en la fase agónica debido a la presencia de sintomatología grave en la última fase de su vida. La mayoría de casos se pueden controlar, sin embargo, en otros pacientes puede ser incontrolable a pesar de todas las técnicas y tratamientos aplicados hacia el individuo.

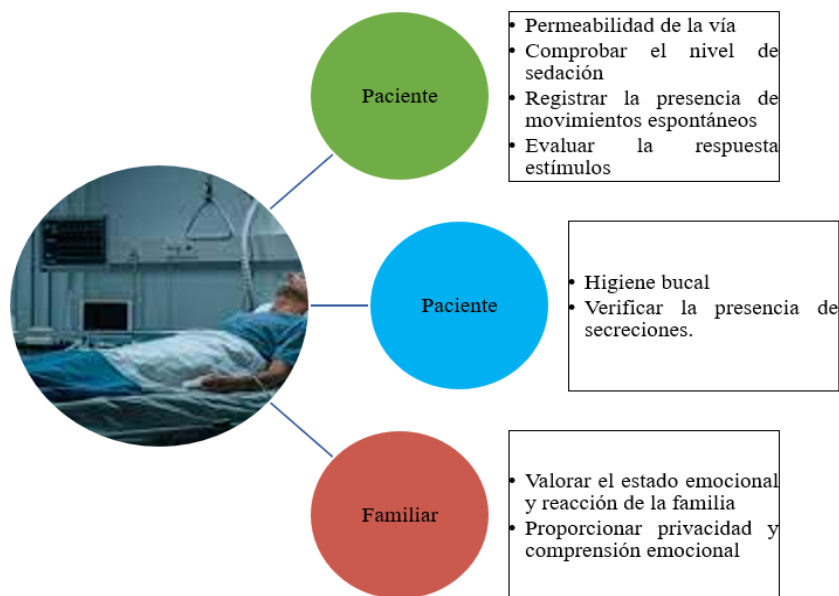
Ilustración N°37. Errores en la indicación y procedimiento de sedación

Aplicar sedación por presión familiar
No ajustar la dosis de manera proporcional a la disminución del nivel de conciencia
No valorar la aparición de signos de dolor, disnea, movimientos espontáneos, respuesta a estímulos u otros problemas relacionados con la estabilidad hemodinámica del paciente CP
No realizar un monitoreo completo, en relación a la dosificación del sedante.
No informar o explicar a la familia sobre las indicaciones de la atención brindada al paciente.
No evaluar el estado emocional de la familia

Fuente: Elaboración propia modelo propuesto por

Tras la decisión de inicio de sedación hacia el paciente el personal de enfermería debe tener presente algunos aspectos valorables como:

Ilustración N°38. Monitorización de enfermería



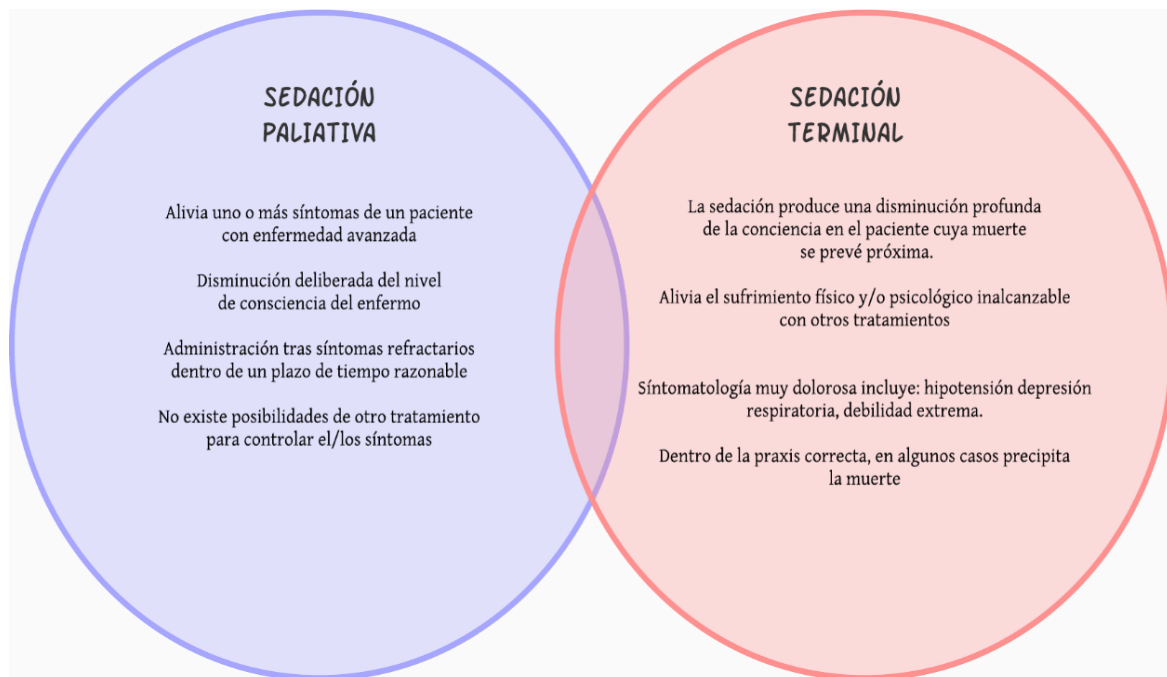
Fuente: Elaboración propia modelo propuesto por Torcal Marta & Sagrario Ana.

Diferencias entre sedación paliativa y sedación terminal

Dentro del marco conceptual de la sedación tiene el objetivo de brindar alivio a través de la sedación la misma que reduce el nivel de conciencia, existe una administración deliberada del fármaco establecida en dosis y combinaciones prescritas por el médico, sin embargo, debe ser valorada por un equipo multidisciplinario capacitado y con juicio clínico para poder brindar la información relevante, realista y acorde a la situación del paciente.

Las diferencias que podemos encontrar entre la sedación paliativa y terminal son:

Ilustración N°39. Diferencias de sedación paliativa y terminal



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Acedo Claro Bárbara Rodríguez Martín & Toledo.

Tipos de Sedación

En la sociedad, la atención sanitaria de calidad posibilita a los pacientes vida y muerte digna evitando así el sufrimiento innecesario. La sedación es una de las soluciones del alivio del sufrimiento, la cual implica una reducción del nivel de consciencia en dosis de mantenimiento hasta que llegue el momento de la muerte (Bhyan et al., 2022).

Los tipos de sedación se dividen en:

Ilustración N°40. Tipos de sedación



Fuente: Elaboración propia dos Santos Souza et al.

La sedación según su temporalidad, puede ser continua o intermitente. La sedación continua es aquella que no tiene periodos de descanso, por lo general, la administración del sedante no es interrumpida hasta la muerte del paciente, es aplicada mayormente en pacientes con una enfermedad terminal o dolor refractario que no ha respondido a la terapia convencional. La sedación intermitente permite periodos de alerta en el paciente y hace referencia a la administración temporal de sedantes para aliviar síntomas que pueden ser refractarios o no. (Bhyan et al., 2022)

Según su intensidad, se encuentran la sedación profunda y superficial. La sedación superficial permite que el paciente pueda comunicarse con las personas a su alrededor, la profundidad de sedación se gradúa con el fin de llegar a un nivel de sedación que alivie sus síntomas. La sedación profunda, por el contrario, mantiene al paciente en estado de inconciencia, lo cual no permite la comunicación con el mismo. (Acedo Claro Bárbara Rodríguez Martín & Toledo, 2021b)

Existe un tipo de sedación en específico denominado “Sedación en la agonía”, este tiene la particularidad de que se aplica en pacientes que se encuentran en sus últimos días u horas de vida. Su objetivo consiste en aliviar síntomas físicos o psicológicos que no hayan respondido a ninguna otra medida. (Acedo Claro Bárbara Rodríguez Martín & Toledo, 2021b)

Fármacos de elección en la Sedación Paliativa

Midazolam: Es una benzodiazepina con efecto sedante e hipnótico de elección en cuidados paliativos, cuya forma de administración es por vía: subcutánea, rectal, intranasal e intravenosa.

Levomepromazina: Es un neuroleptico hipnótico, antihistamínico, antiemético de elección en recates para delirio nocturno, o en perfusión si se busca la sedación profunda del paciente.

Fenobarbital: Es un barbitúrico con propiedades depresoras del sistema nervioso central. Se utiliza como sedante e hipnótico, y en dosis subhipnóticas como anticonvulsivante.

Propofol: Es un fármaco del grupo de los hipnóticos sedantes de acción rápida que se suele administrar de forma intravenosa. Este medicamento se utiliza para iniciar y mantener la sedación, actúa rápidamente y su efecto máximo tarda aproximadamente dos minutos en producirse. (Acedo Claro Bárbara Rodríguez Martín & Toledo, 2021b)

Ilustración N°41. Escalera de Sedación



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Acedo Claro Bárbara Rodríguez Martín y Toledo

Condiciones del Paciente para su Aplicación

La aplicación de la sedación paliativa depende de varios factores relacionados con el paciente, pero también depende del juicio médico y del equipo multidisciplinario que esté a cargo de su cuidado. Según (López M. & de la Lama L., 2020) por lo general, el paciente debe cumplir con los siguientes criterios:

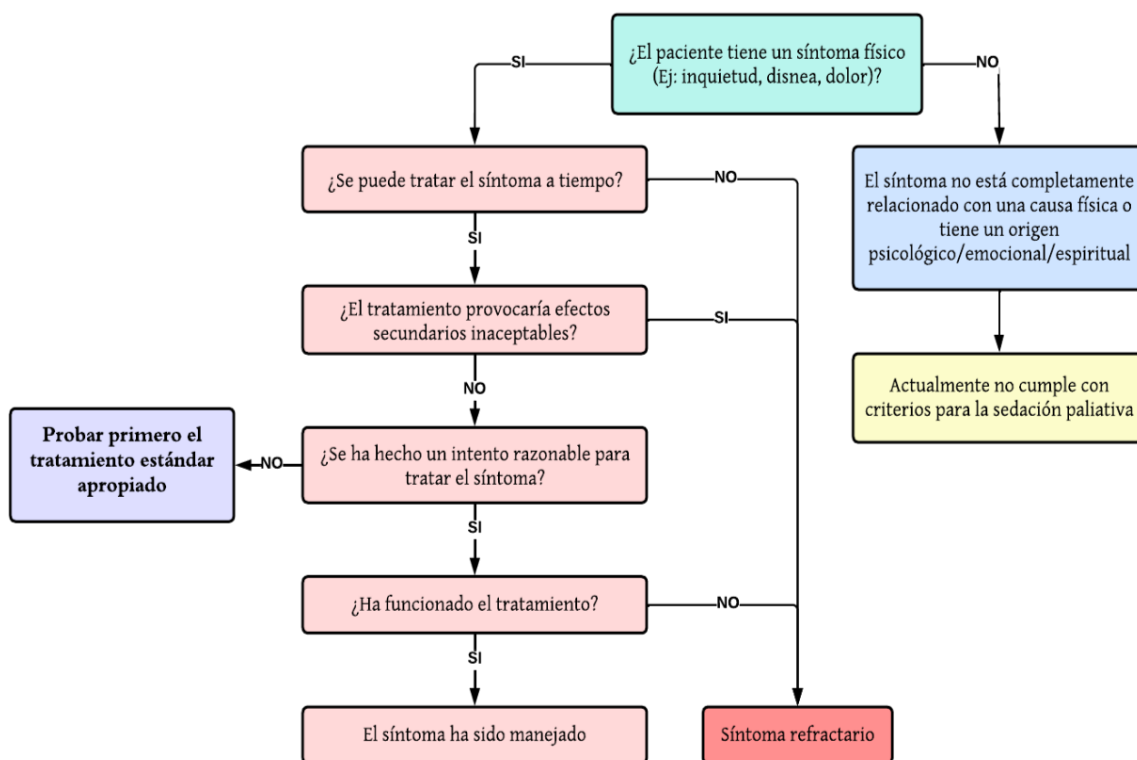
1. Estar diagnosticado con una enfermedad terminal avanzada o irreversible, donde la probabilidad de muerte sea segura e inminente.

2. Que exista uno o más síntomas refractarios o intolerables.

Según la revisión sistemática de (Arantzamendi et al., 2021) todos los artículos revisados reportaron la presencia de síntomas refractarios al final de la vida como requisito imprescindible antes de la sedación paliativa, entre ellos se encuentran presentes síntomas como el delirio, el dolor y la disnea.

3. Condición de salud que no responde al tratamiento convencional, incluso a pesar de la administración de dosis máximas.

Ilustración N°42. Algoritmo para ayudar a reconocer si un síntoma es refractario



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Patel et al.

Consentimiento Informado

El consentimiento informado se conoce como la aceptación, comprensión, autorización y conformidad libre y voluntaria del paciente o su familiar

directo, acerca de su enfermedad y procedimientos o tratamientos propuestos (Shah et al., 2022)

Según (Acedo Claro Bárbara Rodríguez Martín & Toledo, 2021b), el consentimiento es un procedimiento formal donde se busca respetar el principio de autonomía del paciente y debe poseer los siguientes puntos:

- **Voluntariedad:** Se permite al paciente o al familiar decidir si desea tomar el tratamiento propuesto, proporcionándole espacio y tiempo para dicha decisión.
- **Información:** Debe ser comprensible para el paciente o el familiar, dejando claros los riesgos y beneficios que conlleva cada procedimiento o tratamiento a aplicar.
- **Constancia:** El consentimiento debe constar en un documento escrito que asegurará que se cumplió con la información, que fue comprendida y aceptada.

Existen casos excepcionales donde se puede aplicar el consentimiento delegado, es decir, que se aplica la sedación continuada del paciente sin su consentimiento explícito, estos son:

1. Pacientes mal informados que se encuentren en situación de enfermedad terminal.
2. Pacientes que tengan mecanismos de negación instaurados
3. Pacientes que poseen un pronóstico de vida muy corto.

Concepto de Eutanasia

La Eutanasia es el proceso mediante el cual, con el uso o la abstención de medidas clínicas, se puede acelerar la muerte de una persona, sobre todo en una condición incurable o terminal buscando evitar un sufrimiento excesivo. El término eutanasia se deriva del griego “eu” que significa bien, y “thanatos” que significa muerte, dando como resultados el significado etimológico de “buena muerte” (Picón-Jaimes et al., 2022)

A lo largo de la historia se conoce que la eutanasia posee varias clasificaciones:

Ilustración N°43. Clasificaciones de la Eutanasia

ORIGEN	DESCRIPCIÓN
<p>Por su finalidad</p>	<p>Eugenésica: La muerte de personas deformes o enfermas, para “no degenerar la raza”</p> <p>Económica: Eliminación de enfermos incurables, discapacitados o ancianos, para aligerar a la sociedad de personas inútiles que suponen elevados costos económicos y asistenciales.</p> <p>Piados: Como muestra de compasión hacia el individuo que padece de graves sufrimientos, sin esperanza de sobrevivir.</p> <p>Solidaria: Muerte sin dolor a personas desahuciadas para utilizar sus órganos y tejidos con fines terapéuticos.</p>
<p>Por la modalidad de acción</p>	<p>Activa: A petición del propio paciente en etapa terminal y provocada por la acción positiva del personal de salud.</p> <p>Pasiva: Muerte de un paciente por omisión de un tratamiento terapéutico necesario, interrupción de la terapia de la terapia con el objetivo de no prolongar el sufrimiento del enfermo.</p> <p><i>La eutanasia pasiva se sustituye por el termino de “limitación del esfuerzo terapéutico”, aceptándose de forma general que no se justifica prolongar el sufrimiento del paciente de manera completamente inútil.</i></p>
<p>Por la intención</p>	<p>Directa: El provocar la muerte inmediata y deliberadamente con medios certeros.</p> <p>Indirecta: Se refiere a la acción u omisión que indirectamente provoca la muerte.</p> <p>Voluntaria: Se realiza porque el paciente lo solicita, con su consentimiento informado, expreso y consiente.</p>

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto (Dubón-Peniche & Bustamante-Leija, 2020).

Diferencia Entre Sedación Y Eutanasia

Ilustración N°44. Diferencias entre Sedación y Eutanasia

	SEDACIÓN PALIATIVA	EUTANASIA
<i>INTENCIONALIDAD</i>	Aliviar el sufrimiento refractario.	Provocar la muerte para liberar del sufrimiento.
<i>PROCESO</i>	Prescripción de fármacos de forma proporcionada.	Prescripción de fármacos a dosis letales que garanticen una muerte rápida.
<i>RESULTADO</i>	Alivio del sufrimiento.	Muerte.

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Acedo Claro Bárbara Rodríguez Martín y Toledo

Capítulo 6. Limitación del Esfuerzo Terapéutico

La creación e implementación de estrategias de soporte vital que se han dado lugar con el paso del tiempo han creado ciertos conflictos al momento de actuar en el tratamiento de pacientes de condición crítica. Los conflictos que mayormente se generan son dos: el daño colateral que puede producir en el paciente el uso de medidas de soporte vital y su costo económico.

Un paciente que se encuentra en la etapa final de su vida requiere que se tomen decisiones y acciones clínicas con respecto a su condición médica, bajo este precepto se decidirá si se precisa o no la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) (Muñoz Camargo et al., 2021).

Al hablar de la LET, lo que se busca es evitar la aplicación de medidas desproporcionadas a aquel paciente que posea un muy mal pronóstico o que tenga mala calidad de vida, de acuerdo con la finalidad terapéutica planteada. El término “medida desproporcionada” alude a un balance inadecuado de riesgo-beneficio para el paciente, la aplicación de una medida desproporcionada no produciría un beneficio relevante o significativo en el paciente, comparado con la magnitud del riesgo o daño que le generaría (Muñoz Camargo et al., 2021).

Ilustración N°45. Criterios a Tomar en Cuenta en la LET

Primer Paso: Evaluación del Caso	
Preferencias del Paciente: -Individualizar -Preferencias de los Allegados	Lo primero a considerar es la opinión y preferencias del paciente, es aquí donde se aplica el principio de autonomía, en caso de que este no se encuentre en condiciones para ello, se deberá indagar si él ha expresado o realizado voluntades propias o

	instrucciones al respecto, de no ser así, las decisiones son tomadas por allegados o por el médico.
Pronostico (Gravedad): -Se tiene un diagnóstico preciso? -La terapia se encuentra optimizada? -Cálculo de pronóstico en el paciente	La LET se debe aplicar en paciente con una condición clínica grave, irreversible o terminal. Para calcular el pronóstico Se debe partir de un diagnóstico preciso, determinando si la enfermedad se puede curar, si es irreversible o si es terminal. Luego de esto se ha de analizar si las terapias disponibles tendrán éxito en el paciente o si se han agotado los medios terapéuticos al alcance.
Calidad de vida	La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción subjetiva de la vida propia en las facetas física, psíquica y social. La calidad de vida previa y futura son consideradas significativamente como factor fundamental para la toma de decisiones de LET.
Distribución de Recursos	Este punto hace referencia a que los recursos deben distribuirse rigiéndose por el criterio de justicia distributiva. Es decir, que deben destinarse los recursos a aquellos que los podrían aprovechar mejor.
Segundo Paso: Tomar la Decisión	
Deliberación Participativa: -Paciente de LET vs Paciente de Máximo Esfuerzo	Durante el proceso deliberativo se debe considerar al paciente en su conjunto para decidir si las medidas

<p>-Si es paciente de LET, aclarar el fin de la intervención</p>	<p>son desproporcionadas en él, tomando en cuenta su biología, valores y entorno. La decisión se tomará en conjunto con el paciente, sus allegados y los profesionales sanitarios.</p>
<p>Comunicar la decisión y el registro de la Historia Clínica</p>	<p>En caso de que se decida emplear la LET es necesario concretar que patologías se trataran y cuales no, o si únicamente se trataran los síntomas con cuidados paliativos. Las decisiones tomadas deben ser registradas con detalle en la historia clínica para que el equipo sanitario está al tanto del objetivo que se desea alcanzar con respecto al paciente.</p>
<p>Tercer Paso: Actuación</p>	
<p>Medidas Negativas: No iniciar/retirar</p> <ul style="list-style-type: none"> -Procedimientos desproporcionados -Procedimientos inútiles y fútiles 	<p>Después de haber tomado la decisión de LET, no se deben realizar los procedimientos considerados desproporcionados, inútiles y fútiles para el objetivo que se estableció para el paciente.</p> <p>En caso de que se haya iniciado alguna medida, debe iniciar su retirada.</p>
<p>Medidas Positivas:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Tratar las patologías que se han decidido tratar (medidas intermedias) -Medidas Paliativas 	<p>Se deben mantener o instaurar las medidas terapéuticas que se han considerado oportunas em cuanto al objetivo terapéutico.</p>

Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Herreros Ruiz-Valdepeñas et al.

Capítulo 7. Atención Espiritual

La atención espiritual se refiere a un enfoque holístico en la atención de la salud que incluye el bienestar emocional, físico, psicológico y espiritual de un individuo. Esta atención se basa en la idea de que la salud no se refiere solo a la ausencia de enfermedad, sino también al equilibrio y armonía entre el cuerpo, la mente y el espíritu (Esperandio & Leget, 2020).

Ilustración N°46. El enfermo también necesita acompañamiento espiritual.



Fuente: Elaboración propia, modelo propuesto por Bátiz Jacinto

La atención espiritual puede incluir una variedad de actividades y prácticas, como la meditación, la oración, el yoga, la reflexión, la lectura de textos sagrados y el diálogo con un líder espiritual o un consejero. Puede ser ofrecida por una variedad de profesionales de la salud, como médicos, enfermeros, trabajadores sociales y consejeros, así como por líderes espirituales de diferentes tradiciones religiosas o espirituales (Esperandio & Leget, 2020).

La atención espiritual puede ayudar a las personas a encontrar significado y propósito en sus vidas, a manejar mejor el estrés y el dolor, a mejorar su bienestar emocional y a desarrollar una mayor resiliencia. Puede ser especialmente útil en momentos de crisis o enfermedad, cuando las personas se enfrentan a preguntas fundamentales sobre el sentido de la vida y la muerte (Esperandio & Leget, 2020).

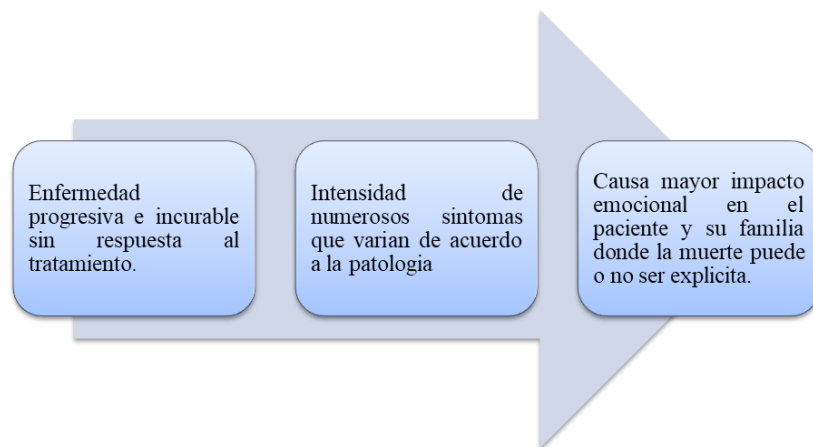
Es importante mencionar que la atención espiritual es una perspectiva personal y puede variar de persona a persona, y puede ser ofrecida junto con otras terapias o tratamientos médicos. Además, es importante respetar las creencias y prácticas espirituales de cada persona y trabajar en colaboración con ellas para encontrar un enfoque de atención que sea adecuado para ellas (Esperandio & Leget, 2020).

Capítulo 8.

Apoyo de enfermería a la Familia en la Fase Terminal de la Vida

La fase terminal es comprendida como aquella enfermedad que padece una persona lo cual se encuentra en su etapa final, donde no existen esperanza o algún tipo de recuperación causada por no poseer la cura adecuada o la patología no permite que el paciente muestre mejoría. Dicha fase presenta una orden secuencial en la cual afecta a todas las personas cercanas al paciente (Rodríguez et al., 2020).

Ilustración N°47. Efectos en la Fase terminal



Fuente: Elaboración propia

La enfermera juega un papel importante en el apoyo a las familias durante la fase terminal de la vida de un paciente. Algunas de las formas en las que una enfermera puede brindar apoyo a las familias en esta fase incluyen:

- Comunicación efectiva: proporcionar información clara y precisa sobre el estado de salud del paciente y las opciones de tratamiento

disponibles. También puede ayudar a las familias a entender y manejar las emociones que surgen durante este tiempo.

- Manejo del dolor y el malestar: trabajar con el equipo médico para garantizar que el paciente reciba tratamientos adecuados para el dolor y el malestar, y puede brindar apoyo a las familias para manejar estos síntomas.
- Cuidado de la familia: brindar apoyo emocional a las familias y ayudarles a lidiar con el estrés y la ansiedad. También puede ayudarles a prepararse para el final de la vida del paciente y a encontrar maneras de recordarlo y honrarlo después de su muerte.
- Facilitar la comunicación: Las enfermeras pueden ayudar a las familias a comunicarse con el equipo médico y a entender mejor el estado de salud del paciente.
- Proporcionar información: brindar información sobre los cambios físicos y emocionales que pueden esperar en la fase terminal de la vida, así como sobre las opciones de cuidado paliativo y el proceso de muerte.
- Proporcionar apoyo emocional: Las enfermeras pueden brindar apoyo emocional a las familias al escuchar sus preocupaciones, responder a sus preguntas y proporcionar un ambiente seguro y comprensivo (Rodríguez et al., 2020)


Capítulo 9. El Duelo





Concepto

El duelo es el proceso emocional y psicológico que se experimenta después de la pérdida de un ser querido o de algo valioso. Puede incluir sentimientos como tristeza, soledad, ira, culpa, negación y aceptación. El duelo es un proceso natural y necesario que ayuda a las personas a adaptarse a la pérdida y a continuar con sus vidas. La duración y el curso del duelo varían de persona a persona, y pueden depender de factores como la relación con la persona perdida, la naturaleza de la pérdida y la forma en que la persona maneja el dolor. El duelo puede ser un proceso difícil y doloroso, pero con el tiempo y el apoyo adecuado, la mayoría de las personas son capaces de superarlo y continuar con sus vidas. Es importante mencionar que el duelo normalmente es un proceso complejo y puede ser diferente para cada persona, algunas personas se recuperan rápidamente, otras tardan más tiempo, y algunas pueden requerir ayuda profesional. Es importante permitirse sentir y expresar el dolor, y buscar apoyo si se necesita (Garcíandía Imaz & Rozo Reyes, 2019).

Fases de Duelo

El proceso del duelo es diferente para cada persona, pero se ha descrito que suele pasar por varias fases, estas son:

FASES	SIGNIFICADO	IMAGEN
NEGACIÓN Y SHOCK	En la primera fase, la persona puede tener dificultad para aceptar la realidad de la pérdida y puede sentirse aturdida o insegura. Puede negar que la pérdida haya ocurrido o que tenga un impacto significativo en su vida.	

<p>IRA Y CULPA</p>	<p>En la segunda fase, la persona puede sentir ira y culpa por la pérdida. Pueden sentir que la pérdida es injusta o que es su culpa. Pueden sentir enojo hacia Dios, hacia las personas cercanas, hacia el sistema médico, hacia la situación o consigo mismos.</p>	
<p>NEGOCIACIÓN</p>	<p>En la tercera fase, la persona puede intentar negociar con la pérdida. Pueden buscar una solución o una forma de revertir la situación. Pueden pensar en "si solo hubiera hecho esto o aquello, la situación podría haber sido diferente"</p>	
<p>DEPRESIÓN</p>	<p>En la cuarta etapa, la persona puede sentir tristeza y depresión al darse cuenta de que la pérdida es real. Pueden sentir un gran vacío y una sensación de soledad. Pueden tener dificultad para dormir, para comer, para concentrarse y para disfrutar de las actividades que antes les gustaban.</p>	
<p>ACEPTACIÓN</p>	<p>Finalmente, la persona comienza a aceptar la pérdida y comienza a adaptarse a la nueva realidad. Pueden encontrar maneras de recordar y honrar a la persona o cosa perdida mientras continúan con sus vidas.</p>	

Fuente: Elaboración propia

Es importante mencionar que estas fases no siempre son lineales y pueden ocurrir en un orden diferente o simultáneamente, y que no todas las personas pasan por todas las fases. Cada persona tiene su propio proceso y tiempo de duelo (Garciandía Imaz & Rozo Reyes, 2019).

Capítulo 10. Bases Bioéticas en Cuidados Paliativos

La bioética ha realizado varias contribuciones en cuanto a los cuidados paliativos donde se basa principalmente en los principios de dignidad y autonomía. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) mediante la Declaración Universal De Los Derechos Humanos (DUDH) implanto que por ningún motivo se sometería a las personas a torturas o castigos que resulta de inhumanos dicha acción (Lima & Manchola-Castillo, 2021).

Ilustración N°48. Bases bioéticas específicas en cuidados paliativos

	RESPETO A LA AUTONOMIA <ul style="list-style-type: none">• Respetar la capacidad de los pacientes de tomar decisiones informadas sobre su atención médica, incluyendo el derecho a rechazar tratamientos.
	NO MALEFICIENCIA <ul style="list-style-type: none">• Evitar causar daño a los pacientes mediante el uso de tratamientos innecesarios o dolorosos.
	BENEFICIENCIA <ul style="list-style-type: none">• Brindar tratamientos que maximicen el beneficio para el paciente y minimicen el sufrimiento
	JUSTICIA <ul style="list-style-type: none">• Brindar cuidados paliativos de manera equitativa, independientemente de la capacidad de pago o la situación social del paciente
	RESPETO A LA DIGNIDAD <ul style="list-style-type: none">• Tratar a los pacientes con respeto y compasión, y brindando cuidados que respeten su privacidad.
	CONFIDENCIALIDAD Y ETICA NARRATIVA <ul style="list-style-type: none">• Proteger la privacidad de los pacientes y la información de salud confidencial para comprender su sufrimiento y tomar decisiones informadas en cuidados paliativos.

Fuente: Elaboración propia

CONSIDERACIONES FINALES

El presente libro logró los objetivos planteados evidenciando las distintas temáticas propuestas, las cuales describen escalas aplicadas en el área de Cuidados Paliativos. La perspectiva de los procedimientos aplicados dentro del servicio tiene como finalidad cumplir con los protocolos establecidos dentro de las unidades hospitalarias, los mismos que pueden llegar a dificultar el trabajo diario del personal sanitario sino se los cumple a cabalidad y según cada patología específicamente las actividades y consideraciones especiales.

Por tanto, la unidad de cuidados paliativos es un área que cuenta con distintas especialidades, pero con un mismo objetivo, es importante que cuente con tecnología, personal e insumos de alta calidad para poder brindar una atención satisfactoria al paciente y su familia. Asimismo, poder brindarles una muerte digna, sin complicaciones o eventos traumáticos que alteren la confianza al personal de salud o la entidad hospitalaria, por lo cual, se requiere estricta vigilancia continua para detallar profundamente las condiciones del individuo. En cuanto al personal de salud, la experiencia, educación y especialidades tienen como consecuencia la efectividad del entorno laboral, cumpliendo el rol designado a cada uno de ellos.

Se puede recalcar que la historia de los cuidados paliativos refleja la evolución y logros a lo largo del tiempo, los mismos que resultan eficientes, únicos centrados en la dignidad humana. En este contexto, cabe recalcar que la tarea de los enfermeros dentro de los hospitales está enfocada en técnicas y procedimiento efectivos, que predominen las capacidades para controlar situaciones que resulten difíciles o que conlleven un riesgo tanto para el paciente o su familia. En la actualidad, se puede evidenciar es esfuerzo y dedicación minuciosa de los profesionales hacia sus pacientes, espacio en desarrollo de cada servicio donde pueden ser atendidos los pacientes.

Cada uno de los documento ético-legales utilizados dentro del servicio demuestran una guía individual de la situación del paciente, es por ello, la importancia de registrar y evaluar el estado hemodinámico de la persona, ya

que cada detalle requiere un seguimiento minucioso para tomar decisiones bajo el juicio clínico en caso de llegar la muerte. Uno de los aspectos a considerar en este tipo de situaciones es la familia ya que la labor de enfermería está focalizada en atender cada uno de los detalles individuales, familiares o comunitarios, a través de los diagnósticos e intervenciones recomendadas por el enfermero responsable.

Por otra parte, el paciente en fase agónica padece una alteración en sus funciones vitales la cual amenazan su vida, sin opción o posibilidad de recuperación, por lo que, la evaluación clínica debe estar englobada tanto física y psicológicamente, buscando regulaciones continuas para mantener un estado parcial, mas no el sufrimiento o síntomas de dolor durante todo este proceso. Un aspecto imprescindible para brindar la atención a este tipo de casos es controlar el proceso a través de la comunicación, decisiones éticas, equitativas y de conocimiento público, cumpliendo con los criterios de inclusión.

La valoración asistencial cumple un rol seguro, efectivo, adecuado basado en los principios bioéticos como la justicia y no maleficencia, por lo cual, la responsabilidad de enfermería exige conocimiento, habilidad, actitudes asertivas y empáticas siempre con el compromiso hacia el paciente, además de cuidar las respuestas del ser humano aplicado desde valores característicos del profesional. Los cuidados paliativos se han considerado como una intervención que tiene una perspectiva hacia el control sintomático y multidisciplinario, es importante mencionar que favorecen la adherencia hacia las familias afectadas con miembros afectados, bajo la atención activa, holística de buenas prácticas en salud.

La precisión y certeza de los procedimientos o decisiones llevados a cabo aportan óptimos resultados en el historial de atención, abarcando aspectos físicos, psicológicos, espirituales del paciente; respetando así los derechos de los seres humanos hasta el final de vida, competencias profesionales que demuestran también la calidad del personal de salud ya que muchos enfermos al final de su vida, padecen sufrimiento intenso, sin embargo, para la utilización de la sedación paliativa es importante considerar los requisitos para su práctica.

GLOSARIO

1. **Aceptación:** capacidad para aceptar la realidad de una persona.
2. **Agonía:** estado que precede de la muerte.
3. **Asertividad:** es una habilidad fundamental aplicada principalmente en la comunicación, ayuda a comprender y/p respetar los derechos e ideologías de las personas.
4. **Astenia:** Estado de cansancio, debilidad y agotamiento general, físico y psíquico, que se caracteriza por la falta de energía vital necesaria para la realización de alguna actividad.
5. **Aturdido:** incapacidad para razonar en condiciones que generen estrés, causando sensación de desmayo, náuseas o vomito.
6. **Autonomía:** ajustar conductas tras normas planteadas por el mismo individuo, es decir, sin influencias externas.
7. **Bioética:** disciplina que estudia los problemas éticos que pueden surgir en la salud.
8. **Buen morir:** significa morir sin dolor, acompañado de sus seres queridos, reconciliación consigo mismo y Dios.
9. **Caquexia:** pérdida de peso corporal, masa muscular y debilidad, que se puede presentar en los pacientes con cáncer, sida u otras enfermedades crónicas.
10. **Compasión:** sentimiento de tristeza sobre el padecimiento y sufrimiento de una persona que impulsa a brindarle ayuda.
11. **Comunicación asertiva:** técnica que consiste en frenar y disipar la tensión de la conversación, al mismo tiempo que se da parte de la razón a la otra parte, pero sin perder tu postura.
12. **Comunicación interpersonal:** sucesión por la cual se intercambia información o sentimientos a través del lenguaje verbal o no verbal, constituye un componente esencial de las relaciones humanas
13. **Confidencial:** reservar la cesión del paciente sobre sí mismo y patologías donde los principios éticos principalmente de autonomía y no maleficencia están ligados a preservar la información.
14. **Contención:** moderar, aminorar impulsos o instintos propios de la persona dentro de una situación, a través de la habilidad de una actitud empática.
15. **Contribución:** actividades que generan beneficios a las personas.
16. **Deliberación:** La acción de considerar y reflexionar sobre las ventajas o desventajas que conllevan la toma de una decisión determinada, bien sea de manera individual o grupal.
17. **Delirio:** Estado de alteración mental, generalmente provocado por una enfermedad o un trastorno, en el que se produce una gran excitación e intranquilidad, desorden de las ideas y alucinaciones.
18. **Desahucio:** desamparo, despojo de la posesión.
19. **Dignidad:** cualidad del ser humano, reconocido por el respeto hacia si mismo o hacia los demás, asimismo el comportamiento responsable.

20. **Dinamismo:** forma parte de las cualidades de los seres humanos caracterizado por la agilidad y energía para la resolución de problemas.
21. **Disnea:** Es la sensación de ahogo, dificultad respiratoria o falta de aire.
22. **Dolor agudo:** respuesta normal, fisiológica y predecible del organismo frente a una agresión química, física o traumática.
23. **Dolor idiopático:** se trata de un dolor que no tiene una causa subyacente aparente.
24. **Dolor irruptivo:** exacerbación transitoria del dolor que se manifiesta espontáneamente o se relaciona con un factor desencadenante específico, predecible o impredecible, a pesar del dolor basal estable y adecuadamente controlado
25. **Dolor Refractario:** es el dolor que no responde al tratamiento con opioides estándar y /o terapias adyuvantes.
26. **Dolor somático:** es aquel cuyo origen es la información nociceptiva procedente de cualquier tejido que constituye la estructura del cuerpo.
27. **Dolor visceral:** dolor causado por la distensión de las capas que rodean un órgano visceral. Es un dolor tipo cólico y aumenta con la palpación.
28. **Dosis de Mantenimiento:** Es aquella que permite mantener los niveles terapéuticos de un fármaco reponiendo la cantidad de fármaco eliminado en un intervalo posológico.
29. **Empatía:** intervención afectiva generalmente aplicada en la aparición de los sentimientos de otro individuo
30. **Enfermedad Terminal:** Es aquella enfermedad que no puede curarse o tratarse de manera adecuada y se espera, como resultado, la muerte del paciente dentro de un período corto de tiempo.
31. **Equitativo:** indica ausencia de diferencias injustas que pueden ser remediables.
32. **Escucha activa:** es una técnica de tal forma que el oyente se comprometa con el emisor, por medio de la atención enfocada en el mensaje que se quiere transmitir.
33. **Estertores pre mortem:** son ruidos respiratorios que aparecen en el final de la vida, y se deben a la acumulación de secreciones en las vías respiratorias
34. **Eternidad:** perpetuidad sin principio, sucesión ni fin.
35. **Expectativas:** posibilidad de lograr algo y esperanza a realizarlo.
36. **Explícito:** que está mencionado de manera clara, detallada y comprensible, sin dar por hecho nada.
37. **Fiabilidad:** se define como la probabilidad de un producto, empresa o persona que es digno de confianza o se le atribuye credibilidad, seguridad y reducción de errores.
38. **Futilidad:** Cualidad de una actuación médica que o bien es inútil para conseguir un objetivo beneficioso o bien lo consigue, pero a costa de molestias o sufrimientos desproporcionados para el paciente o a costa de serios inconvenientes económicos, familiares o sociales.

39. **Holístico:** con respecto a la salud hace referencia a la relación que tiene el funcionamiento de organismo del ser humano que sea de manera integral donde se conozca la parte física, mental, emocional y social que forma parte de cada persona.
40. **Hospitium:** En latín, proviene de la palabra hospicio que significa casa de huéspedes.
41. **Inconsciencia:** Estado de la persona que ha perdido el conocimiento y por ello la capacidad de percibir y darse cuenta de lo que le rodea.
42. **Introspección:** acto de buscar el propio interior, en sus pensamientos, sentimientos y acciones.
43. **Lenguaje no verbal:** proceso de comunicación mediante el cual se transmite un mensaje por medio de gestos, signos o indicios.
44. **Lineal:** narrada de acuerdo con el transcurso natural del tiempo
45. **Muerte:** es el final de la vida, es algo inevitable incluso es la experiencia final de todos los organismos vivientes, si bien cada persona tiene sus propios lapsos de existencia.
46. **Percepción:** es la manera de interpretar la información externa e interna que se percibe a través de los sentidos.
47. **Principio de Autonomía:** La capacidad de las personas de deliberar sobre sus finalidades personales y de actuar bajo la dirección de las decisiones que pueda tomar.
48. **RCF:** Restablecimiento de Contactos Familiares, término utilizado en el área de enfermería para hacer referencia a la restauración y conservación del contacto entre las personas que conforman una familia.
49. **Resignación:** entrega voluntaria que alguien hace de sí poniéndose en voluntad de otra persona o situación.
50. **Resiliencia:** capacidad que tiene una persona para superar hechos traumáticos tales como la muerte de un familiar, accidentes, etc.
51. **Terapia Convencional:** Tratamiento que los profesionales de la salud aceptan y usan ampliamente. Se distingue de los tratamientos alternativos o complementarios, en que estos no se usan tan ampliamente.

ABREVIATURAS

1. **CP:** Cuidados Paliativos
2. **ONU:** Organización de las Naciones Unidas
3. **DUDH:** Declaración Universal De Los Derechos Humanos
4. **OMS:** Organización Mundial de la Salud
5. **LET:** Limitación del Esfuerzo Terapéutico

Referencias Bibliográficas

- Acedo Claro Bárbara Rodríguez Martín, C., & Toledo, R. (2021a). Sedación paliativa. *Rev Clin Med Fam*, 14(2), 93–97. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2021000200009&lng=es.
- Alcântara, F. A. (2020). Dilemas éticos em cuidados paliativos: revisão de literatura. *Revista Bioética*, 28(4), 704–709. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284434>
- Amado, J., & Oscanoa, T. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horizonte Médico (Lima)*, 20(3), e1279. <https://doi.org/10.24265/horizmed.2020.v20n3.11>
- Anandarajah, G., Mennillo, H. A., Rachu, G., Harder, T., & Ghosh, J. (2020). Lifestyle Medicine Interventions in Patients With Advanced Disease Receiving Palliative or Hospice Care. In *American Journal of Lifestyle Medicine* (Vol. 14, Issue 3, pp. 243–257). SAGE Publications Inc. <https://doi.org/10.1177/1559827619830049>
- Aranda Hernández, B., Ferrando Sánchez, M., Sanz Pérez, L., & Alastruey Gargallo, M. (2021). Importancia de la comunicación enfermera en los cuidados al final de la vida. *Revista Sanitaria de Investigación, ISSN-e 2660-7085, Vol. 2, Nº. 3, 2021, 2(3)*, 112.
- Arantzamendi, M., Belar, A., Payne, S., Rijpstra, M., Preston, N., Menten, J., van der Elst, M., Radbruch, L., Hasselaar, J., & Centeno, C. (2021). Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(4), 831–844.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022>
- Arruda, M., & Castillo, C. (2021). Bioética, cuidados paliativos y liberación: una contribución al “buen morir.” *Revista Bioética*, 29(268–276), 268–278.
- Bhyan, P., Pesce, M. B., Shrestha, U., & Goyal, A. (2022). *Palliative Sedation In Patients With Terminal Illness*.
- Bravo López, Maribel Jurado Ronquillo, & Juan Francisco Tejera Concepción. (2019, December 1). *La comunicación médico paciente desde el inicio del proceso de formación | Bravo López | Revista Cubana de Medicina Militar*. Revista Cubana de Medicina Militar. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572019000500014
- Campos, V. F., Silva, J. M. da, & Silva, J. J. da. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27(4), 711–718. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
- Carrillo Esper, R., & Guevara López. (2022). *Cuidados paliativos*.
- Ceconello, L., Erbs, E. G., & Geisler, L. (2022). Conductas éticas y el cuidado al paciente terminal. *Revista Bioética*, 30(2), 405–412. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022302536es>
- Cueva, M. R. C., Hernández, Y. L. D., & Regalado, Ó. L. (2021). Comunicación asertiva en el contexto educativo: revisión sistemática. *Revista Boletín Redipe*, 10(4), 315–334. <https://doi.org/10.36260/RBR.V10I4.1274>
- de Medeiros, M. O. S. F., Meira, M. D. V., Dos Santos, J. S. D. N. T., Pedreira, L. C., da Fonseca, A. C., & da Silva, R. S. (2021). Cuidados paliativos en servicios de emergencia: revisión integradora. *Revista Bioética*, 29(2), 416–426.
- dos Santos Souza, M. C., Jaramillo, R. G., & da Silva Borges, M. (2021). Comfort of patients in palliative care: an integrative review. *Enfermería Global*, 20(1), 451–465. <https://doi.org/10.6018/eglobal.420751>
- Dubón, M., & Bustamante, L. . (2020). Between illness and death: “Euthanasia.” *Cirurgia y Cirujanos (English Edition)*, 88(4), 519–525. <https://doi.org/10.24875/CIRU.18000626>
- Esperandio, M., & Leget, C. (2020). Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública? *Revista Bioética*, 28(3), 543–553. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283419>

- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., & München, M. A. B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371–377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Fajardo, D. (2020). Sobre el concepto de dolor total. *Revista de Salud Pública*, 22(3), 1–5. <https://doi.org/10.15446/rsap.v22n3.84833>
- Ferreira, J. C., Pereira, A. P., & Bonamigo, E. L. (2022). Dificultad para comunicar la muerte del paciente a los familiares. *Revista Bioética*, 30(1), 36–44. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301504es>
- Garciandía Imaz, J. A., & Roza Reyes, C. M. (2019). Dolor crónico y duelo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(3), 182–191. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.05.008>
- González, J. J. O. (2021). Dolor en pacientes con padecimientos oncológicos. *Revista Finlay*, 11(4), 412–422.
- Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 905–914. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00470>
- Herreros Ruiz-Valdepeñas, B., Real de Asúa, D., Pachó Jiménez, E., & Juan Carlos Móstoles Madrid, R. (n.d.). .1. *Introducción Limitación del esfuerzo terapéutico*.
- Lima, M. A., & Manchola-Castillo, C. (2021). Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer.” *Revista Bioética*, 29(2), 268–278. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021292464>
- Lopes-Júnior, L. C., Rosa, G. S., Pessanha, R. M., De Carvalho Schuab, S. I. P., Nunes, K. Z., & Amorim, M. H. C. (2020). Eficacia de las terapias complementarias en el manejo del dolor oncológico en los cuidados paliativos: revisión sistemática. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28(e3377), 1–17. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4213.3377>
- López M., & de la Lama L. (2020). *Sedación Paliativa en el Paciente en Situación Terminal*. 35–53. <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5e2adef70f1e0NPvolumen22-35-53.pdf>
- Ministerio de Salud Pública. (2022). *Política Nacional de Cuidados Paliativos 2022-2026*. 76.
- Moreno-Serrano, N. L., & Ruiz, F. (2022). Medicina del dolor y cuidado paliativo. In *Editorial Universidad del Rosario* (pp. 284–300).
- Muñoz Camargo, J. C., Hernández-Martínez, A., Rodríguez-Almagro, J., Parra-Fernández, M. L., Prado-Laguna, M. del C., & Martín, M. (2021). Perceptions of Patients and Their Families Regarding Limitation of Therapeutic Effort in the Intensive Care Unit. *Journal of Clinical Medicine*, 10(21), 4900. <https://doi.org/10.3390/jcm10214900>
- Oechsle, K. (2019). Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care—An Overview of Current Literature. *Medical Sciences*, 7(3), 43. <https://doi.org/10.3390/medsci7030043>
- Oliveira, A. S. V. de, Machado, J. C., & Dadalto, L. (2020). Cuidados paliativos y la autonomía de las personas mayores expuestas a la covid-19. *Revista Bioética*, 28(4), 595–603. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284422>
- Ortiz Mendoza, G., Huerta-Baltazar, M. I., Montoya-Ramírez, G. E., Cira-Huape, J. L., & Correa-Vieyra, G. (2022). Cuidados paliativos como intervención de enfermería en los últimos días de vida: revisión sistemática. *Sanus*, 7, e289. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.289>
- Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, & Centeno C. (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. In *Houston: IAHP Press.: Vol. (2ª ed. (Segunda ed))*.
- Patel, C., Kleinig, P., Bakker, M., & Tait, P. (2019). Palliative sedation: A safety net for the relief of refractory and intolerable symptoms at the end of life. *Australian Journal of General Practice*, 48(12), 838–845. <https://doi.org/10.31128/AJGP-05-19-4938>
- Picón-Jaimes, Y. A., Lozada-Martínez, I. D., Orozco-Chinome, J. E., Montaña-Gómez, L. M., Bolaño-Romero, M. P., Moscote-Salazar, L. R., Janjua, T., & Rahman, S. (2022).

- Euthanasia and assisted suicide: An in-depth review of relevant historical aspects. *Annals of Medicine and Surgery*, 75, 103380. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2022.103380>
- Radosta, D. I. (2021a). El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida Hospice care as humanized end-of-life care. *Salud Colectiva*, 17, 1–13. <https://doi.org/10.18294/SC.2021.3108>
- Ríos, A., & Baena, C. (2019). Cuidado paliativo, una mirada integral. *Med Fam Andal*, 20(2), 162–174.
- Rodríguez, M. Z., Rodríguez, M. T., & López, E. (2020). ACOMPAÑAMIENTO AL FAMILIAR DE PACIENTES CON ENFERMEDAD EN ETAPA TERMINAL. *Salud, Arte y Cuidado*, 11(1), 45–58. <https://revistas.uclave.org/index.php/sac/article/view/2069>
- Sánchez Abascal, P. (2021). TENDENCIAS EN LOS ESTUDIOS SOBRE COMUNICACIÓN NO VERBAL: CONVERGENCIAS Y DIVERGENCIAS. *Nueva Revista Del Pacífico*, 74(74), 196–222. <https://doi.org/10.4067/S0719-51762021000100196>
- Sánchez, M., & Rojas, C. (2022). *Manuel Básico de Enfermería Paliativa* (Primera ed).
- Santacruz Escudero, J. G., & Martínez Gil, L. F. (2021). Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, 4(2), 14–18. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.212>
- Shah, P., Thornton, I., Turrin, D., & Hipskind, J. E. (2022). *Informed Consent*.
- Sheikh, M., Sekaran, S., Kochhar, H., Khan, A., Gupta, I., Mago, A., Maskey, U., & Marzban, S. (2022). Hospice vs Palliative care: A comprehensive review for primary care physician. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 11(8), 4168. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_2262_21
- Souza, M. C. dos S., Garcia Jaramillo, R., & Silva Borges, M. da. (2021). Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora TT - Conforto de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa TT - Comfort of patients in palliative care: an integrative review. *Enferm. Glob*, 20(61), 418–432.
- Torcal, M., & Ventoso, S. (2020). *Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000300203
- Vicente-Herrero, M. T., Delgado-Bueno, S., Bandrés-Moyá, F., Ramírez-Iñiguez-de-la-Torre, M. V., Capdevilla-García, L., Vicente-Herrero, M. T., Delgado-Bueno, S., Bandrés-Moyá, F., Ramírez-Iñiguez-de-la-Torre, M. V., & Capdevilla-García, L. (2018). Valoración del dolor. Revisión comparativa de escalas y cuestionarios. *Revista de La Sociedad Española Del Dolor*, 25(4), 228–236. <https://doi.org/10.20986/RESED.2018.3632/2017>
- Wan, A., Lung, E., Ankita, A., Li, Z., Barrie, C., Baxter, S., Benedet, L., Mirhosseini, M., Mirza, R. M., Thorpe, K., Vadeboncoeur, C., & Klinger, C. A. (2022). Support for Informal Caregivers in Canada: A Scoping Review from a Hospice and Palliative/End-of-Life Care Lens. In *Journal of Palliative Care* (Vol. 37, Issue 3, pp. 410–418). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/08258597221078370>
- Wisessrith, W., Sukcharoen, P., & Sripinkaew, K. (2021). Spiritual Care Needs of Terminal Ill Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 22(12), 3773–3779. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2021.22.12.3773>



SAPIENZA
GRUPO EDITORIAL

Los cuidados paliativos son la asistencia activa, global e integral al paciente que padece una enfermedad progresiva, incurable y avanzada al final de la vida, sus objetivos principales son: el control del dolor y demás síntomas, apoyo emocional al enfermo y familia, preservar el bienestar y la calidad de vida. Cabe señalar, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que la accesibilidad, investigación, disponibilidad y recursos son limitados para los cuidados paliativos, sin embargo, se ambiciona contribuir específicamente en la detección y atención temprana de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos para permitir mejorar la calidad de vida y evitar que se continúen tratamientos que causan un mayor perjuicio en la vida del paciente y su familia, evitando también costos excesivos e innecesarios por el mal uso de los recursos que podrían ser efectivos con otras patologías accesibles a la curación. En concreto, es fundamental mencionar que el enfermo terminal debe recibir cuidados paliativos integrales y de calidad con el fin de contribuir en la humanización de la medicina, de modo que, se brinda cuidados paliativos a los enfermos que no pueden ser curados.

En definitiva, tanto el crecimiento demográfico como el incremento de la esperanza de vida se ha evidenciado consecuencias como el aumento de las enfermedades crónicas y con ello controversias morales sobre los límites de tratamientos médicos al final de la vida. Por esta razón, los cuidados paliativos mantendrán altas demandas y el interés en las próximas décadas. No obstante, en la actualidad se ha ido reconociendo paulatinamente tanto en el dominio internacional como nacional y en el caso de Ecuador existe la Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (SECUP) reconocida por el Ministerio de Salud Pública en el año 2010 con el objetivo de evidenciar el interés por atender a las personas con enfermedades crónicas, a sus familias y/o cuidadores en los diferentes niveles de atención. Por tal motivo, este libro tiene como principio aportar una contribución teórica y epistémica a los estudios direccionados a los cuidados paliativos, considerando específicamente como objeto de estudio la realidad del Ecuador

