



Conociendo el proceso oncológico y el cuidado paliativo

Humberto Elizalde Ordoñez
Mirtha Flor Cervera Vallejos
Teresa Judith Barrazueta Duarte
Rosa Jeuna Diaz Manchay
Francisca Constantino Facundo

Conociendo el proceso oncológico y el cuidado paliativo

Humberto Elizalde Ordoñez
Mirtha Flor Cervera Vallejos
Teresa Judith Barrazueta Duarte
Rosa Jeuna Diaz Manchay
Francisca Constantino Facundo

Este libro ha sido debidamente examinado y valorado en la modalidad doble par ciego con fin de garantizar la calidad científica del mismo.

© Publicaciones Editorial Grupo Compás
Guayaquil - Ecuador
compasacademico@icloud.com
<https://repositorio.grupocompas.com>



Elizalde, H., Cervara, M., Barraqueta, T, Diaz, R., Constantino, F. (2024)
Conociendo el proceso oncológico y el cuidado paliativo. Editorial
Grupo Compás

© Humberto Elizalde Ordoñez
Mirtha Flor Cervera Vallejos
Teresa Judith Barraqueta Duarte
Rosa Jeuna Diaz Manchay
Francisca Constantino Facundo

ISBN: 978-9942-33-779-5

El copyright estimula la creatividad, defiende la diversidad en el ámbito de las ideas y el conocimiento, promueve la libre expresión y favorece una cultura viva. Quedan rigurosamente prohibidas, bajo las sanciones en las leyes, la producción o almacenamiento total o parcial de la presente publicación, incluyendo el diseño de la portada, así como la transmisión de la misma por cualquiera de sus medios, tanto si es electrónico, como químico, mecánico, óptico, de grabación o bien de fotocopia, sin la autorización de los titulares del copyright.

ÍNDICE

PRÓLOGO	4
CONVIVIENDO CON LA ENFERMEDAD, CONSEJOS PARA PACIENTES Y FAMILIARES.....	7
RECOMENDACIONES GENERALES PACIENTES QUE RECIBEN TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA .	10
CICELY SAUNDERS, ENFERMERA PIONERA DEL CUIDADO PALIATIVO.....	19
INTRODUCCIÓN	22
IDENTIFICACIÓN, VALORACIÓN Y CUIDADOS DE NECESIDADES PALIATIVAS	33
ESCALAS DE APLICACIÓN E IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES DEL CUIDADO PALIATIVO	37
ESCALA ECOG.....	39
PPS (PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE).....	40
SISTEMA DE EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS DE EDMONTON-ESAS	42
ESCALAS VALORACIÓN PRONOSTICO SUPERVIVENCIA: PPI Y PAP SCORE.....	44
VALORACIÓN DE LAS PUNTUACIONES PARCIALES PARA LAS CATEGORÍAS DEL PAP SCORE	45
CUESTIONARIO DE ZARIT (SOBRECARGA DEL CUIDADOR)	47
ESCALA DE BIENESTAR ESPIRITUAL MEANING IN LIFE SCALE (MIILS-SP).....	52
SINTOMATOLOGÍA COMÚN.....	57
MEDICAMENTOS UTILIZADOS DURANTE LA ACCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	69
LA VÍA SUBCUTÁNEA, ABORDAJE DEL CUIDADO PALIATIVO	82
TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO EN CUIDADOS PALIATIVOS	96

FACTORES DE RIESGO DE CÁNCER.....	98
SÍNTOMAS REFRACTARIOS	111
BIOÉTICA EN EL CUIDADO PALIATIVO	117
DESCRIPCIÓN DE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA	122
ESCALA DE LAS FASES PARA REALIZAR LA PLANIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES ANTICIPADAS	124
TEORÍAS DE ENFERMERÍA APLICABLES AL CUIDADO PALIATIVO	128
ESPIRITUALIDAD Y CUIDADO PALIATIVO	143
TERAPIA FAMILIAR.....	155
LA TERAPIA FAMILIAR A MODO DE CONCLUSIÓN PERMITE EL ALIVIO DE LAS SIGUIENTES CONDICIONES	163
EL MANEJO DE LAS EMOCIONES, ABORDAJE TERAPÉUTICO DESDE ENFERMERÍA.....	164
ASPECTOS COMUNICACIONALES DURANTE EL CUIDADO	167
OBJETIVOS DE LA COMUNICACIÓN	168
ESTRATEGIAS EN LA COMUNICACIÓN	169
PERFIL NECESARIO DEL PROFESIONAL	171
FUNCIONES DEL PROFESIONAL.....	172
ELEMENTOS DE LA COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA	173
LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO	174
SITUACIONES COMUNICACIONALES AL FINAL DE LA VIDA.....	175
ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE ONCOLÓGICO.....	176
EXPRESIONES CONSIDERADAS DE COMUNICACIÓN	177
EXPRESIONES QUE LIMITAN LA COMUNICACIÓN .	177

EXPRESIONES DE DUALIDAD, QUE AFECTAN LA COMUNICACIÓN.....	177
GENERALIDADES DE LAS ACCIONES DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA, DURANTE LA ATENCIÓN AL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA.....	181
REFERENCIAS.....	188

PRÓLOGO

El interés por adentrarse a una situación real, a veces misteriosa, otras ambigua, pero con el mismo final, trascender a otra dimensión, desconocida, cargada de tristeza, fè, o imcomprensión, en fin, todo se traduce a no estar físicamente. Para relacionar lo anterior, Ciceyl Saunders, expresa.

“Usted importa por lo que es, importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad” (Villanueva Meyer, 2010).

Sin embargo, en el enunciado del sacerdote (Chomalí, s.f.), no particulariza la expresión de Cecil, expresando lo siguiente:

“Etimológicamente el término paliativo viene del Latin pallium que quiere decir manta. Paliar significa cubrir con una manta los síntomas sin entrar en sus causas. Desde este punto de vista paliar significa un tratamiento o remedio que tiene por finalidad disminuir o suprimir los síntomas de una enfermedad sin actuar sobre la enfermedad misma”.

En el mismo orden de ideas, la (Organización Panamericana de la Salud, s.f.), define: “El cuidado paliativo es la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la detección temprana y correcta evaluación, el tratamiento del dolor y otros problemas que pueden ser físicos, psicológicos o espirituales”

Para los profesionales de enfermería y medicina, el encuentro frecuente con la muerte y el sufrimiento ajeno, es cómo lidiar con una inmensa carga de emociones y desenvolverse en situaciones sin implicarse emocionalmente, pero sin parecer frívolos.

La muerte es uno de los momentos de la vida del hombre,

es el último acontecimiento en que participa, pero es a su vez el suceso que pone fin a la existencia del individuo, por tanto morir es una experiencia individual y única que depende de la trayectoria, formación y condiciones así como el contexto social en que éste se desenvuelve, lo que trae consigo diferentes comportamientos y aceptaciones en la conocida fase terminal, es precisamente este aspecto permite reflexionar cómo debe ser la actuación ética del personal de salud.

El objetivo de desarrollar el manual, es expresar desde la experiencia y la fundamentación teórica, las conceptualizaciones para ejecutar la práctica de la atención médica y de enfermería en los cuidados paliativos.

El propósito, se direcciona a proporcionar herramientas para evaluar y guiar el sufrimiento, en las personas con enfermedades terminales.

Los contenidos desarrollados, garantizan la comprensión fácil de cada unidad, propuestas enlazadas a identificar los principios generales y específicos para la atención en el cuidado paliativo.

La expectativa, de los autores, es que los lectores profundicen en la temática, para ello, se proponen los siguientes objetivos:

- Conocer los principios bioéticos, que rigen la práctica del cuidado paliativo, con sentido humanizado, para permitir sobre todo la autonomía del enfermo.
- Dinamizar la práctica de la atención médica y del cuidado de enfermería paliativo, mediante la identificación de necesidades individuales con la finalidad de planificar las medidas terapéuticas en niños/as, adultos, adultos mayores.
- Desarrollar pautas de identificación de signos y

síntomas comunes, promoviendo estrategias de alivio y bienestar.

- Identificar la precisión del efecto analgésico, para pautar la dosificación y frecuencia de la administración, efectos adversos y niveles de tolerancia.
- Conocer la escala analgésica de la OMS, para Asegurar la cobertura analgésica del dolor irruptivo y la prevención de los efectos adversos de los AINEs y opioides
- Conceptualizar la eficacia y eficiencia del uso de la vía subcutánea, prestando atención específica a los cambios de la piel.
- Educar a familiares, cuidadores y equipo de salud de atención domiciliaria el manejo adecuado de fármacos, enfatizando en los daños o efectos adversos severos que generan.
- Implementar estrategias de aplicación conscientes y con criterio teórico la aplicación de terapia coadyuvante en caso de dolor refractario.
- Proponer que la dinámica del cuidado paliativo, sea desarrollada aplicando la objetividad entendiendo que es la calidad de vida.
- Fortalecer el conocimiento estratégico de terapéuticas y cuidados, en los grupos o equipos de atención paliativa, que realizan visitas domiciliarias.
- Ejecutar las actividades de la planificación anticipada, con la toma de conciencia y la práctica del cuidado de enfermería.
- Favorecer la asistencia espiritual, respetando credos.

CONVIVIENDO CON LA ENFERMEDAD, CONSEJOS PARA PACIENTES Y FAMILIARES

En este capítulo, con lenguaje común, para fácil comprensión del paciente y familiares. Estar informado sobre el tratamiento farmacológico y efectos adversos, prepara emocionalmente al paciente oncológico y a los familiares, tiene la connotación de ayudar a liberarse de incertidumbres, cuando la atención es domiciliaria.

El objetivo de esta sección es direccionar con respuestas y recomendaciones sencillas de fácil comprensión para autocuidado y bienestar, mejorando la calidad de vida.

Los efectos físico - emocionales oncológicos y del tratamiento son diferentes en cada persona. Los cuidados paliativos consideran las necesidades específicas de la persona y responden a muchos tipos de problemas. Considerar lo siguiente tema:

Síntomas físicos.

Dolor, anorexia, hiporexia, náuseas, vómitos, fatiga muscular, disnea, e insomnio.

Emociones y formas de hacer frente al cáncer.

Por ejemplo, desde la atención paliativista, se ofrece modos diversos para aliviar ciertos problemas físicos-emocionales, para depresión, ansiedad y temor.

Necesidades espirituales.

A partir del diagnóstico, pacientes y familiares, buscan respuestas idealizadas, es decir, interiorizan que puede haber errores en: exámenes de laboratorio, con otra persona. Sin embargo, cuando hacen la confirmación, gran parte buscan fortalecerse en la fe, Parte de las acciones paliativistas es permitir acercamiento a líderes espirituales respetando credos y otras formas de expresión religiosa, por cuanto se desarrolla a fondo el

significado de la vida

Necesidades del cuidador.

La dinámica familiar, es trastocada, y surgen interrogantes como hacer frente al problema, quien va a cuidar, se alarman por no conocer los síntomas o signos de la enfermedad, sumado a ello el miedo ante lo desconocido. Desconocen técnicas del cuidado, se abruman ante las necesidades.

Se presentan desafíos, y en medio de todo el cuadro de dolor y miedo, buscan apoyo para recibir orientaciones del cuidado domiciliario, por la apremiante preocupación de dar mejor calidad de vida.

Es importante, recalcar, que el cuidador, debe ser relevado cierto período de tiempo para evitar sobrecarga, emocional, que afectan a la salud psicológica.

Voluntades anticipadas.

Se manifiesta respetando el principio de autonomía, el propio paciente, en caso de tener facultades mentales conscientes expresa: formas de tratamiento, asistencia espiritual, acelerar el proceso de muerte, entregar sus bienes a familiares directos, reconciliarse, donar órganos.

En el caso de ser menor de edad o tener una condición mental alterada, la voluntad anticipada se guarda relación directa con tutores legalmente reconocidos.

Quimioterapia, ¿qué es?

Tratamiento con uno o más fármacos, para bloquear el crecimiento de las células tumorales, tratando de eliminarlas. Puede ser endovenoso o por vía oral.

En la actualidad la quimioterapia es ambulatoria, pero depende del nivel de afectación individual para evitar la hospitalización, por cuanto pueden requerir

evaluaciones frecuentes.

La esfera emocional si se afecta, se generaliza a todo el núcleo familiar, la capacidad de mantener la estabilidad emocional no garantiza que el temor ante lo desconocido desconcentre de otros espacios, sin embargo, conforme avanza el proceso llega la etapa de resignación dando seguridad y tranquilidad.

La quimioterapia requiere administrar más de un medicamento. Así, puede ser que tenga que recibir el medicamento X el primer día, el medicamento Y del día primero al tercero y el medicamento Z al cabo de una semana, después de lo cual siguen unos días de descanso hasta que se vuelve a iniciar la misma secuencia o “ciclo”. Los ciclos son entre 15, 21 o 28 días.

El tiempo de descanso entre ciclos y ciclo, se requieren para recuperación. En ese periodo la evaluación por el médico oncólogo es fundamental, en bien de detectar complicaciones.

El profesional en enfermería: monitorea frecuentemente al paciente durante la infusión con fármacos citostáticos para identificar reacciones adversas

Frecuentemente, las reacciones pos quimioterapia, se experimentan a los 3 días.

La quimioterapia oral, es de fácil administración, se requiere toma de conciencia del paciente y de los cuidadores, para administrarla estrictamente según las indicaciones médicas.

**RECOMENDACIONES GENERALES
PACIENTES QUE RECIBEN TRATAMIENTO
CON QUIMIOTERAPIA**

- Temperatura de 38^aC o más, ir a urgencias.
- Evitar aplicación de vacunas
- No aplicarse enemas evacuantes
- Cuidar la piel de rayos solares
- Mantener hidratación oral constante
- Mantener higiene corporal en óptimas condiciones
- Aplicar cremas sobre la superficie corporal, exclusivamente las prescritas por el dermatólogo.

Hormonoterapia

Es la administración de fármacos para contrarrestar la acción de hormonas, se administra por vía oral y subcutánea.

Algunos tumores crecen por la producción de hormonas, ejemplo la próstata aumenta de tamaño por acción propia de la testosterona, el cáncer de mama se acelera por secreción de estrógenos y progesterona.

Anticuerpos monoclonales

Tratamiento selectivo de células cancerígenas sin afectar a las células sanas. Se administra por vía endovenosa.

Se administran solos o asociados a la quimioterapia.

Efectos secundario leves

- Dura aproximadamente 1 hora
- No producen flebitis

Elaboración propia. 2023

Radioterapia

Es un tratamiento que utiliza radiaciones para destruir células tumorales localizadas en una zona concreta. Se administra en sesiones breves pero diarias (5 días a la semana), como tratamiento único o asociado a otros tratamientos (quimioterapia o cirugía).

Cuidado de la zona irradiada

- Antes de recibir la radioterapia, se debe realizar asepsia y antisepsia de la piel
- De preferencia con jabón neutro y agua tibia.
- Para frotar la piel usar las manos.
- Secar por contacto con la toalla.
- Evitar salidas en el día, evitar el sol.
- Vestir con tejidos naturales (algodón).
- Evitar actividades que puedan lesionar la piel
- Usar con exclusividad lociones prescritas por un facultativo.

Elaboración propia. 2023

Trasplante de médula ósea

Tratamiento utilizado en algunas formas de cáncer de la sangre (leucemias) o de los ganglios linfáticos (linfomas). Mediante extracción de células madre sanas de la médula del propio paciente en fase de remisión y guardándolas para su posterior transfusión. O se extraen de una persona sana compatible con el paciente.

La médula ósea contiene “células madre” dan origen a células hijas, que están en la sangre. Antes del trasplante de médula ósea, el paciente será sometido a un tratamiento de quimioterapia a altas dosis para lograr que entre en una “fase de remisión” de la enfermedad. La transfusión de células madre sanas se realiza por vía endovenosa. El trasplante de médula ósea requiere la hospitalización durante un mes aproximadamente.

Reservorio subcutáneo

Es un dispositivo implantable para acceso venoso permanente, insertado bajo la piel y se conecta a una vena. A través de él se puede administrar todo tipo de medicamentos y tomar muestras de sangre, para evitar punciones frecuentes. El reservorio se inserta con anestesia local bajo la piel del tórax o del brazo.

Para que funcione el reservorio, la enfermera le administrará suero con heparina para que no se coagule el tubo que conecta el reservorio con la vena (el catéter) cada vez que se utilice y periódicamente (cada mes o cada 3 meses).

- Examinar la piel donde esta insertado el dispositivo, en caso de eritema, equimosis o edema acudir a la unidad asistencial.
- Control frecuente de la temperatura corporal
- Practicar el ejercicio regular pausado y según tolerancia, ejemplo caminar
- Consumir dieta equilibrada, no consumir lácteos
- Evitar los rayos solares.
- Higienización periódica

Elaboración propia. 2023

Cuidados de la piel

El efecto de la quimioterapia sobre la piel es deshidratarla, observándose laceraciones, equimosis o descamación.

- Higiene diaria.
- Uso de jabón neutro
- Uso contante de cremas hidratantes
- Protección solar.
- Evitar realización de tatuajes.
- Ingesta abundante de líquidos.
- Dieta rica en verduras y frutas.

Prestar mucha atención: En caso de lesión dérmica

Utilizar solución con yodo

Conocer signos de posible infección (eritema, edema, induración, dolor)

Elaboración propia. 2023

Cuidados ante la caída del cabello

La terapia oncológica, no tiene predecibles, y los efectos adversos no son uniformes en cada paciente. La alopecia por quimioterapia se presenta aproximadamente al mes, recuperando el crecimiento a las 10 semanas, cuando se finalizan las sesiones.

Consejos para afrontar o minimizar el impacto de la alopecia

El uso de pelucas, turbantes, pañuelos, es decisión absoluta del paciente.

Es recomendable raparse el cabello, antes del inicio de la quimioterapia para evitar el impacto visual y emocional.

Elaboración propia. 2023

Actividad física adecuada

Realizar ejercicio físico mejora la fuerza muscular, disminuye la fatiga y aumenta la autoestima. Es aconsejable hacer ejercicio suave cada día, como caminar o ejercicio de moderada intensidad, tres veces a la semana.

Ejercicios recomendados: caminar, bicicleta, nadar.

Ejemplo de rehabilitación programada de mastectomía:

Los programas de rehabilitación son particularmente importantes después de la mastectomía para prevenir linfedema.

Linfedema es acumulación de líquido linfático en los tejidos adiposos justamente debajo de su piel, provocando inflamación y malestar

Esto puede suceder sólo cuando se han extirpado los ganglios linfáticos de la axila en una intervención de mama. Los ganglios linfáticos, por los cuales pasa la linfa, tienen la función de defendernos de las infecciones y de filtrar residuos innecesarios.

Se preveniene con ejercicios. Al día siguiente de la intervención debe comenzar con los ejercicios más sencillos, seguir cada día intentando hacer movimientos diferentes y poco a poco haciendo ejercicios de mayor amplitud.

Precauciones para el cuidado del brazo

- Evitar punciones venosas
- No presionar con brazales o torniquetes
- Evitar tareas domésticas

¿Cómo se puede cuidar el linfedema?

El linfedema del brazo se debe cuidar tomando determinadas precauciones para evitar roces, abrasiones, heridas, o cualquier cosa que afecte a la integridad de la piel. También se debe evitar todo aquello que apriete el brazo (ropa ajustada, etc.).

Ejercicios recomendados antes del alta

- Abrir y cerrar la mano del brazo afectado
- Con el dedo pulgar mano.
- Hacer el movimiento de peinarse, limpiar cristales.
- Realizar los ejercicios de forma suave.

Ejercicios para realizar en el domicilio

- Mantener espalda recta y los hombros relajados empezar hacer los ejercicios frente a un espejo.
- Los ejercicios se pueden repetir según las limitaciones de cada persona, pero se debe intentar realizar unas 10 repeticiones por ejercicio, Buena posición y respirar inspirando el aire por la nariz y espirándolo por la boca.

Ejercicio N° 1

- Brazos extendidos a lo largo del cuerpo y hombros relajados.
- Ascender los hombros.

Ejercicio N° 2

- Mover la barbilla hacia el hombro derecho.
- Mover la barbilla hacia el hombro izquierdo.

Ejercicio N° 3

- Bajar la cabeza intentando tocar con la barbilla al pecho.
- Subir la cabeza hasta la posición normal. No inclinar hacia atrás.

Ejercicio N° 4

- Elevar los antebrazos al nivel del pecho, conjuntamente, uno sobre otro y en ángulo recto. Aproximar las escápulas/ paletillas a la columna vertebral.

Ejercicio N° 5

- Con los antebrazos al nivel del pecho, en ángulo recto, juntar las palmas de las manos y realizar una fuerza suave.
- Separar poco a poco las palmas de las manos.

Ejercicio N° 6

- Alzar y estirar los brazos al nivel de hombros. Rotar/ mover hacia atrás.
- Realizar el mismo ejercicio, pero en sentido contrario.

Ejercicio N° 7

- Subir el brazo a la altura del hombro con la mano extendida y rotar la muñeca con delicadeza hacia uno y otro lado.

Ejercicio N° 8

- Alzar los brazos por encima de la cabeza y hacer pequeños giros hacia delante y hacia detrás con los hombros.

Ejercicio N° 9

- Realizar el gesto de limpiar los cristales, pero con las manos hacia abajo y los codos flexionados en ángulo recto.

- El mismo gesto de limpiar cristales, pero con las manos hacia arriba y los codos también flexionados en ángulo recto.

Ejercicio N° 10

- Los brazos extendidos hacia arriba inclinarlos hacia el lado derecho.
- Los brazos extendidos hacia arriba inclinarlos hacia el lado izquierdo.

Ejercicio N° 11

- Mano derecha sobre la cabeza y mano izquierda por detrás de la cintura.
- El mismo ejercicio, pero invirtiendo los brazos.
- Realizar estos dos ejercicios alternándolos.

Ejercicio N° 12

- Poner las manos entrecruzadas detrás de la nuca.
- Intentar acercar los codos.

Ejercicio n° 13

- Con los brazos estirados por encima de la cabeza, con una toalla o un palo cogida por los extremos, hacer una fuerza suave hacia fuera.
- Realizar el mismo ejercicio, pero con los brazos estirados hacia abajo.

Ejercicio n° 14

- Con una toalla o palo sujetado por los extremos y colocada detrás de la espalda, hacer pequeños movimientos tratando de subir y bajar la toalla.

Cicely Saunders, enfermera pionera del cuidado paliativo

La turbulencia emocional, fluye cuando de manera consciente se opta por darle la espalda a la realidad, el episodio final del teatro de la vida es la caída del telón, y de manera fraccionada deseamos que la sombra de la muerte continúe tocando a otros,

No queremos saber nada de ella, ni nos preparamos para lo único que sabemos con certeza que nos ocurrirá en algún momento. A lo que sí tememos es al dolor, a la soledad, al sufrimiento de los días, las semanas o los meses previos...

La evolución de los centros para tratar a personas enfermas terminales con cuidados paliativos modernos comenzó, como tantas otras cosas, en Inglaterra, con **Cicely Saunders**.

Al igual que Florence Nightingale transformó la enfermería y los hospitales al darse cuenta de las insuficiencias que sufrían los soldados durante la guerra de Crimea, Cicely Saunders fue consciente de las carencias en los cuidados hospitalarios que experimentaban los pacientes incurables antes de morir.

Su convicción puede resumirse en la frase que recoge en su obituario en la revista *Pain*: “Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”.

Este pensamiento le llevó a convertirse en una ferviente defensora de la muerte digna, y a oponerse a la eutanasia con el argumento de que la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todos tenemos derecho.

Cicely Saunders nació el 22 de junio de 1918 en Barnet, Hertfordshire, Inglaterra. Aunque sus planes

eran estudiar en la universidad de Oxford, su examen de acceso, que no fue muy bueno, se lo impidió, por lo que centró su carrera en el trabajo social y la enfermería.

En plena Segunda Guerra Mundial se unió a la Escuela de Entrenamiento Nightingale para formarse como enfermera de la Cruz Roja y más tarde empezó sus prácticas en varios hospitales psiquiátricos de Londres donde pasó por consultas y salas médicas, quirúrgicas, infantiles y ginecológicas en el hospital Park Prewett hasta que, en 1944, regresó al St. Anne's College debido a una lesión en la espalda, tras lo que obtuvo su título de trabajadora social.

Debido a la escasa influencia de las enfermeras o las trabajadoras sociales sobre los pacientes, decidió empezar, a los 33 años, sus estudios de medicina, título que obtuvo en 1957 junto con una beca para estudiar el tratamiento del dolor en enfermos terminales.

Cicely, fue una mujer de convicciones cristianas, promotora del método para aliviar el dolor, que consistió en sedación continua, la finalidad fue estabilizar hemodinámicamente al paciente impidiendo bloquear el estado de conciencia. Opositora de la eutanasia, sus argumentos muy profundos que permitieron determinar el derecho a bien morir, consciente, aliviado sobre todo con dignidad, promulgando que la experiencia de morir sea positiva.

Actualmente, los paliativos se encaran en una sociedad abrumada por las afectaciones sociales, descuidan la esencia humana, la gratificación, el acompañamiento, radicalizan el cuidado a lo simple. Para Saunders, lo espiritual permite fluir, hacer trascender a la persona.

No todo depende de la capacidad profesional, también de la vulnerabilidad humana, tan importante no hablar para escuchar con atención al enfermo o moribundo.

En la proximidad de la muerte, la experiencia humana es

tan rica y fecunda que difícilmente se puede articular con palabras, pero ello no significa que no se pueda mostrar. El enfermo muestra con su rostro, con su gestualidad, con su mirada lo que siente y lo que vive en su interioridad y el profesional debe tratar de ser receptivo a lo que muestra, pues sólo a partir de ahí puede ahondar en su estado anímico.

La proximidad del personal paliativista al paciente es clave a la hora de identificar los factores que pueden llevar a esta situación y minimizar conjuntamente los efectos: hay que evaluar las creencias y habilidades del paciente al respecto, aligerar el intrusismo en el régimen terapéutico, reforzar periódicamente el mantenimiento del consumo, dar apoyo ante los efectos secundarios, evitar la relativización de la importancia del tratamiento atendiendo sus buenos resultados sobre las personas y mantener siempre informado al paciente sobre su evolución.

INTRODUCCIÓN

La (Organización Panamericana de la Salud, s.f.) Define los cuidados paliativos como

la intervención que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que enfrentan los problemas asociados con las enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

Desde sus orígenes los cuidados paliativos (CP), se enfocan para dar alivio físico,/espiritual, a las personas con enfermedades crónicas-degenerativas que mediante criterios diagnósticos no evolucionan favorablemente, sin embargo, actualmente los CP, son direccionados por el equipo multidisciplinario de salud, que garantizan el acompañamiento individual desde el diagnóstico temprano, cuyo objetivo se traza en mantener al enfermo y sus familiares con actitudes de afrontamiento positivas frente a la enfermedad, manteniendo la calidad de vida en la esencia holística de la persona.

Según la definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL):

Los Cuidados Paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. (Centeno Cortes, 1997)

Para fundamentar lo anterior, se recalca que los CP, deben ofertarse, en la realidad de cada ser humano de forma integral, individualizada, permanente que faciliten el abordaje emocional, minimizar la afectación

por los cambios físicos, fortalecer la atención espiritual, garantizando la atención de dignidad humana.

Conceptualizando el enfoque del cuidado paliativo, consecuentemente se aplica a todas las enfermedades que alteren el equilibrio hemodinámico, entre las principales: cáncer, enfermedad cardíaca, enfermedades pulmonares, insuficiencia renal, demencia, VIH/Sida, ELA (esclerosis lateral amiotrófica), en el mismo orden de ideas, (Pérez Redondo, García de la Torre Revuelta, & Petronila Gómez, 2018), expresan que

Los cuidados paliativos pueden beneficiar tanto a pacientes oncológicos como a pacientes no oncológicos. Aunque se observa una mayor inclusión de pacientes no oncológicos, siguen siendo los oncológicos la inmensa mayoría de los pacientes que se atienden en unidades de cuidados paliativos, debido, en parte, a una serie de dificultades aún no resueltas, como el pronóstico incierto de muchas enfermedades no neoplásicas, la ausencia de una definición en los límites de actuación entre profesionales o la falta de expertos en cuidados paliativos.

Lo trascendental, del CP, es habituar las realidades paulatinamente a las condiciones adversas asociadas al proceso primordial del sufrimiento, miedo; es decir, desde que perspectivas se pueden limitar, sobre todo el dolor total no fraccionado en áreas netamente sensibles, porque no es dimensionado.

Algunos tipos de dolor, se analizan desde las perspectivas farmacológicas, terapias de relajación, apoyos psicológicos, ayudas espirituales. Pero la magnitud del dolor es una situación de experiencia individual. Para (Peña, s.f.), en su artículo sobre el sentido cristiano del dolor, expresa:

Comprender el sentido del dolor y del sufrimiento humano es uno de los desafíos más complejos de la fe

cristiana. En efecto, cabe preguntarse: Si Dios es amor y omnipotencia, ¿por qué permite el dolor en el mundo?, ¿por qué no elimina el sufrimiento, haciendo que todas sus criaturas sean felices?

Así mismo, la interferencia social, absorbe los cimientos de la profundización del dolor, no vale la pena intentar siquiera una definición, el dolor encarcela al hombre dentro de su cuerpo; bloquea las compuertas del alma y le impide mirar hacia afuera; empequeñece el espíritu y repliega a la persona sobre sí misma. En la dinámica espiritual todo se unifica, se minimiza en la tierra, pero se desvanece para magnificarse en la eternidad, cuando el fin del aliento de vida a cesado. El dolor es como el aire se dispersa, irrumpe, impide, lastima y amenaza.

Para (Cervera, 2019) en el artículo sobre el concepto de dolor total

Establece una relación de causa y efecto entre el dolor y los aspectos psicológicos, emocionales, sociales, espirituales y económicos al que hace referencia. Sin embargo, hay discordancia acerca de la naturaleza de tal relación. En ocasiones, se usa para establecer unos efectos del dolor: "por ser el dolor una experiencia multidimensional, se pueden distinguir los componentes neurofuncionales que llevan a una mayor o menor repercusión psicoafectiva, cultural, social, económica y espiritual. La suma de dichos componentes se ha denominado dolor total"

Dolor total: espiritual, psicológico, físico, económico, social y familiar

El dolor espiritual, proviene de la ausencia arraigada en cada sufriente, cuando la certeza del morir no puede ser evitada, la dualidad divergente entre creer o no creer, postula muchas interrogantes, para mitigar la incertidumbre de la separación, el vacío físico e intentar alcanzar con el acompañamiento espiritual serenidad y

paz.

En consecuencia (Carranza Bucio, 2021) en el documento sobre dimensión espiritual expresa:

En el ser humano con el cuidado espiritual se busca que el enfermo y su familia encuentren serenidad, paz, consuelo, conexión consigo mismo y propósito de trascender, a pesar de la enfermedad en fase terminal, el dolor, la incertidumbre y el mismo sufrimiento que padece por su incapacidad. (pág. 7)

El dolor psicológico, para Ordoñez et.al., (2022) “es entendido como un estado mental intolerable y perturbador caracterizado por una experiencia interna de emociones negativas”.

Por ello (Carranza Bucio, 2021), es su artículo reflexiones sobre dolor, sufrimiento y existencia propia, hace hincapié que

el dolor puede ser percibido de vez en cuando y por cortos lapsos de tiempo, pero, en ocasiones, el dolor se instala y persiste por largo tiempo; esta condición se conoce como «dolor crónico». La sensibilidad dolorosa es idiosincrática, lo cual significa que hay grados individuales de tolerancia. Sin embargo, la naturaleza biológica del dolor se caracteriza por la imposibilidad de que el organismo se adapte a los estímulos álgidos.

El dolor físico es de gran importancia, actualmente los niveles de tolerancia álgida han decrecido. El temor ha desbordado, nadie quiere sufrir por dolor, el ser humano moderno se encuentra protegido para evitar el dolor, la algofobia, está considerada como un mal contagioso y de grandes efectos negativos. (Carranza Bucio, 2021), en sus reflexiones sobre dolor, sufrimiento y existencia propia, expresa “El dolor puede ser percibido de vez en cuando y por cortos lapsos de tiempo, pero, en ocasiones, el dolor se instala y persiste por largo tiempo; esta condición se conoce como «dolor crónico»”. (pág. 2).

Pero, el dolor repercute con evidente significancia inhibiendo al ser humano en la mayoría de sus esferas confundiendo la realidad libre de actuar, hasta donde puede alguien tener el nivel de soportar de forma natural, sin presentar experiencias no gratificantes, coincidiendo con (Cervera, 2019) sacerdote jesuita, en una entrevista radial sobre “nuestro acercamiento al dolor del otro nos humaniza, nos hace más compasivos”, expresa

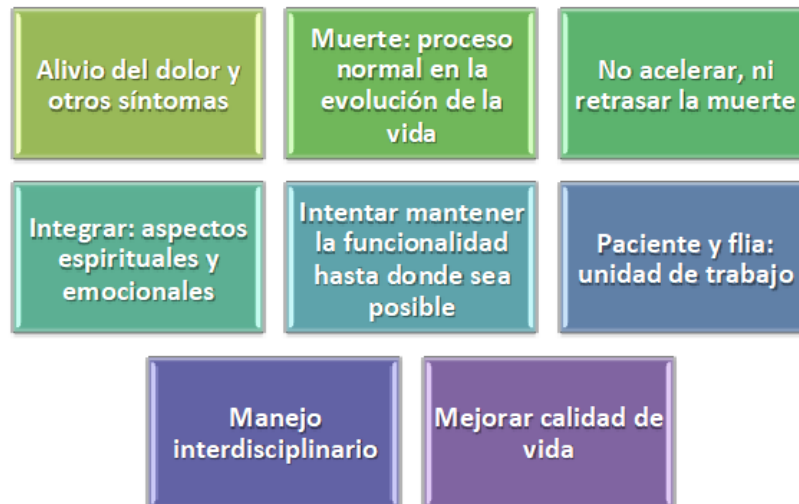
El dolor nos abre la puerta a un contacto, que, de otra forma, no hubiera sido posible. El dolor tiene un cierto lugar constructivo, hasta tal punto reparador, pero vinculante. Es una experiencia no agradable, que sin embargo nos vincula con otros o con nosotros mismos.

Por tanto, el dolor no representa sentido alguno, más que la oportunidad de elegir cómo enfrentarlo. Siendo entonces un momento natural, que evoca el ejercicio concreto del valor fundamental del ser humano. El padre (Cervera, 2019) señaló que:

El dolor nos da una posibilidad grande, nos da la fe, creer en uno mismo, creer en la vida. La fe es algo que abre la vida, que la abre de la nada. La bienaventuranza nos ira llevando a aflorar dentro del corazón, mientras la oramos.

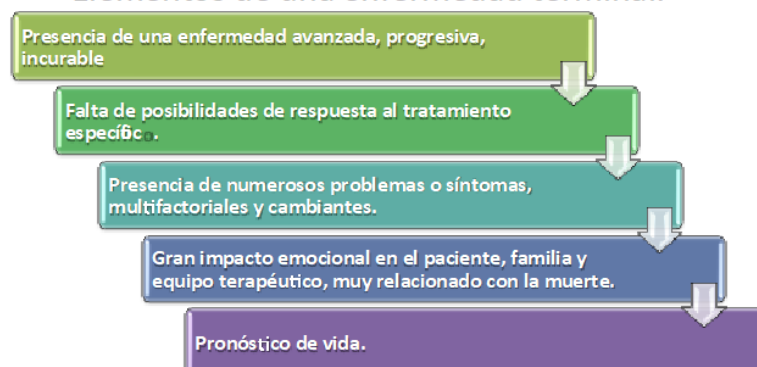
Para culminar, desde la reflexión de los autores, describen que todas las personas al momento de nacer no expresan ningún grado de dolor al ser separado de la vida intrauterina y en el transcurrir del tiempo por el desarrollo pleno de sus funciones es capaz de vivir experiencias matizadas de dolor, sufrimiento y paz.

Principios del cuidado paliativo



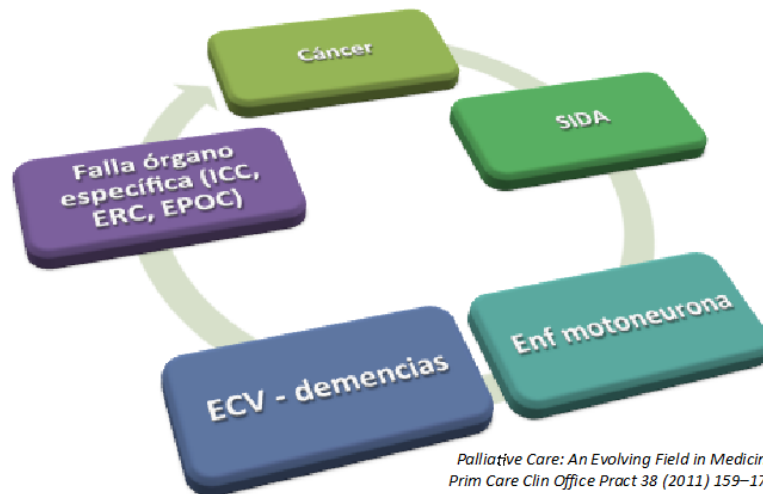
Elementos fundamentales en cuidado paliativo:

- Elementos de una enfermedad terminal:



*Palliative Care: An Evolving Field in Medicine
Prim Care Clin Office Pract 38 (2011) 159-171*

Enfermedades en cuidado paliativo:



El cuidado paliativo en el adulto

Las enfermedades oncológicas del adulto, según la (Organización mundial de la Salud, s.f.)

Alrededor de un tercio de todos los casos de cáncer podrían prevenirse evitando factores de riesgo clave como el tabaco, el consumo abusivo de alcohol, la dieta poco saludable y la inactividad física. Los programas de tamizaje y vacunación representan intervenciones efectivas para reducir la carga de determinados tipos de cáncer. Muchos cánceres tienen una probabilidad de curación elevada si se detectan temprano y se tratan adecuadamente.

Por tanto, la transición de la enfermedad oncológica, muy bien diferenciada puede ser redimida desde la perspectiva diagnóstico inicial, tratamiento oportuno y adherencia terapéutica. En el documento sobre la humanidad contra el cáncer (Match Trial, 2020): orígenes e historia de la enfermedad, indica que “El cáncer ha afectado a la humanidad desde tiempos prehistóricos hasta nuestros días, aunque su prevalencia ha visto incrementada en las últimas décadas debido al

aumento de la esperanza de vida y la presencia de factores carcinogénicos”.

La Enfermedad Oncológica, en fases tempranas, representa el nivel de estrés muy elevado, mientras están en el proceso de recepción de fármacos, los pronósticos son medibles en relación a la salud individual, la duración terapéutica. La situación de enfermedad presenta desarrollo de cambios que afectan la esfera emocional, entre ellos: pérdida de peso rápido y progresivo, fatiga muscular, alteraciones intestinales, modificación del ciclo sueño -reposo, ayuda de un cuidador para actividades elementales de la vida diaria -baño, aseo, alimentación -. Las enfermedades de órgano sólido, corresponden a las afectaciones del sistema cardiovascular, renal, pulmonar, cuando las personas tienen hospitalizaciones recurrentes, intervenciones quirúrgicas, tratamientos prolongados, sin alivio, provocando el deterioro del estado funcional, por ello el momento de la muerte es incierto. Se asocia la fragilidad, es decir el proceso crónico degenerativo que progresa en discapacidad motora, mental y estructural, argumentando que el cuidado paliativo no representa la solución a las condiciones incómodas de la vida. Para concluir J. Barbero, L. Díaz, en su artículo denominado diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos, expresan

Los cuidados paliativos se han presentado como el modelo idóneo para abordar esta situación del final de la vida, complementando la tarea de la red normalizada de atención primaria y hospitalaria. Veinte años después del comienzo de la actividad paliativa en España, nos planteamos si es tal y como se refleja sobre el papel, en las estrategias y planes de los distintos sistemas de salud, nacionales y regionales o es que nos hemos anclado, simplemente, en el mundo del deseo.

Como destaca (Barbero & Díaz, 2007) la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con

cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminal, pero será necesario revisar si la presencia, la accesibilidad y la calidad de dichos cuidados es la que se merecen los ciudadanos. (pàg.1).

Cuidados oncológicos a niños, niñas y adolescentes

En el documento de la OPS sobre “La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en américa latina y el caribe”, indican que

El cáncer es una de las primeras causas de muerte por enfermedad en los niños, niñas y adolescentes en el mundo. En América Latina y el Caribe, en particular, la atención del cáncer infantil y juvenil es muy heterogénea, ya que los sistemas de salud, recursos, procesos de atención y resultados de salud varían considerablemente entre los distintos países de la región. (pág. 7)

En el mismo documento: Incluir el cáncer infantil como una prioridad en materia de salud pública es factible, eficaz y sostenible; ofrece una oportunidad importante para catalizar el progreso en el control del cáncer, salvar vidas y reducir el sufrimiento, así como para demostrar el éxito de la agenda de vigilancia de las enfermedades y patologías no transmisibles. Invertir en la niñez y la adolescencia y los programas contra el cáncer infantil es una prioridad que resulta estratégica para los gobiernos, pues contribuye a salvar cientos de miles de vidas cada año a un bajo costo per cápita. Además de la justificación económica, el cáncer infantil merece ser abordado desde el punto de vista de la equidad, los derechos humanos y la justicia social. (pág. 9)

Por tanto, desde la realidad de la enfermedad oncológica, es factible, considerar aspectos generales que se relacionan con niños, niñas y adolescentes, enfatizando en el curso de la enfermedad, es determinante no son conscientes de la gravedad, no se preocupan por lo económico, están generalmente acompañados de sus progenitores o de

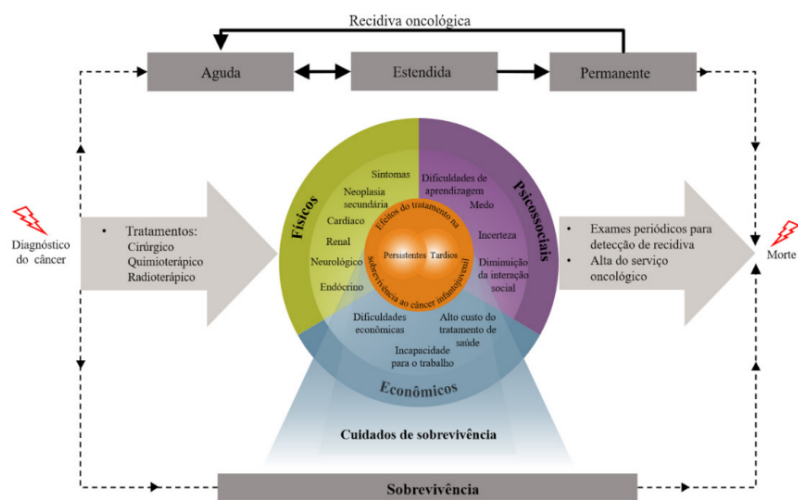
personas muy familiares, por ello (Ibor Aliño & LapuenteSuanzes, 2022), en su artículo cuidados paliativos centrados en la familia oncológica pediátrica, expresan

Cuando nos enfrentamos a un niño con un diagnóstico reciente de cáncer, por muy complicado que éste sea, por grave que sea el pronóstico, por muy pocas probabilidades que tenga de sobrevivir a su enfermedad, nuestra obligación como médicos y enfermeras es “apostar por su vida” y ser capaces de transmitir esto a sus padres, hermanos, amigos y todo su entorno. Apostar por un niño es vislumbrar su futuro, en otras palabras, permitir su desarrollo integral, continuar su educación y su vida familiar y social. Y todo ello, enseñando a sus padres a vivir el día a día, a disfrutar de cada momento de la vida de su hijo enfermo, aceptando la incertidumbre de su futuro a corto o largo plazo y trabajando por ello. “Tu niño es un niño...no es un cáncer”. (pàg 3)

Entonces, las competencias a desarrollar por el equipo de profesionales se direccionan a mejorar las condiciones de vida, todo es transitorio, el ciclo de la enfermedad es incierto.



Pág. 22 Competencias y habilidades esenciales de los enfermeros y enfermeras de oncología pediátrica en América Latina y el Caribe (Organización Panamericana de la Salud, 2022)



Pág. 65.- Modelo de la atención de enfermería oncológica pediátrica (Organización Panamericana de la Salud, 2022)

IDENTIFICACIÓN, VALORACIÓN Y CUIDADOS DE NECESIDADES PALIATIVAS

Según la (Organización Panamericana de la Salud, s.f.), los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Las fases transitorias de la enfermedad oncológica, termina consumiendo la existencia, sin embargo, el proceso de modificaciones severas que merman la vitalidad, requiere planes de atención prioritarios y específicos, para enfrentar con conocimiento la atención de necesidades sanitarias, psicológicas y sociales, incluyendo en todo momento y ayuda de soporte necesarios a quienes tienen la responsabilidad directa de afrontar el proceso.

La elevada incidencia de patologías oncológicas, es alarmante, por ello, el personal de enfermería y medicina, deben actualizarse en la gestión terapéutica y del cuidado específico, a modo de adelantarse a conocer las necesidades presentadas por los pacientes desde la individualidad.

Las necesidades paliativas, son abordadas a partir de la valoración cefalocaudal, es decir las esferas físicas, psicológicas y hemodinámica, muy necesario identificando las características sintomatológicas, de los elementos que condicionan todas las necesidades del paciente y la familia. En el espacio del cuidado, no aislar al paciente dependiendo del nivel de afectación para ayudar en la toma de decisiones, situación sociofamiliar y sistema de valores e inquietudes relativas a la esfera existencial/espiritual

Esto ayudaría a los profesionales a tomar decisiones al final de la vida y facilitaría el desarrollo de protocolos de coordinación y continuidad de cuidados entre la enfermera

de atención primaria de referencia del paciente y la enfermera de cuidados paliativos.

Los pacientes diagnosticados con enfermedades oncológicas, de manera consciente asumen las alteraciones de salud, condición que genera elevada carga de sufrimiento personal. Desde la aplicación del cuidado paliativo se pretende identificar necesidades de mayor grado de dolor e implementar planes terapéuticos que minimicen estragos físicos, emocionales y espirituales.

Las enfermedades oncológicas, afectan al núcleo familiar de manera diferente, convirtiéndose en padecimientos agobiantes que modifican la dinámica total, prácticamente la principal necesidad es la de escucha, comprensión. El miedo inminente por la proximidad a la muerte sobre pasa todo límite del entendimiento humano, el soporte emocional en casi todos es lo espiritual, hacer terapias con líderes religiosos facilita detener en gran medida el miedo para elevarlo hacia la esperanza de un ser supremo que reconforta la vida.

Las intervenciones del cuidado paliativo, al momento de identificar las necesidades que presenta el paciente, todo se centra en aspectos básicos: Escucha activa acompañados de un elevado grado de empatía, es importante prestar atención a preguntas que surgen espontáneamente del paciente y a comentarios relacionados a sus necesidades espirituales. En la observación de la dimensión espiritual del paciente se debe procurar actitud de exploración de manera prudente humano no intrusivo, la dinámica del dialogo

ayuda a explorar, profundizar y gestionar el mundo interno del paciente evitar interrogatorios estériles, pero si preguntas abiertas y focalizadas que favorezcan la comunicación, hablar y saber estar; cuando las palabras faltan un apretón de manos gentil y cariñoso, abren oportunidades como manifestación de humanidad y cariño.

Algunas instancias de identificación de necesidades, están

protocolizadas en cada servicio de atención paliativa, sin embargo, a nivel mundial (Junta Nacional de Andalucía 2019), plantea la ruta del proceso asistencial integrado cuidados paliativos, para

Potenciar la atención en el domicilio; evitar la desigualdad entre el medio urbano y rural; respetar la autonomía del paciente y fomentar la planificación anticipada de decisiones sobre las preferencias y deseos del paciente sobre cómo deben realizarse los cuidados ante una situación de enfermedad terminal.



Imagen. (Fernández-Salazar, 2019)

En la identificación de necesidades, la valoración es el eje fundamental para plasmar la propuesta del cuidado y las acciones terapéuticas. En la tabla a continuación, se detallan los 4 elementos de identificación, valoración y planificación, en base a las necesidades detectadas, después de la valoración.

	Dolor físico, espiritual, mental
Síntomas físicos	Alteraciones del sistema respiratorio
	Alteraciones gastrointestinales
	Alteraciones neurológicas
	Alteraciones del ritmo circadiano
	Alteraciones del sistema tegumentario
Necesidades espirituales, emocionales, psicológicas	Creencias, valores, aceptación
	Miedo, inseguridad, pensamientos de auto culpabilidad
Programación del cuidado y aplicación terapéutica	Establecer estrategias para mantener en stock los elementos necesarios que se requieren.
	Fortalecer el plan terapéutico y del cuidado hasta el día del fallecimiento.
	Enlistar las necesidades del núcleo familiar, por ende, requieren también apoyo y cuidado para el afrontamiento.
	Involucrar otras personas en el plan terapéutico y del cuidado, por

	ejemplo, líderes religiosos.
Plan de comunicación	El asertividad de la comunicación crea puentes para fortalecer las expresiones del paciente y la familia.
	Priorizar los requerimientos y exponerlos de forma amplia evitando el engaño del diagnóstico, pronóstico y tratamiento.
	Practicar el principio ético de autonomía, a modo de acción comunicativa con el paciente y la familia.

Elaboración propia. 2023

Escalas de aplicación e identificación de necesidades del cuidado paliativo

Escala de valoración funcional: Índice de Karnofsky, ECOG-OMS y PPS

Índice de Karnofsky

Forma típica de medir la capacidad de los pacientes con cáncer de realizar tareas rutinarias. Los puntajes oscilan entre 0 y 100. Un puntaje más alto significa que el paciente tiene mejor capacidad de realizar las actividades cotidianas. Se usa para determinar pronóstico, medir cambios en la capacidad para funcionar y decidir si un paciente puede ser incluido en un estudio clínico. Objetivos de la escala:

- Permite conocer la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas.

- Es un elemento predictor independiente de mortalidad, tanto en patologías oncológicas y no oncológicas.
- Sirve para la toma de decisiones clínicas, hospitalariamente y valorar el impacto de un tratamiento y el pronóstico de la enfermedad de los pacientes.

Un Karnofsky de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los 6 meses siguientes

Escala Karfnosky	
100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo
60	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamada menos del 50% del día
50	Invalidez, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales, Encamado más del 50% del día
40	Invalidez grave, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte técnico

20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo
10	Moribundo
0	Fallecido

Escala ECOG

Forma práctica de medir la calidad de vida de un paciente con cáncer, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses, semanas e incluso días. La principal función de esta escala es la de objetivar la calidad de vida del paciente o "performance status".

Clasificación ECOG	
0	Asintomático, totalmente activo
1	Restricción actividad intensa. Capaz de trabajo ordinario
2	Ambulatorio y capaz de autocuidados. Incapaz para trabajar. Levantado más del 50% del tiempo despierto
3	Capaz de algún autocuidado. Vida cama – sillón más del 50% del tiempo despierto
4	Incapacidad total. Silla – cama el 100% del tiempo despierto
5	Muerto

PPS (Palliative Performance Scale)

Medición de la capacidad funcional, diseñada para pacientes paliativos. Es una modificación del índice de Karnofsky. La diferencia básica con este índice es que se tienen en cuenta dos parámetros más para categorizar a los pacientes: Ingesta y nivel de conciencia, y en que en la observación de la extensión de la enfermedad no tiene en cuenta criterios de hospitalización del paciente.

La capacidad funcional está dividida en 11 categorías medidas en niveles decrecientes del 10%, desde el paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta el éxito (0%).

Para puntuar elija el % que mejor describa la situación del paciente, teniendo más valor las columnas de izquierda a derecha.

%	Deambulaci3n	Actividad evidencia en enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	Actividad normal Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
90	Completa	Actividad normal Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
80	Completa	Actividad normal con esfuerzo	Completo	Normal o reducida	Normal

		Alguna evidencia de enfermedad			
70	Reducida	Incapaz de realizar actividad laboral normal Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
60	Reducida	Incapaz de realizar tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa considerable asistencia	Normal o reducida	Normal o síndrome confusional
50	Vida principalmente cama/sillón	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Precisa considerable asistencia	Normal o reducida	Normal o síndrome confusional
40	Pasa la mayor parte del tiempo en cama	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Precisa ayuda para casi todas las actividades	Normal o reducida	Normal o somnoliento, síndrome confusional
30	Encamado	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad	Totalmente dependiente	Reducida	Normal o somnoliento, síndrome confusional

		extensa			
20	Encamado	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Capaz sólo de beber a sorbos	Normal o somnoliento, síndrome confusional
10	Encamado	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o coma
0	Exitus				

Sistema de evaluación de síntomas de EDMONTON-ESAS

Instrumento sencillo de fácil realización, útil en pacientes oncológicos y paliativos que afectan a todas las facetas del paciente. Consiste en escalas visuales numéricas presentadas para anotar en una hoja impresa que exploran síntomas frecuentes de los enfermos de Cuidados Paliativos (dolor, astenia, anorexia, náuseas, somnolencia, ansiedad, depresión, dificultad para dormir, bienestar global y dificultad respiratoria y otros síntomas).

Evalúa el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, una semana) según la condición del enfermo (hospitalizado, ambulatorio). Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Cada vez que se completan las escalas numéricas se transcriben los resultados a una gráfica.

La gráfica del ESAS proporciona un perfil clínico de los síntomas a lo largo del tiempo. El ESAS fue desarrollado por el grupo de Edmonton en 1991 y se ha empleado sobre todo en pacientes que reciben Cuidados Paliativos.

Puede ser realizado por el paciente o por la persona cuidadora.

Seleccione el número que mejor indique la intensidad: 0 = sin dolor 10 = máximo dolor

Sin dolor	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Máximo dolor
Sin cansancio	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Máximo cansancio
Sin nauseas	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Máximo nauseas
Sin tristeza	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Máximo tristeza
Sin ansiedad	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Máximo ansiedad
Sin somnolencia	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Máximo somnolencia
Sin disnea	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Máximo disnea
Buen apetito	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Sin apetito
Máximo bienestar	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Máximo malestar
Sin dificultad para dormir	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10	Máximo dificultad dormir

A partir de estos datos es posible construir una tabla de seguimiento del control de síntomas, y de este modo evaluar la utilidad de las medidas implementadas para

paliar alguno de estos síntomas.

Si no se puede utilizar la escala numérica, evaluar con escala categórica y asentar los valores de cada categoría.

Nada = 0 Poco = 4 Bastante = 6 Mucho = 10

Escalas valoración pronóstico supervivencia: PPI y PaP score

PPI score: Este índice pronóstico integra distintas variables: PPS, vía oral libre, edemas, disnea de reposo y delirium según los criterios de la DSM-IV. Es capaz de predecir, de una manera bastante aceptable, supervivencias de 3-6 semanas.

Valoración de las puntuaciones parciales para las Categorías del PPI score:

Pallative performance status (PPS)	
10 - 20	4
30 - 50	2.5
Mayor o igual a 60	0
Síntomas clínicos: Vía oral libre	
Normal	0
Modernamente reducida	1
Severamente reducida	2.5

Edemas	1
Disnea de reposo	3.5
Delirium	4.5

Teniendo en cuenta las puntuaciones,

PPI> puntos: Predicción de supervivencia de tres semanas

PPI> puntos: Predicción de supervivencia de seis semanas

PaP score: Considera variables predictores de supervivencia el IK, la predicción del profesional, la disnea, la anorexia, el nº de leucocitos y el porcentaje de linfocitos. Cada una de estas se multiplica por un coeficiente, según su peso específico y permite clasificar a los pacientes en tres grupos según la probabilidad de supervivencia a 30 días. Este índice no es aplicable en enfermedades hematológicas. Si se asocia a la presencia o no de delirium mejora la estimación pronóstica.

Valoración de las puntuaciones parciales para las categorías del PaP score

Disnea	
Si	0
No	1
Anorexia	
Si	0

No	1.5
Índice Karnofky	
Igual o menor 50	0
30 – 40	0
10 – 20	2.5
Estimación clínica de supervivencia (semanas)	
>12	0
11 - 12	2
9 - 10	2.5
7 - 8	2.5
5- 6	4.5
3 - 4	6
1 - 2	8.5
Leucocitos	
Normal 4.800 cel/l	0
Alto 8,501 – 11.000 cel/l	0.5

Muy alto	1.5
Porcentaje de linfocitos	
Normal 20 – 40%	0
Alto 12 – 19%	1
Muy alto 0 – 11%	2.5

Teniendo en cuenta las puntuaciones, la probabilidad de supervivencia a los 30 días es la siguiente:

- PaP 0-5.5 puntos: probabilidad > 70% de supervivencia a los 30 días
- PaP 5.6-11 puntos: probabilidad entre 30-70% de supervivencia a los 30 días
- PaP 11.5-17.5 puntos: probabilidad < 30% de supervivencia a los 30 días

Cuestionario de zarit (sobrecarga del cuidador)

La escala de sobrecarga del cuidador - TEST DE ZARIT mide el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores. Consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Auto administrado.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve

➤ >55: Sobrecarga intensa

Puntuaciones para cada respuesta	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
	1	2	3	4	5
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado					

cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de usted?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha					

visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familia le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus propios gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de					

su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familia le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
Total					

**Escala de bienestar espiritual Meaning in Life
Scale (MiLS-Sp).**

Por favor, indique su grado de acuerdo o de desacuerdo con las siguientes cuestiones en relación a usted y a su vida en este momento.						
	Fuertemente en desacuerdo	Moderadamente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Moderadamente de acuerdo	Fuertemente de acuerdo
	1	2	3	4	5	6
Propósito						
Realizado y satisfecho con la vida						
Sensación de bienestar en relación con la dirección de la vida						
Más tranquilo sobre el futuro						
Vida como experiencia más positiva						
Mejor de cara al futuro						
Encontrar nuevas						

metasy de valor						
Aprender más como persona						
Falta de significado						
La vida tiene menos sentido						
No valoro la vida como antes						
Disfruto menos de la vida						
Confuso para comprender mi vida						
No sé quién soy, de dónde vengo, a dónde voy						
Vida llena de conflicto e infelicidad						
Hacer cosas que no son importantes para mí						

	Para nada	Un poquito	Algo	Bastante	Mucho
	0	1	2	3	4
Paz interior					
Tener problemas para sentirme en paz					
Sensación de equilibrio conmigo mismo					
Encontrando cosas en mi interior me hacen sentir bien					
Me siento lleno de paz					
Beneficios espiritualidad					
Fortaleza en mi fe					
Consuelo en mi fe					
Enfermedad ha fortalecido mi fe					

Dimensiones propósito y falta significado: puntuaciones mayor o igual a 29 significa alto valor de espiritualidad.

Dimensión paz interior: puntuaciones mayores o igual 17 significa alto valor de espiritualidad.

Dimensión beneficios espiritualidad: puntuaciones mayores o igual 13 significa alto valor de espiritualidad.

Test global: puntuación mayor o igual a 88.

Valores para las escalas y test global inferiores a lo señalado se consideraron valor moderado a bajo en lo espiritual.

MINI-SSPEDI: Symptom screening in pediatrics

Por favor, díganos cuánto le molestó cada una de estas cosas hoy marcando el círculo que mejor describe la cantidad que le molestó:

	No me molestó en absoluto	Medio	Extremadamente molesto
<i>Sentirse triste</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>Sentirse asustado o preocupado</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>Sentirse malhumorado o enojado</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>Olvidar cosas</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>Cambios en tu apariencia</i>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<i>Sensación de cansancio</i>	0	0	0
<i>Úlceras en la boca</i>	0	0	0
<i>Dolor de cabeza</i>	0	0	0
<i>Lesión o dolor (que no sea dolor de cabeza)</i>	0	0	0
<i>Manos o pies que se duermen u hormigueo</i>	0	0	0
<i>Vomitir o sentir que podría vomitar</i>	0	0	0
<i>Sentirse más o menos hambriento de lo habitual</i>	0	0	0
<i>La comida sabe diferente</i>	0	0	0
<i>Estreñimiento (difícil hacer caca)</i>	0	0	0
<i>Diarrea (caca líquida y acuosa)</i>	0	0	0

Por favor, cuéntenos sobre otras cosas que le hayan molestado últimamente escribiendo sobre ellas aquí. _____

Sintomatología común

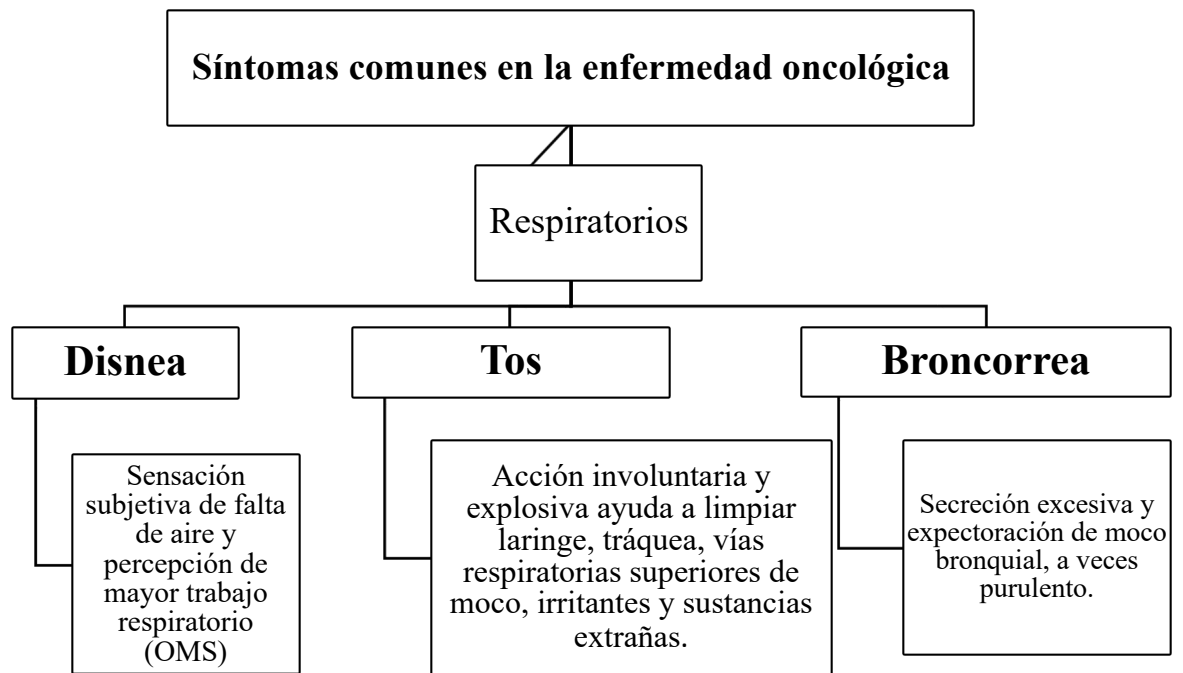
Reconocer la sintomatología común, garantiza desarrollar acciones para aliviar de manera global molestias físicas, psicológicas, orgánicas, económicas, espirituales y sociales. Se considera la objetividad del profesional experto del cuidado paliativo, activo y total que garantiza el confort de pacientes y sus familias.

Los elementos terapéuticos para el control de síntomas, convergen a aliviar el sufrimiento, y no garantizan prolongar la vida. El uso de tratamientos específicos se aplica en fases, dependiendo del grado de afectación individual.

Los Cuidados Paliativos es una disciplina importante que actúa al final de la vida, anterior a esto, los pacientes tenían una muerte totalmente triste y dolorosa, la falta de información exacerbaba sus cuadros clínicos, la familia o el cuidador presentaba altos niveles de ansiedad tras el acompañamiento del enfermo, el manejo sobre la situación que atravesaban era totalmente deficiente, es decir se presentaba la muerte del enfermo pero también se hallaba elevados índices de sobrecarga de estrés en el cuidador principal y su familia. Un paciente oncológico genera numerosos síntomas a nivel somático, psicológico, social, emocional y espiritual, el Proceso de Atención de Enfermería aporta intervenciones esenciales para cubrir las necesidades de los pacientes, a través de la correcta valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación; entre las actividades que se destacan podemos mencionar la administración de medicamentos, la integración de nuevas terapias alternativas que disminuyan la sintomatología, además indaga la condición del enfermo, acompaña al familiar en este proceso, fomenta la educación para encontrar un entendimiento y aceptación en cada situación que se presente. El dolor es un factor común en este tipo de pacientes, precisan de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos para su debido control, también, la información, educación sobre el manejo de la enfermedad es relevante con relación a la disminución de

los otros síntomas psicológicos. (Cañaverall Estrella & López Pérez, 2023)

Los pacientes oncológicos, pueden presentar simultáneamente varios síntomas, según el estadio de evolución. No todos los síntomas se asocian a la enfermedad, algunos se deben al tratamiento, a otra patología intercurrente o tener un origen psicológico.



Elaboración propia. 2023

CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Disnea	Tos	Broncorrea
<p><i>Valorar la intensidad de los síntomas.</i></p> <p><i>Utilizar la escala EVA.</i></p> <p><i>Realizar el aseo bucal.</i></p> <p><i>Si se presenta una crisis: no dejarlo solo, proporcionar un ambiente tranquilo, posición adecuada, administración del tratamiento adecuado.</i></p>	<p><i>Favorecer a la expectoración de las secreciones.</i></p> <p><i>Realizar aspiración de secreciones.</i></p> <p><i>Enseñar al paciente a toser.</i></p> <p><i>Educar sobre la ingesta de líquidos.</i></p> <p><i>Realizar fisioterapia respiratoria.</i></p> <p><i>Administración del tratamiento acorde a prescripción médica.</i></p>	<p><i>Fluidificar secreciones con la ingesta de líquido, según la condición hemodinámica.</i></p> <p><i>Realizar drenaje postural y tapotajes.</i></p> <p><i>Aspirar secreciones.</i></p> <p><i>Posición fowler o semifowler.</i></p>

Elaboración propia. 2023

Gastrointestinales	Estreñimiento	Deposición infrecuente y difícil, de heces fecalitos/fecalomas
	Diarrea	Aumento del número de deposiciones con disminución de su consistencia
	Xerostomía	Sensación subjetiva de sequedad de mucosa oral con disfagia y disguesia
	Mucositis	Afecciones dolorosas, inflamatorias y ulcerosas que afectan las membranas mucosas
	Náuseas	Sensación desagradable en la parte alta del tracto gastrointestinal acompañada o no de vómito
	Vómito	Expulsión potente del contenido gastrointestinal a través de la boca
	Anorexia	Disminución parcial o total de la ingesta de alimentos
	Dispepsia	Sensación de malestar epigástrico desencadenada dolor, ardor, plenitud.
	Disfagia	Dificultad para tragar, imposibilidad para pasar sólidos o líquidos
	Hipo	Contracción diafragmática súbita e involuntaria que causa inspiración repentina
	Obstrucción intestinal	Imposibilidad del avance del contenido intestinal por oclusión peristáltica intestinal
	Sialorrea	Sobreproducción de saliva o la incapacidad de tragar grandes cantidades de saliva

Elaboración propia. 2023

CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Hipo	Xerostomia	Mucositis
<p><i>Valorar la persistencia del hipo.</i></p> <p><i>Administrar tratamiento adecuado.</i></p>	<p><i>Evitar alimentos secos y proporcionar aquellos jugosos y blancos.</i></p> <p><i>Mantener la higiene bucal.</i></p> <p><i>Hidratar la boca.</i></p>	<p><i>Hidratación de los labios. Evitar alimentos ácidos.</i></p> <p><i>Ingerir alimentos blandos o triturados.</i></p>
Disfagia	Nauseas – Vómitos	Estreñimiento
<p><i>Dieta blanda</i></p> <p><i>Evitar que el paciente hable mientras come.</i></p> <p><i>Mantener posición adecuada.</i></p> <p><i>Evitar la acumulación de comida en la boca</i></p>	<p><i>Buscar la etiología.</i></p> <p><i>Ambiente tranquilo.</i></p> <p><i>Usar ropa holgada.</i></p> <p><i>No forzar la ingesta. Limpieza bucal.</i></p> <p><i>Terapias complementarias como la relajación.</i></p>	<p><i>Control de evacuaciones.</i></p> <p><i>Administrar líquidos.</i></p> <p><i>Administrar laxantes prescritos.</i></p> <p><i>Evitar el periodo sin evacuaciones por más de 3 días.</i></p> <p><i>Control de ingesta y excreta.</i></p>
Obstrucción intestinal	Diarrea	Anorexia
<p><i>Control estricto de ingesta y</i></p>	<p><i>Evitar leche, verduras,</i></p>	<p><i>Fraccionar la dieta. Respetar</i></p>

excreta.

*leguminosas,
frutos secos.*

*los gustos de cada
paciente.*

*Control de ingesta
y excreta.*

*Ambiente
tranquilo.*

*Disminuir
estimulantes del
peristaltismo.*

*No presionar
para ingerir
alimentos.*

*Aportar alimentos
cocidos.*

Elaboración propia. 2023

Dermatológicos

Prurito Sensación desagradable de picor corporal	Úlceras por presión Áreas de necrosis focal en la piel y tejido subyacente	Fístulas Comunicación anormal entre dos vísceras huecas o vísceras y la superficie corporal	Linfedema Acúmulo de linfa en el tejido celular subcutáneo, generalmente por bloqueo en los segmentos proximales de los miembros
--	--	---	--

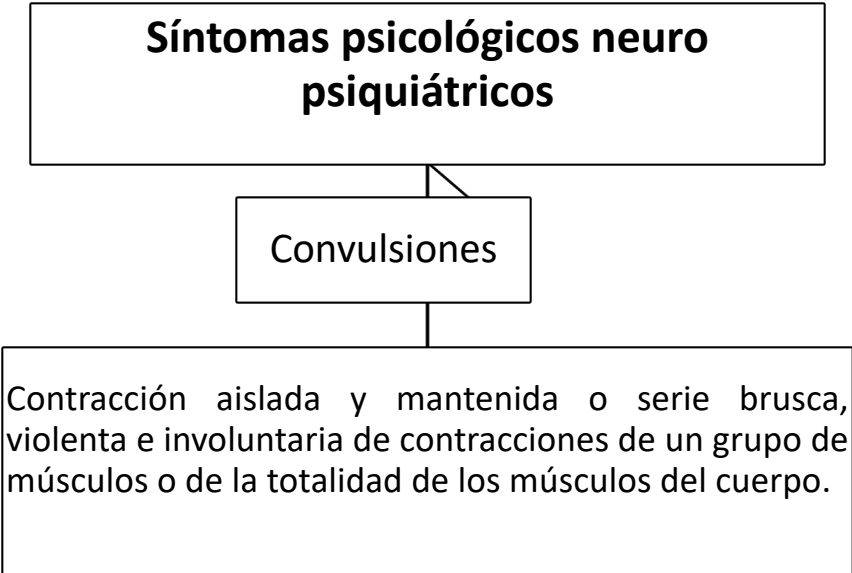
Elaboración propia. 2023

CUIDADOS DE ENFERMERÍA

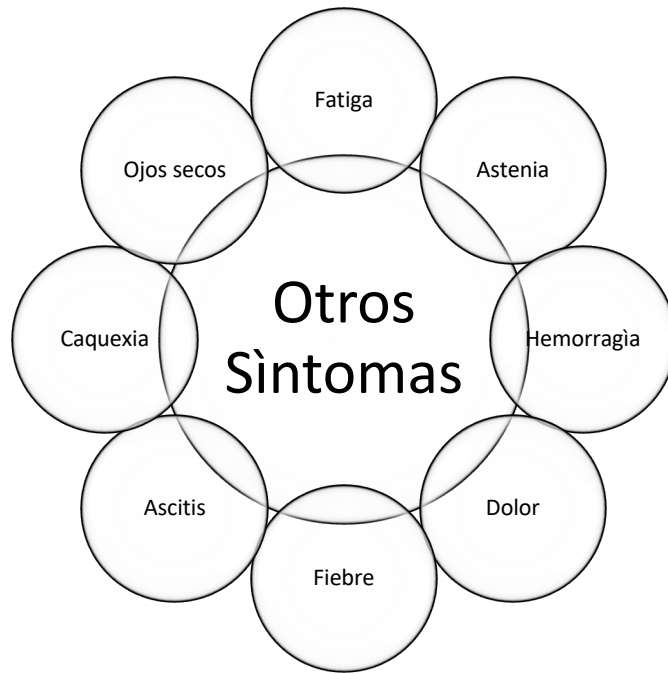
Prurito	Ulceras por presión
Hidratación de la piel.	Sábanas limpias, sin arrugas.
Baños de agua tibia.	Proteger las zonas de presión.
Evitar la ropa ajustada.	Colchón anti escaras.
Recortar las uñas.	Dieta rica en proteínas.
<i>Linfedema</i>	Brindar medidas de protección: mantener la integridad, limpieza y lubricación diaria del miembro afectado.
	Mantener el miembro elevado por encima del nivel del corazón.
	Evitar venopunciones, toma de presión arterial.
	Evitar peso y ejercicios bruscos en el miembro afectado.



Elaboración propia. 2023



Elaboración propia. 2023



Elaboración propia. 2023

Astenia

Capacidad reducida para iniciar un movimiento, provoca falta de concentración, memoria deteriorada y labilidad emocional

Ascitis

Acumulación de líquido que contiene proteínas (líquido ascítico) dentro del abdomen.

Caquexia

Progresiva pérdida de peso corporal

Dolor

Experiencia desagradable por estimulación sensorial o emocional.

Fiebre

Elevación de la temperatura corporal por encima de 38°C, por causas diversas.

Fatiga

Sensación subjetiva de falta de energía

Hemorragia

Sangrado interno o hacia el exterior, espontáneo o provocado en pacientes con enfermedades que limitan la vida que puede ser de tipo masiva equivalente en litros al 7% del peso en 24 horas o de forma brusca en cantidades superiores a 250 ml

Ojos secos

Pérdida de la homeostasis de la película lagrimal y que va acompañada de síntomas oculares como sensación de cuerpo extraño, irritación ocular, sequedad ocular entre otros

Explicación resumida del dolor y sus significados

DOLOR	
<i>Contexto</i>	<i>Experiencia en el paciente</i>
<p>Experiencia personal de variada intensidad. Originada por factores:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Biológicos ➤ Psicológicos ➤ Sociales ➤ Espirituales. 	<p>Realidad individual, provoca incomodidad, la tolerancia depende del umbral del dolor de cada persona, y el grado de padecimiento de la enfermedad oncológica.</p>
<p>Diferencia entre dolor y nocicepción.</p> <p>Nocicepción: Acto fisiológico regulado por el sistema nervioso central, cuando se producen estímulos nocivos en un tejido del cuerpo, es decir, es la capacidad de nuestro cuerpo para detectar el dolor. Pero, aunque es controlado por el SNC, también necesita del sistema nervioso periférico para poder responder a las señales nerviosas</p>	<p>Minimiza la calidad de vida, porque el control del dolor en estados oncológicos, se realiza con analgésicos potentes en infusión continua.</p>
<p>Familiares, cuidadores y el propio paciente, conocen y</p>	<p>Por ser experimentado exclusivamente de</p>

experimentan las fases del dolor, por la experiencia vivencial.	manera individual, es comprendido a través de las realidades empíricas.
Las personas que realizan cuidados paliativos deben respetar la vivencia dolorosa, aplicando los principios éticos.	Un paciente con dolor requiere comprensión, acompañamiento, y aplicación de medidas antiálgicas
El dolor crónico, aunque sea controlado, tiene acción lesiva, alterando la fisiología del paciente.	El dolor agudo al cronificarse, se convierte en patológico.
El dolor se refleja en las facies, en los movimientos corporales, en expresiones monosílabas. La valoración depende del nivel de conocimiento y la experiencia.	Sustentado en el principio de subsistencia, el dolor es y existe. El uso de escalas ayuda a identificar y valores estados de dolor en personas con condiciones especiales que no lo expresan.

Elaboración propia. 2023

El dolor y el sufrimiento son realidades sustanciales de la experiencia humana. Hoy se comienza a concienciar en cuanto a la realidad contextual del problema sanitario generado como consecuencia de la sociedad líquida y del descarte que se ha heredado. Tomado de este link **El manejo del dolor crónico -no oncológico-: un reto bioético emergente.** (Cerdio Domínguez, 2022)

Medicamentos utilizados durante la acción de los cuidados paliativos

A escala mundial, la enfermedad oncológica, es la causa de muerte principalmente en países latinoamericanos, sin embargo, la innovación en nuevos modelos terapéuticos, diagnósticos y farmacológicos cumplen lineamientos de acciones que no garantizan la curación en algunos pacientes diagnosticados.

El incremento de la incidencia del cáncer en nuestras sociedades desarrolladas junto con la disponibilidad de nuevos tratamientos con mejores resultados de supervivencia ha aumentado la prevalencia de la enfermedad oncológica y el número de pacientes que están en tratamiento activo antineoplásico. Los fármacos antineoplásicos se consideran fármacos de alto riesgo, de modo que la preocupación por la seguridad del tratamiento antineoplásico ha sido paralela al desarrollo y expansión de los tratamientos oncológicos en las últimas décadas. A partir de algunos casos de errores letales de medicación que tuvieron gran repercusión mediática en los años 90 quedó claro que la implantación de circuitos seguros de prescripción y control del tratamiento era imprescindible para la seguridad de los pacientes.

El abordaje terapéutico, del paciente oncológico, en cuidados paliativos, es importante para el control de síntomas comunes, sin delimitar la condición clínica, y se ajustan según las necesidades individuales, en tal caso el médico, previa valoración del paciente, realiza el ajuste de dosis, con la finalidad de mantener estabilidad hemodinámica, garantizando calidad de vida. Gran cantidad de fármacos, durante el cuidado paliativo, son utilizados para paliar, molestias y lograr efectos deseables. La incidencia de interacciones farmacológicas aumenta de forma directamente proporcional al número de fármacos que el paciente toma. Dichas interacciones también están

relacionadas con la edad del paciente, debido a cambios en la farmacocinética y en la farmacodinamia.

Las innumerables nuevas terapias oncológicas disponibles, que incluyen:

anticuerpos monoclonales, inmunoterapia, fármacos nuevos de quimioterapia, modalidades especiales de radiación, entre otros; han obligado a los oncólogos en todo el mundo a establecer, basados en esta mejor evidencia científica, protocolos y guías de manejo destinadas a ofrecer a los pacientes, el mejor tratamiento ofertado por la ciencia médica. Así, los grandes hospitales y centros oncológicos del mundo tienen establecidos sus protocolos y guías de tratamientos contra las neoplasias. (Merchán Alvear , y otros, 2022)

El manejo farmacológico en cuidados paliativos es fundamental para lograr un adecuado cuadro de alivio, aunque las interacciones farmacológicas no son predecibles.

Los analgésicos, son de mayor uso, para aliviar el dolor, el equipo de salud, coordina sobre tipo de dolor, intensidad, comorbilidades, con la finalidad de que la terapia sea eficaz.

El cumplimiento terapéutico ha sido un tema estudiado en diferentes partes del mundo, debido a las implicaciones que tiene sobre la efectividad del tratamiento, la aparición de complicaciones y comorbilidades, el aumento de la mortalidad, el deterioro en la calidad de vida del paciente y las pérdidas económicas para el sistema de salud (Díaz-Amaya, Rodríguez-Reyes, Trujillo-Osorio, & Palacios-Espinosa, 2013)

Medicamentos de uso común en cuidados paliativos

CARACTERÍSTICA SINTOMATOLÓGICA	FÁRMACO	ADMINISTRACIÓN EN DOSIS	RECOMENDACIONES	EFECTOS ADVERSOS
<p>Diarrea: Alteración intestinal caracterizada por aumento de la frecuencia, fluidez y volumen de las deposiciones.</p>	<p>Loperamida: Antidiarreico opioide derivado de la fenilpiperidina, agonista de los receptores μ del intestino delgado. Disminuye la actividad de los músculos circular y longitudinal del intestino y por lo tanto disminuye el tránsito gastrointestinal.</p>	<p>Adultos: Oral. Inicial, 2 a 4 mg; después, 2 mg cada 4 a 6 h. La dosis máxima no debe exceder de 16 mg al día. Niños: Mayores de 12 años, véase adultos.</p>	<p>No usar este medicamento si la diarrea se acompaña de fiebre, sangre o moco. Mantener una ingesta apropiada de líquidos y alimentos. Consultar al médico si no se controla la diarrea en 48 h.</p>	<p>Frecuentes: náusea, boca seca, anorexia, dolor abdominal, distensión abdominal, estreñimiento, mareos. Poco frecuentes o raras: mareos, somnolencia, sequedad de boca, megacolon tóxico, reacciones alérgicas en la piel.</p>
<p>Anorexia: Trastorno de alimentación, alterando el peso en relación a la edad y estatura, generalmente pérdida excesiva de peso.</p>	<p>Dexametasona: Potente glucocorticoide sintético con acciones que se asemejan a las de las hormonas esteroides. Actúa como</p>	<p>Dosis iniciales suelen ser altas para producir efecto 10-16 mg/24h Infusión continua: preferible dilución: solución salina al</p>	<p>Coadyuvante en analgesia Anorexia Obstrucción intestinal</p>	<p>Dolor de cabeza, vértigos, cambios de humor, alteraciones en el sueño, retención de líquidos que puede aumentar la presión arterial/sanguínea</p>

	antiinflamatorio e inmunosupresor. Su potencia de 20-30 veces la de la hidrocortisona y 4-5 veces mayor que la prednisona.	0.9%		
Hipo: Espasmos involuntarios del diafragma, por lo general de corta duración, que no representan un signo de algo grave.	Haloperidol: Fármaco antipsicótico típico con acción de tipo neuroléptico que forma parte de las butirofenonas, para el tratamiento de la esquizofrenia y de otras enfermedades mentales	1-2 mg cada 8hrs	Vigilar extrapiramidalismo.	Agitación, insomnio; depresión, trastorno extrapiramidal, cefalea, discinesia tardía, distonía, somnolencia, temblor, mareo; deterioro visual; hipotensión; estreñimiento, boca seca, hipersecreción salival.
Convulsiones: Afección que los músculos se contraen y relajan rápidamente, y causa temblores incontrolables. Por lesiones en la cabeza, fiebre alta, algunos trastornos de salud y ciertos medicamentos. También se pueden presentar durante las crisis causadas por epilepsia.	Midazolam: Benzodiazepina de semivida corta utilizada como ansiolítico o en procesos ligeramente dolorosos. Se utiliza sobre todo por vía intravenosa, pero se puede administrar por vía intranasal, rectal, oral, intramuscular o	6 meses-5 años: Inicial: 0,05-0,1 mg/kg, pueden ser necesaria dosis hasta 0,6 mg/kg. 6-12 años. Dosis inicial 0,025- 0,05 mg/kg, pudiendo incrementar hasta dosis total de 0,4 mg/kg. 12-16 años: dosis de adultos, la dosis total máxima: 10 mg	Puede desarrollar tolerancia tras varios días. Se potencia muy bien con Clorpromacina en la sedación paliativa y debe ser administrado por vía intramuscular o endovenosa.	Somnolencia, sedación prolongada, desorientación, ataxia (especialmente en ancianos y en debilitados), depresión, vértigo, confusión, desorientación, dificultad para concentrarse, alteraciones de la memoria, euforia, alucinaciones, depresión respiratoria, hipotensión

	subcutánea.			
Xeroftalmia Enfermedad de los ojos caracterizada por la sequedad de la conjuntiva y opacidad de la córnea.	Gotas hidratantes	Cada 12 horas Cada 8 horas	En resequedad de conjuntivas	Prurito, edema, en casos severos de reacciones alérgicas disnea
Obstrucción intestinal: Afección gastrointestinal en la que se impide que el material digerido se elimine normalmente a través del intestino.	Octreotide: Llamada Sandostatina, fármaco análogo de la hormona natural somatostatina, con efectos farmacológicos parecidos a ésta. La diferencia con la somatostatina es el tiempo de vida media, la cual es más larga en el fármaco análogo.	Infusión o bolus. De 0,3–0,6 mg/24h. Algunos casos hasta 1 mg/24h. Dosis 100-300 mcg cada 8 horas.	Fístulas y vómitos incoercibles por obstrucción intestinal Biodisponibilidad por vía subcutánea del 100%. No mezclar con otros fármacos. Puede ser irritante, se recomienda diluir previamente. Se recomienda calentar previamente con las manos el vial para reducir el dolor. Periodo de validez una vez abierto el envase: 15 días.	diarrea, dolor abdominal, náuseas, flatulencia, cefalea, colelitiasis, hiperglucemia y estreñimiento.
Depresión: enfermedad común pero grave que interfiere con la vida diaria, con la capacidad para trabajar, dormir, estudiar, comer y disfrutar de la vida. La depresión es causada por una combinación de factores genéticos, biológicos,	Amitriptilina: Usada para el tratamiento de enfermedades mentales: Trastorno depresivo mayor y trastornos de	Administración oral: Adultos y adolescentes entre 13 y 65 años: iniciar el tratamiento con dosis de 25 a 75 mg/día en una sola dosis a la hora de acostarse. Esta	La amitriptilina puede transformar la depresión en manía en algunos pacientes predispuestos (por ejemplo, en pacientes con desórdenes bipolares). Si un paciente muestra	Efectos cardiovasculares, del sistema nervioso central, hematológicas, endocrinas.

<p>ambientales y psicológicos.</p>	<p>ansiedad, el Trastorno por déficit de atención con hiperactividad, Trastorno bipolar. Y la Ensoñación excesiva.</p>	<p>dosis inicial puede aumentarse en incrementos de 25 mg/días semanales hasta 200 mg/día. La máxima dosis a administrar, en pacientes hospitalizados es de 300 mg/día.</p> <p>Adultos > 65 años: Inicialmente una dosis de 10 a 25 mg a la hora de acostarse, aumentando paulatinamente la misma hasta 150 mg/día</p> <p>Niños: las dosis iniciales son de 1 mg/kg/día en tres administraciones hasta un máximo de 1.5 mg/kg/día</p> <p>Administración intramuscular: (Nota: raras veces se requiere la vía I.M. salvo en las personas incapaces de ser tratadas por vía oral)</p> <p>Adultos: 20 a 30 mg tres veces al día</p> <p>Niños: las dosis no han sido</p>	<p>síntomas maníacos se deberá discontinuar la amitriptilina e iniciar un tratamiento adecuado.</p>	
------------------------------------	--	---	---	--

		establecidas		
	<p>Fluoxetina: Antidepresivo de la clase de los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina.</p>	<p>Administrar en dosis únicas o fraccionadas, durante o entre las comidas.</p> <p>20 mg/día.</p>	<p>Riesgo de acatisia/inquietud psicomotora y de arritmias ventriculares. Evitar administración concomitante con tamoxifeno.</p>	<p>Disminución del apetito; insomnio, ansiedad, nerviosismo, inquietud, tensión, disminución de la libido, trastornos del sueño, sueños anormales; alteración de la atención, mareos, disgeusia, letargo, somnolencia, temblor; visión borrosa; palpitaciones; rubor; bostezos; vómitos, dispepsia, sequedad de boca; erupción, urticaria, prurito, hiperhidrosis; artralgia; orinar con frecuencia; hemorragia ginecológica, disfunción eréctil, trastorno de la eyaculación; sensación de nerviosismo, escalofríos; disminución del peso. Persistencia de disfunción sexual.</p>
<p>Nauseas: Experiencia subjetiva de una sensación desagradable en forma de onda que se siente en la parte posterior de la garganta o el epigastrio, y que a veces culmina en emesis.</p> <p>Vómitos: El contenido gástrico es</p>	<p>Ondasetron: Antagonista del receptor de serotonina 5-HT₃, utilizado principalmente como un antiemético, a menudo después de quimioterapia. Afecta a los nervios</p>	<p>Dosis de 8 mg cada 8 horas.</p>	<p>Para mejorar los resultados, administrar 1 hora antes de las comidas principales.</p> <p>Puede producir estreñimiento.</p>	

llevado de forma forzada hacia y fuera de la boca por contracción sostenida forzada de los músculos abdominales y diafragma	periféricos y centrales.		
	<p>Metoclopramida: Antiemético y agente procinético. Se utiliza comúnmente para tratar la náusea y el vómito, para facilitar el vaciamiento gástrico en pacientes con gastroparesia y como un tratamiento para la estasis gástrica a menudo asociado con la migraña.</p>	Dosis máxima 30	Dosis máxima 30 Aumenta la motilidad intestinal por su efecto proquinético.
Broncorrea: Secreción excesiva y expectoración de moco bronquial, a veces purulento.	<p>Butilbromuro de hioscina: Antiespasmódico abdominal derivado de la escopolamina que se utiliza para tratar el dolor y las molestias causadas por cólicos abdominales u otras actividades espasmódicas del aparato digestivo.</p>	Máximo 120 mg/ día	Idealmente usar como prevención de la broncorrea.

	<p>Atropina: Antagonista muscarínico extraído de la belladona y de otras plantas de la familia Solanaceae. Es un alcaloide, producto del metabolismo secundario de estas plantas, y como medicamento tiene una amplia variedad de efectos.</p>	0,3 mg subcutáneo.	Intervalo mínimo de 1 hora entre dosis, valorar frecuencia cardiaca.
<p>Mucosistis: Inflamación e irritación de tejidos en la boca. La radiación o la quimioterapia pueden causar mucositis.</p>	<p>Morfina: Potente droga opiácea usada frecuentemente en medicina como analgésico.</p>	Analgésico tópico.	Diluir 16 gotas en 100 cc de agua y hacer enjuagues antes de las comidas.
	<p>Fórmulas magistrales</p>	Uso tópico.	Según preparación: lidocaína+nistatina+sucralfate, usar 3 veces por día.
<p>Estreñimiento: Afección las heces se tornan duras, secas y difíciles de evacuar, y las evacuaciones intestinales no suceden muy a menudo son dolorosas generan distensión</p>	<p>Lactulosa: Laxante osmótico no absorbible prescrito para el estreñimiento crónico. Y disminuir la producción de absorción intestinal</p>	Dosis inicial de 15 mg cada 12 horas.	Sabor muy dulce, diluir para mejorar aceptación.

abdominal, incomodidad y letargo.	del amoniaco con insuficiencia hepática.			
	Piscosulfato sódico: Laxante de contacto utilizado como tratamiento para el estreñimiento o para preparar el intestino grueso antes de la colonoscopia o cirugía.	10 gotas cada día.	No produce cólicos, tiene buena aceptación. Dosis titulable según respuesta.	
	Polietilenglicol 3350: Pertenece a una clase de laxantes llamados medicamentos osmóticos. Funcionan al causar que el agua sea retenida con las heces (materia fecal). Esto aumenta el número de evacuaciones intestinales y ablanda las heces para que pasen más fácilmente.	1 o 2 sobres cada día.	Se debe acompañar de alta ingesta de agua.	
Dolor: Experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada	Buprenorfina Del grupo de los opioides. Útil para el	Dosis inicial de	Dolor moderado a severo	Proteger de la

a lesión tisular real o potencial	tratamiento de la adicción a otros opioides como la morfina y la heroína de manera similar al tratamiento con metadona.	10 mcg/h.	Disnea	humedad, cambio de parche según presentación. Se pueden cortar.
	Metadona: Narcótico sintético. De uso legal para tratar la adicción a los narcóticos y aliviar dolores fuertes, con frecuencia en casos de cáncer o enfermedades terminales.	Dosis inicial de 10mg cada 12 horas.		Uso privilegiado para especialistas en cuidados paliativos.
	Tapentanol: Analgésico opioide de acción central de la clase de los benzenoides con un modo de acción dual como agonista del receptor opioide μ y como inhibidor de la recaptación de norepinefrina	25 mg cada 12 horas, tab. de liberación prolongada.		Hay presentación de liberación rápida y prolongada.

	<p>Fentanil Potente opioide agonista sintético utilizado como analgésico. Tiene una potencia superior a la morfina, por lo que se emplea a dosis más bajas que ésta, siendo el efecto final a dosis equivalentes, similar al de la morfina.</p>	<p>Dosis inicial transdérmico de 12,5, 25, 50 y 100 mcg/h. Ampollas de uso endovenoso y subcutáneo, en dosis titulable.</p>		<p>Presentación en ampollas y parches transdérmicos que no deben cortarse.</p> <p>Cambio de los parches cada 72 horas. El parche no se debe cortar.</p>
	<p>Oxicodona: Agonista puro opioide con afinidad por receptores opiáceos μ, kappa y delta, con efecto analgésico, ansiolítico y sedante.</p>	<p>Dosis oral inicial de 10mg cada 12 horas.</p> <p>Uso también endovenoso y subcutáneo.</p>	<p>Dolor moderado a severo</p> <p>Disnea</p>	<p>Puede producir cefalea.</p> <p>La presentación oral es de liberación prolongada.</p>
	<p>Hidromorfona: Analgésico derivado de la morfina que se utiliza para el tratamiento del dolor intenso que no responde a otros fármacos. Actúa mediante unión al Receptor opioide μ del sistema nervioso</p>	<p>Oral dosis de inicio 1,25 mg cada 6 horas, la dosis se ajusta según la respuesta. Ampollas de uso endovenoso y subcutáneo, en dosis titulable.</p>		<p>Puede producir estreñimiento, retención urinaria, tolerancia y uso inadecuado.</p>

	central y por lo tanto interfiere en los mecanismos bioquímicos que producen el dolor.			
--	--	--	--	--

Elaboración propia. 2023. (VEDEMECUM DE LA A A LA Z, 2010)

La vía subcutánea, abordaje del cuidado paliativo

Atender con prioridad, humanidad y técnicas que minimicen lesiones, al paciente oncológico, que requiere cuidados paliativos; los cuidadores domiciliarios y/o familiares adquieran habilidades específicas.

La vía subcutánea, es considerada por la ciencia médica, como la de menor efecto adverso, resulta eficiente, de bajo costo, muy fácil para que los familiares y/o cuidadores puedan manipular en el domicilio

La propuesta es determinar objetivos que requieren facilitar: manejo, cuidado, observación de signos de alarma.

Objetivos

- Realizar orientación dirigida a familiares y/o cuidadores, sobre el cuidado integral del sitio de inserción de la vía subcutánea.
- Favorecer confort del paciente, porque se evita salidas frecuentes a una unidad de salud, en caso de emergencia farmacológica.
- Demostrar en primera instancia el procedimiento para cuidados diarios, evitando procesos de crecimiento y desarrollo bacteriano que puedan infectar la zona.

Orientar el manejo seguro, aséptico y preciso por parte del familiar o del propio paciente

Se utiliza en pacientes con:	
Alteraciones gastrointestinales: náuseas y vómitos, diarrea, disfagia, odinofagia, obstrucción intestinal, malabsorción, fístulas esófagotraqueales o	Accesos venosos periféricos de difícil punción: venas tortuosas, edema de extremidades superiores, fragilidad venosa.

enterocutáneas	
Dolor severo, fases respiratorias severas, disnea, que tengan ayudas ventilatorias (cánula nasal o mascarilla Venturi)	Alteraciones neurológicas: convulsiones, delirium, bajo nivel de consciencia, agitación.
Intolerancia a opioides orales, impidan mantener umbrales de dolor estables. O para dosis superiores de opioides	Desequilibrio hidroelectrolítico leve o moderado
Sedación paliativa	Agonía
Cuidados domiciliarios	

Elaboración propia.2023

Sitios anatómicos para insertar catéter subcutáneo

- Región infraclavicular, en caso que se requiera al paciente esta zona es la más adecuada.
- Región del musculo deltoides, es la zona de primera elección
- A nivel del abdomen, es la zona de segunda elección, siempre a 5 cm de la región periumbilical.
- Muslo anterior de extremidad inferior derecha e izquierda, por la elevada inervación nerviosa es dolorosa, sin embargo, facilita que el paciente se administre por sí mismo los fármacos.
- A nivel de zona escapular

Indicaciones

<p>Cuando administración farmacológica por vía oral, resulta difícil</p>	<p>la</p>	<p>Náuseas y vómitos</p> <p>Disfagia, odinofagia</p> <p>Obstrucción intestinal</p> <p>Convulsiones tónico clónicas</p> <p>Cuando la vía parenteral no permita por tortuosidad o trombosamiento venoso, edema o trauma.</p> <p>Terapia de infusión continua de analgésicos</p> <p>Hidratación</p>
---	------------------	--

Nada Vía Oral

Elaboración propia.2023

Contraindicaciones

En situaciones de anasarca



- Shock
- Plaquetopenia
- Flebitis bacterianas a repetición
- Flebitis químicas a repetición
- Piel circundante con celulitis, endurecimiento o laceradas

Elaboración propia.2023

Ventajas

<p><i>Técnica</i></p> <p><i>Farmacológicas</i></p> <p><i>Tiempo</i></p> <p><i>Control plasmático</i></p>	<p>Menos dolor, el acceso es fácil, muy pocos efectos adversos, las complicaciones son reducidas.</p> <p>La combinación farmacológica es fácil</p> <p>En caso de control de niveles plasmáticos, facilita su análisis.</p> <p>Favorece mantener al paciente en su espacio domiciliario</p>
--	--

Desventajas

<i>De volumen</i>	La vía subcutánea, permite la infusión de hasta 1600 ml en 8 horas y dos ml en aplicación directa con jeringuilla. No es posible administrar más de 3 fármacos por el mecanismo de absorción. La aplicación de infusión o aplicación directa, puede ser un factor de apareamiento de eritema, induración, hematoma. En casos de edema, eritema shock, está contraindicado el uso de la vía subcutánea
<i>De frecuencia</i>	
<i>De número</i>	

Elaboración propia.2023

Precauciones
Valorar las zonas previas a la punción en pacientes con caquexia
Cuando la movilización del paciente sea totalmente limitada, es preferible usar las zonas a nivel del deltoides o infraclavicular

Cuando el abordaje terapéutico se debe hacer a pacientes con diferentes niveles de agitación, o desorientados se recomienda la zona escapular

Usar la técnica de observación diaria, en busca de signos de complicaciones.

Se recomienda el cambio entre 7 o 12 días

Para la reposición de líquidos o electrolitos, se requiere la inserción de un catéter N° 21 ò 22, como máximo 60 gotas por minuto y la cantidad de líquidos hasta 1000cc

Elaboración propia.2023

Materiales requeridos:

Aclaración: Aunque el procedimiento de inserción lo realizan en el medio hospitalario, por la facilidad de personal experto, el acopio de insumos y materiales, se detalla en este manual, con la finalidad de que los pacientes, familiares o cuidadores, conozcan que deben abastecerse para un posible cambio.

- Torundas de algodón.
- Solución desinfectante, según el protocolo de cada unidad, puede ser, alcohol, clorhexidina, suero fisiológico.
- Catéter diámetro 22 o 24.
- Jeringuillas de 3 CC. En cantidad suficiente
- Guantes de manejo y esterilizados en cantidad suficiente
- Apósitos transparentes según la disponibilidad existente en stock

Pasos para colocación del catéter

- Mantener dialogo de explicación previo a la aplicación del catéter.
- Cumplir con la técnica de lavado de manos según la norma y el protocolo, posteriormente colocase guantes.
- Aplicar la técnica de asepsia y antisepsia sobre la zona anatómica elegida.
- Para liberar el aire del catéter, purgar con solución

salina.

- Según la técnica de inyección subcutánea, proceder a la inserción, insertando la aguja con el bisel hacia arriba y luego girarlo hacia abajo.
- Siempre realizar pellizco con el dedo índice y pulgar en 45°
- Comprobar que la vía es permeable con 1-2 ml de suero fisiológico, si hay sangre en la cánula, cambiar aguja y colocar en otro sitio.
- Fijar (enrollando cable sin doblarlo) con el apósito transparente para valorar la zona de punción, lo que permite vigilar las reacciones locales o la salida accidental de la aguja.
- Rotular sobre la superficie visible del esparadrapo.
- No administrar el fármaco directamente porque la dosis completa se pierde en el trayecto del circuito extracorpóreo, por ello se requiere adjuntar 1 cc de solución salina.
- El sistema debe permanecer cerrado, para evitar paso de aire y concentración de burbujas.
- Nunca colocar heparina.
- En el formulario de procedimientos técnicos de enfermería, describir lo relevante.

Cuidados del circuito

- Utilizar la técnica de la observación y palpación sobre el nivel de la punción, para detectar tempranamente signos de infección o flebitis.

- Hacer una demostración a familiares y cuidadores, sobre el mantenimiento.

Explicación de las diferentes formas de administración

Bolus: ES un material que tiene propiedades radiológicas similares al tejido cuando se irradia, con poder de frenado y dispersor equivalente. En radioterapia se utiliza para incrementar la dosis absorbida en superficie, variar el alcance en haces de electrones o para compensar irregularidades anatómicas por lo que es conveniente que sea flexible y moldeable para adaptarse a cualquier superficie. Tomado de Bolus de compensación personalizado de hidrogel: Caracterización radiológica, uso clínico e incertidumbre de colocación (Pérez-García, y otros, 2017)

Desde las actividades profesionales de enfermería, un bolus, consiste en administrar tratamientos prescritos, cumpliendo regímenes exactos de dilución, frecuencia, y tiempo, de manera periódica.

Características:

- Volumen de líquidos máximo 3 ml
- Alivio constante en situaciones de algias agudas
- Es económico
- Protege al paciente por cuanto se evitan punciones sobre la piel para introducir el catéter en el circuito venoso.
- Para que la dosis se administre exacta, se requiere, vaciar 0,5ml de solución salina dentro del circuito y al mismo tiempo que se lava se completa la dosis.

Infusión continúa

Método habitual muy común para la administración fármacos IV. Así, una vez adicionado el medicamento al fluido IV de gran volumen para constituir la mezcla IV a perfundir, se conectan envase y catéter mediante un equipo de perfusión y se administra, generalmente por gravedad "gota a gota", de forma continuada. El fármaco alcanza niveles plasmáticos constantes. Cuando la perfusión del fármaco transcurre durante intervalos espaciados de tiempo y la solución se infunde en un periodo de 15 a 120 minutos se acepta la denominación de perfusión IV intermitente. Se utilizan diferentes sistemas para llevar a cabo una terapia IV intermitente:

El sistema de perfusión intermitente con equipo en Y supone el empleo, como recipiente del medicamento, de mini envases (bolsas o botellas de 50-100 ml). Es uno de los sistemas más utilizados. La solución reconstituida del medicamento (aditivo) se adiciona en el mini envase (mezcla IV) y se conecta, por una línea IV secundaria, al sistema de perfusión primario del fluido intravenoso, que puede o no disponer de válvula sensible a la presión. El mini envase se localiza en una posición más alta que el del envase del fluido primario; de este modo la válvula se cierra e impide el paso del fluido primario, por lo que deja que circule la solución contenida en el mini envase.

Aunque existen pocos datos que lo documenten, se estima que puede resultar un sistema beneficioso para el paciente por darse menor incidencia de infección nosocomial y menores errores en la velocidad de administración. "En realidad, en la mayoría de los hospitales se adopta este sistema por cuestiones económicas o de comodidad de uso. (Jiménez Torres, 1988)

En otras palabras, la infusión endovenosa continua permite la administración farmacológica, mediante un dispositivo o equipo de perfusión que se conecta al catéter subcutáneo que permite el paso constante del medicamento

Características

- La velocidad de liberación de los fármacos es uniforme, se puede administrar bolos extra de rescate si son necesarios.
- Se puede trasfundir mezclas de medicamentos por vía subcutánea.
- Velocidad máxima de goteo: 80 ml/hora o 40 gotas por minuto.
- En caso de hidratación: 40-60 ml/hora, utilizando un volumen máximo de 1000-1500 ml/24 horas.

Clasificación de infusores

a) Bombas de jeringa.



b) Bombas electrónicas.

- PCA (Analgesia Controlada por el Paciente)
- De infusión continua



c) Bombas elastoméricas

- *Baxter Multiday (5 días, 0.5ml/h)*
- *Infusor de plástico de 24 hrs (2ml/hr) ó 48 hrs (5ml/hr)*



Elaboración propia.2023

El uso de bombas para infusión continua y mejor controlada, requiere de las observaciones previas, ejemplo:

- Fácil uso, manejo, limpieza.
- Sistema electrónico de gran potencia.
- Manual de instrucciones de fácil comprensión.

Administración de medicamento por infusor

- Velocidad de flujo de salida medido en ml/hora.
- Tiempo de autonomía: 1 día, 5 días ó 7 días.
- Volumen total de llenado en 24 horas medido en ml.

Con estas variables de referencia se calcula el volumen acumulado de los fármacos a administrar en función de sus presentaciones, completando la capacidad total del dispositivo con solución salina normal o suero mixto.

Hipodermoclisis (hidratación por vía subcutánea)

Consiste en mantener el equilibrio hidroelectrolítico estable, mediante la administración continua de líquidos a nivel subcutáneo.

Es la mejor opción en pacientes con accesos venosos periféricos tortuosos o trombosados. También favorece la administración de grandes cantidades de líquidos, y la mezcla o combinaciones de cristaloides, o la administración de electrolitos, sodio o potasio.

La cantidad de líquido a administrar puede ser: 500-1000 ml en 24 horas a ritmo de 40-60 gotas por minutos.

Indicaciones	Contraindicaciones
<p><i>Nivelar el equilibrio hidroelectrolítico en el control de síntomas neuropsicológicos:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Efectos neuro tóxicos cuando se administran opiáceos. ➤ Hipercalcemia tumoral. ➤ Rehidratación de adultos mayores. Fluidoterapia domiciliaria. 	<p><i>En casos de emergencia:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Anasarca. ➤ Shock. ➤ Deshidratación ➤ Coagulopatía grave.

Elaboración propia. 2023

<i>Infusión</i>	<i>Velocidad</i>	<i>Comentario</i>
Continua (24 horas)	De 40 a 60 ml/h	Administrar máximo 2 litros en 24horas.
Intermitente venoclisis) (equipo	A partir de 40gotas por minuto	Favorece el descanso, del paciente y del cuidador.

En bolos

60 gotas por minuto

Tolerancia eficaz.

Permite la actividad regular del paciente

Elaboración propia 2023

Tratamiento no farmacológico en cuidados paliativos

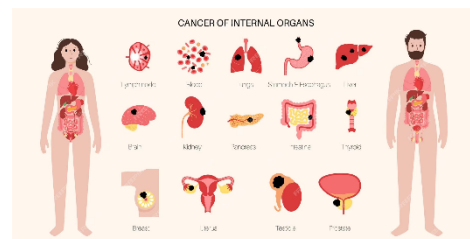
La enfermedad oncológica, es una de las principales causas de movilidad y mortalidad en la población a nivel mundial.

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en las Américas. En el 2020, causó 1,4 millones de muertes, un 47% de ellas en personas de 69 años de edad o más jóvenes. El número de casos de cáncer en la Región de las Américas se estimó en 4 millones en 2020 y se proyecta que aumentará hasta los 6 millones en 2040.

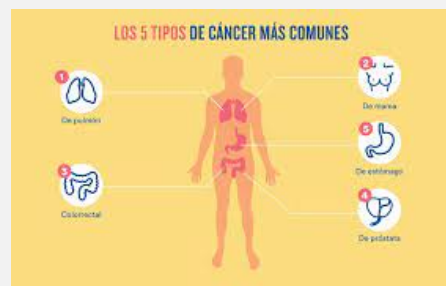
Alrededor de un tercio de todos los casos de cáncer podrían prevenirse evitando factores de riesgo clave como el tabaco, el consumo abusivo de alcohol, la dieta poco saludable y la inactividad física. Los programas de tamizaje y vacunación representan intervenciones efectivas para reducir la carga de determinados tipos de cáncer. Muchos cánceres tienen una probabilidad de curación elevada si se detectan temprano y se tratan adecuadamente. (Organización mundial de la Salud, s.f.)

El pronóstico de la enfermedad oncológica generalmente es malo, y la eficacia terapéutica no permite curación o recuperación, pero existen factores relacionados, entre ellos:

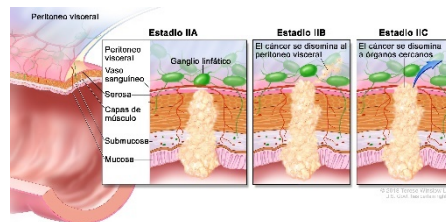
Ubicación anatómica del tumor.



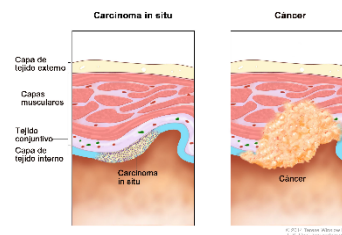
Tipo de cáncer.



Estadio



*In situ o
diseminado*



Edad, sexo, etnia



*Adherencia
terapéutica*



Elaboración propia. 2023

Factores de riesgo de cáncer

El consumo de tabaco y de alcohol, la alimentación poco saludable, la inactividad física y la contaminación del aire son factores de riesgo de cáncer y de otras enfermedades no transmisibles.

Además, también lo son algunas infecciones crónicas, sobre todo en los países de ingresos bajos y medianos. Cerca del 13% de los casos de cáncer diagnosticados en el mundo en 2018 se atribuyeron a infecciones carcinógenas, especialmente las causadas por *Helicobacter pylori*, los papilomavirus humanos, los virus de la hepatitis B y de la hepatitis C y el virus de Epstein-Barr (2).

Los virus de las hepatitis B y C y algunos tipos de papilomavirus humanos aumentan el riesgo de contraer cáncer de hígado y cáncer de cuello uterino, respectivamente, mientras que la infección por el VIH multiplica por seis el riesgo de contraer un cáncer de cuello uterino y aumenta sustancialmente el de otros tipos de cáncer, como el sarcoma de Kaposi. (Organización Mundial de la Salud, 2022)

Frente a la adherencia farmacológica, las fallas multiorgánicas, los efectos adversos, la discontinuidad terapéutica, factores que reducen las esperanzas de vida, o por las voluntades anticipadas libremente se exime de responsabilidades a los profesionales de salud, para no prescribir fármacos y buscar otras formas de tratamiento no farmacológico

cuyas intervenciones que alivian los síntomas, tratando de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias. Las investigaciones han demostrado que las TNF, combinadas con las TF, pueden ser tan efectivas, o incluso más en algunos casos, que el uso de fármacos por si solos para el tratamiento de algunos de los principales síntomas de esta enfermedad.

Entre los años 2004 y 2006 un grupo internacional de expertos (International NonPharmacological Therapies Project) propuso una definición y unos criterios de clasificación para las terapias no farmacológicas (TNF). De esta forma una TNF quedó definida como una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre la persona enferma o la persona cuidadora y potencialmente capaz de obtener un beneficio

relevante. Una TNF ha de tener en cuenta las características de la persona a la que se dirige y ha de contar con un manual de intervención suficientemente detallado para que cualquier profesional pueda ponerla en práctica. Para la medición del efecto, se deben considerar como aspectos relevantes: la calidad de vida, la cognición, las actividades de la vida diaria (AVD), la conducta, la afectividad, el dominio psico-motor, el bienestar y calidad de vida de la persona cuidadora, la institucionalización y los costes. Todo lo rojo es tomado del siguiente link (Sánchez Janariz, 2011)

En el cuidado paliativo, mantener a pacientes estables sin medidas farmacológicas, es casi efímero, pero reconsiderando que las respuestas sintomatológicas dependen de factores descritos anteriormente. Las alternativas pueden efectuarse según lo siguiente:

Desde el punto de vista de la taxonomía, las TNF pueden clasificarse, en primer lugar, según el individuo objeto de la intervención y dirigirse por tanto al propio individuo enfermo, a la persona cuidadora, o a un/a cuidadora profesional. Otra forma de sistematizarlas es según el síntoma sobre el que actúan principalmente, aunque esta forma de clasificación puede resultar artificiosa ya que las TNF suelen mejorar más de un aspecto; por ejemplo, la estimulación cognitiva mejora el rendimiento cognitivo, pero también el estado de ánimo. (Sánchez Janariz, 2011)

El uso terapéutico de estrategias no farmacológicas, recaen en complementar el equilibrio que requieren los pacientes oncológicos. Están indicadas para:


- Minimizar efectos adversos terapéuticos.
- Alivio físico y estabilidad emocional
- Paliar estragos hemodinámicos

TERAPIAS COMPLEMENTARIAS NO FARMACOLÓGICAS

ACUPUNTURA	<p>Terapéutica de la medicina tradicional china utilizada desde hace más de 3.000 años. Es una terapéutica segura en manos entrenadas. La comunidad médica se está abriendo a la utilización de la acupuntura como una terapéutica no farmacológica complementaria a la práctica médica habitual.</p> <p>(Ospina-Díaz, 2009)</p>	 An illustration showing a person receiving acupuncture on their face and neck, and another person receiving a massage on a table.
YOGA	<p>Usualmente promovida como un medio para lograr la “unión entre la mente, el cuerpo y el espíritu”. Sin embargo, para los practicantes expertos constituye no sólo un método</p>	 An illustration of a person sitting in a meditative yoga pose (Padmasana) with hands in a mudra.

	<p>sino un estado del ser.</p> <p>(D Angelo, 2016)</p>	
<p>TAICHÍ Y QIGONG</p>	<p>Cuando la OMS incluye TCC y QG en esta definición, y además sugiere incluir estas prácticas en los sistemas nacionales de salud, queda claro que no sólo considera el potencial de ambas actividades para el bienestar sino también para el tratamiento de “enfermedades” con protocolos y métodos específicos. Yendo así más allá de los beneficios para la salud. (Jiménez-Martín, Haoqing , & Melendez-Ortega, 2016)</p>	

<p>MEDITACIÓN</p>	<p>Es un estado acrítico de auto observación. Se observa el pensamiento, pero sin pensar, el sentimiento, sin involucrarse en él, y se observa cualquier contenido cognoscitivo, sensorial, emocional, fisiológico o conductual de manera pasiva. (Guido & Musso, 2008)</p>	
<p>TERAPIA MUSICAL Y ARTÍSTICA</p>	<p>Participar en actividades creativas genera múltiples efectos positivos que favorecen el bienestar psicológico. En el ámbito hospitalario y clínico, la arte terapia puede favorecer el adoptar una actitud creativa frente a la muerte, disminuyendo las vivencias de tristeza y depresión y contribuyendo en el establecimiento</p>	

	de un sentido de vida. (Dumas & Aranguren, 2013)	
MASAJES	<p>Recurso terapéutico, utilizado por contribuir al bienestar, consiste en el roce o frotamiento, a través de las manos sobre el cuerpo del paciente. Existen varias definiciones de masaje, una de ellas es “La manipulación sistemática de los tejidos blandos con las manos que afecta positivamente y promueve la curación, reduce el estrés, mejora la relajación muscular, la circulación local y crea una sensación de bienestar” (Rodríguez Quintana, 2020)</p>	

<p style="text-align: center;">ACTIVIDAD FÍSICA</p>	<p>Movimiento corporal producido por el sistema musculoesquelético que produce aumento del gasto energético superior a los niveles de reposo, mejoras en la calidad de vida, en la capacidad aeróbica y muscular, así como en sintomatología tal como fatiga, edema y disnea. Sin embargo, se necesita desarrollar programas de ejercicios para cada tipo de cáncer, y realizar comparaciones entre distintos tipos de ejercicios, niveles de intensidad, y efectos en intervenciones a largo plazo (Castro Pueyo, y otros, 2021)</p>	
--	---	---

**AYUDA DE LAS TERAPIAS NO
FARMACOLÓGICAS EN PACIENTES
ONCOLÓGICOS**

Acupuntura:

Práctica frecuente en medicina china tradicional, puede ayudar a las personas con cáncer a tratar diferentes efectos secundarios.

- Aliviar el dolor
- Reducir las náuseas y los vómitos que provoca la quimioterapia
- Reducir los efectos secundarios, incluidos los sofocos
- Ayudar con la sequedad bucal
- Dolor de cabeza
- Fatiga
- Problemas para dormir
- Pérdida del apetito y cambios en el peso
- Diarrea y estreñimiento
- Ansiedad durante los procedimientos
- Dificultad para tragar
- Linfedema

Yoga:

Ayuda a reducir el estrés, calmar la mente, y conectar mente y cuerpo.

Taichi qigon:
Movimientos fluidos con respiraciones lentas y reguladas que calman la mente.

- Mejora la calidad de vida general
 - Aumenta el funcionamiento físico y la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria
 - Mejora el estado de ánimo y el bienestar físico
 - Reduce el dolor
 - Reduce la fatiga
 - Mejora las náuseas
 - Reduce los problemas para dormir
 - Aumenta la capacidad de encontrarle un sentido a la experiencia de la enfermedad
 - Ayuda a regular las hormonas del estrés
 - Disminuye la inflamación
 - Aumenta la función inmunitaria
- Mejora la calidad de vida
 - Reduce los problemas para dormir

Meditación: La meditación centrada, la meditación de conciencia y atención plena, y la meditación de la compasión o la bondad amorosa.

Musico terapia y arteterapia: Musicoterapia ayuda a la recuperación hemodinámica.

Masajes: Técnica manual para estimular y equilibrar el cuerpo

– Disminuye la inflamación

– Disminuye el dolor crónico

– Mejora el estado de ánimo y muchos otros aspectos de la calidad de vida

– Disminuye las hormonas del estrés

– Mejorar la función inmunitaria

– Reduce la ansiedad

– Fortalece los pensamientos positivos

– Estimula sistemas emocionales

– Reduce el dolor

– Disminuye la tensión y el estrés

– Ayuda con la recuperación después de la cirugía

– Alivia la ansiedad y la depresión

– Ayuda con los problemas para dormir y la fatiga

Actividad física:
Pautar rutinas de ejercicios activos y pasivos, permiten conservar la movilidad.

- Fortalece sistema muscular
- Previene la atrofia de las articulaciones
- Conserva movimientos de flexión, extensión, pronación, supinación, aducción, abducción.

Elaboración propia. 2023

AROMATERAPIA

Técnica práctica de la medicina complementaria, para favorecer el equilibrio holístico, en personas con afectación de la salud. Mediante procesamiento de plantas, flores, tallos de raíces, cortezas y semillas; se extrae la esencia que tiene efectos terapéuticos



La aromaterapia no tiene efecto sanador en ninguna patología grave, pero si está comprobado para aliviar estrés psicológico.

Aplicaciones

Mediante técnicas de masajes se aplica el aceite para aliviar trastornos emocionales y físicos.

Se aplica conjuntamente con medicina contemporánea y no interfiere en los efectos terapéuticos.

Acción

Los receptores olfatorios transportan los olores a nivel del sistema límbico las fosas nasales, mediante la inspiración se observa en el torrente sanguíneo. El sistema límbico tiene control con el impulso, el estado anímico.

Aceites comunes

Relajantes Lavanda, manzanilla, jazmín, incienso, mirra, naranja, mandarina.

Revitalizantes Limón, semilla de pomelo, canela, enebro, vainilla, geranio, romero.

Estimulantes Menta y eucalipto, aceite de árbol de té.

Síntomas refractarios

La necesidad de disminuir la conciencia de un enfermo en las horas anteriores de su muerte ha sido y es aún en muchas ocasiones objeto de controversia en sus aspectos clínicos, éticos, legales y religiosos. Además, quienes no conocen las indicaciones y la técnica de la sedación o carecen de experiencia en medicina paliativa, pueden confundirla con una forma encubierta de eutanasia. (Bátiz Cantera, 2021)

Los síntomas refractarios, se hacen presente en pacientes oncológicos en fase terminal, causan situaciones extremas de desequilibrio hemodinámico complicando el estado de salud, requiriendo sedación paliativa. No es fácil controlarlos, los fármacos a largo plazo no tienen el efecto terapéutico para aliviar, algunos síntomas recurrentes son: disnea, delirium, dolor, sufrimiento psicológico.

La sedación paliativa, procedimiento farmacológico que tiene por objetivo minimizar el estado de conciencia, a la vez repercute a nivel sensorceptivo anulando la intensidad de la molestia sintomatológica, principalmente el dolor. Existen dos tipos de sedación: primaria que tiene la finalidad de mantener estabilidad libre de molestias y la secundaria administrada para provocar somnolencia como efecto secundario de un tratamiento. Además, se aplica para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios.

Es muy importante en el área oncológica, conocer la diferencia entre síntoma refractario y síntomas refractarios, por cuanto el primero es aquél para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico, como instrumental y/o psicológico.

Sedación Paliativa
Se la aplica a partir de una indicación o prescripción médica
No es preferible, con la sedación poner en coma al paciente
Se pretende minimizar el estado de conciencia
Se aplica previo la firma del consentimiento informado.
Es recomendable explicar al paciente si está consciente y/o a algún familiar sobre ventajas y consecuencias
Principalmente se ejecuta ante la presencia de un síntoma refractario
Se aporta a aliviar el estado del paciente
La sedación paliativa permite controlar el sufrimiento

Elaboración propia. 2023

Clasificación	
Por temporalidad	Por intensidad
Intermitente: Cuando el problema agravante fue controlado.	Superficial: En lo posible se mantiene al paciente en estado de alerta, para facilitar la comunicación verbal y no verbal.
Continua: El nivel de conciencia se mantiene.	Profunda: Siempre se mantiene el estado de inconciencia.

Elaboración propia. 2023

Indicaciones	
Sedación transitoria de descanso	Pacientes con insomnio o ansiedad.
Sedación transitoria	En procedimientos con gran exacerbación del dolor

Sedación transitoria	En caso de quemaduras o lesiones.
Sedación transitoria de emergencia	En casos de hemorragias, alteraciones de la conciencia.
Sedación usada en el final de la vida	Cuando se va a realizar la desconexión ventilatoria.
Sedación en el manejo de síntomas refractarios.	Siempre al momento de la agonía.
Sedación por sufrimiento psicológico o existencial.	Para promocionar bienestar y confort.

Elaboración propia. 2023

Principales síntomas refractarios

<i>Dolor.</i>	No responde, con la administración de opioides estándar y /o terapias adyuvantes.
<i>Disnea.</i>	El abordaje terapéutico de la disnea en los pacientes terminales busca resolver las causas implicadas en su aparición y tratar las condiciones potencialmente reversibles
<i>Náuseas y vómitos.</i>	Alteraciones gastrointestinales, provocan graves momentos de agitación, complican el estado funcional mental y orgánico, se exacerbaban con la administración por efectos adversos de la polifarmacia oncológica
<i>Delirium.</i>	Generalmente está asociado al dolor, a la alteración psicológica, puede provocar otras graves consecuencia, entre ellas relajación de esfínteres (vesical- anal). También movimientos incontrolados, ansiedad, en raros casos violencia.
<i>Inquietud.</i>	Frente a la imposibilidad y debilitamiento, los estados anímicos del paciente y familia, confluyen a la confusión provocando inquietud, e intranquilidad
<i>Agitación.</i>	Se presenta en estados de conciencia o inconsciencia, se producen choques emocionales severos, desencadenado

hiperventilación, movimientos
involuntario o voluntarios

Elaboración propia. 2023



Bioética en el cuidado paliativo

La dinámica terapéutica del personal sanitario, independientemente del contacto con pacientes oncológicos, debe regirse al conocimiento de los principios bioéticos, por cuanto en todos los contextos de la atención sanitaria, deben ser aplicados, con la finalidad de regir las actividades terapéuticas precisando respeto y no causar situaciones lesivas algunas veces irreversible. El enfrentarse a personas con enfermedades crónico degenerativas con pronóstico malo, con la consecuencia de fallecimiento.

La actitud que debe tomar ante los dilemas que aparecen no debe ser producto de la intuición ni de su estado de ánimo en ese momento, sino que debe estar basada en una reflexión prudente, informada, discutida y compartida por el resto de los miembros del equipo interdisciplinar y, a ser posible, conociendo y teniendo muy en cuenta cuáles son las preferencias del enfermo.

Las actuaciones y roles, realizados para estructurar con criterios inequívocos, en el diagnóstico, tratamiento, cuidados y regularización de la práctica paliativa al final de la vida, requiere compromisos éticos y bioéticos, asumiendo que las características de cada ser humano deben ser respetados desde la objetividad de no hacer daño.

Por tanto, el personal de salud debe conocer a profundidad el significado concreto de los principios bioéticos, asumiendo responsablemente las condiciones de los pacientes, familiares y cuidadores, enmarcando todas las fases terapéuticas para evitar conflictos legales.

PRINCIPIOS BIOÉTICOS	
Autonomía	Justicia
	
<p>Los pacientes con diagnóstico oncológico, tienen derecho a recibir tratamientos para conservar el confort y llegar a una muerte digna. Sin embargo, con el principio de autonomía prima la voluntad del paciente, puesto que adquiere un rol protagónico en su proceso de enfermedad, a quien mediante consentimiento informado se le permite hacer su voluntad, es decir aceptar o rechazar formas terapéuticas. Recalcando que este principio excluye a menores de edad o personas con alguna dificultad del estado de conciencia.</p> <p>Dentro del principio de autonomía el paciente decide lo mejor según su criterio, aunque implique daño personal.</p>	<p>La condición de ser humano, trae consigo el derecho a ser tratados con dignidad, En la atención paliativa los profesionales de la salud deben trabajar arduamente para lograr el máximo beneficio para los pacientes oncológicos hacia la atención al final de la vida</p> <p>El principio de justicia debe ser gestionado de forma efectiva, eficaz, eficiente, es decir, ofertando trato igualitario para todos.</p>

<p style="text-align: center;">Beneficencia</p> 	<p style="text-align: center;">No maleficencia</p> 
<p>Con el principio de beneficencia, todas las situaciones terapéuticas se encaminan a buscar la protección total del paciente. En los actos médicos el paciente es el núcleo para protección sin limitar esfuerzos, siempre y cuando respetando el principio de autonomía.</p>	<p>Es preciso que todas las personas que conforman el equipo médico, deben actuar con conocimiento respectivo según sus especializaciones, para que por ninguna circunstancia causar daño intencional a los pacientes.</p> <p>Esta orientación es también claramente hipocrática. La frase latina “primum non nocere” (en primer lugar, no dañar) condensa el sentido profundo del principio.</p>
<p>El principio del doble efecto</p>	



Durante las actividades de tratamiento curativo y/o paliativo y todos los elementos que conllevan en la atención directa a los pacientes oncológicos, puede que las acciones ejecutadas generen una doble consecuencia “buena-mala”.

Se pretende entender que el principio del doble efecto es que se necesita un efecto final bueno o positivo, pero que en ese mismo acto producirá un efecto malo o negativo. Por tanto, la reflexión individual de cada profesional es preguntarse “es o no lícito realizar tal acción”.

Elaboración propia. 2023

Principios bioéticos en el enfermo terminal

Los principios bioéticos, rigen la práctica terapéutica en todos los ámbitos, cuya finalidad es evitar conflictos y sostener las acciones del cuidado integral fundamentados en los cuatro principios bioéticos.

Prestar mucha atención cuando el paciente o los familiares, soliciten atención a sus necesidades orgánicas, físicas o mentales, porque la tensión puede producir situaciones adversas, por tanto, se debe siempre fortalecer todo tipo de relacionamiento con la prudencia.

Análisis y reflexión	
En el principio de beneficencia, se aborda la finalidad terapéutica, que no precisamente es curativa, pero se pretende aliviar estados sociales, espirituales, físicos y psicológicos.	En el principio de no maleficencia, se requiere no aplicar formas terapéuticas innecesaria, que ya se haya comprobado que no tienen efectos positivos.
En el principio de autonomía, la atención enmarca el respeto en la toma de decisiones conscientes y justificadas acerca de lo que el propio paciente crea que le convenga.	En el principio de justicia, no discriminar, atender oportunamente, brindar facilidades para asistencia intra o extrahospitalaria.

Elaboración propia.2023

Descripción de la planificación anticipada

La Planificación Anticipada de las Decisiones, es el desarrollo por etapas que tiene características de ser libre, voluntario, para comunicar o deliberar condiciones que el propio paciente requiere desde el momento del diagnóstico hasta su muerte. Entre los objetivos de la PAD, esta elaborar un plan terapéutico individualizado en especial al final de la vida, cuando el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad. Esto con el objetivo de respetar su autonomía y proteger su derecho a una muerte digna.

Todas las aseveraciones, referentes a la solución que los pacientes oncológicos deben dejar organizada, antes de morir no es configurada con detenimiento por cuanto la aceptación de la propia familia respecto a creer que ocurrirá un milagro y carecería de sentido planear donde le gustaría morir, quienes desea que estén cerca, a quien dejar sus herencias, pedir perdón, reconocer errores y ofrecer disculpas. Sin embargo, todo avanza hacia el final de la vida, las decisiones deben ser oportunas, y en las esferas de interrelación social el personal de salud, se inmiscuye directamente, para direccionar los conversatorios entre todas las personas del núcleo familiar. No olvidar que todo gira alrededor del paciente, a quien le corresponde opinar en mayor porcentaje.

Desde el momento del diagnóstico, el propio paciente debe tener conversaciones con el personal de salud, para determinar las opciones terapéuticas, en caso de una persona que no pueda tomar decisiones el familiar debe justificar sus opiniones haciendo énfasis en las preferencias del familiar.

En la planificación anticipada, las opciones o preferencias sobre los elementos terapéuticos a recibir deben ser reforzados con la autorización mediante la firma del consentimiento informado, por tanto, el paciente debe:

- Analizar que calidad de vida desea tener durante el proceso de la enfermedad.

- Socializar y buscar apego familiar, es necesario desarrollar mayor confianza y empatía, porque debe delegar a alguien cercano a que en determinado momento tome decisiones por él.
- Firmar autorización de conocimiento informado, puntualizando a la persona que tomara las decisiones cuando la situación de deterioro así lo permita.
- Describir en un documento que tipos de cuidados requiere o quisiera recibir, para ello debe levantar: poder notarial, testamento de vida y no aplicar tratamientos para evitar alargar el sufrimiento, además si deseo o no donar sus órganos.

Existen varios elementos que solventan la promoción en la toma de decisiones del paciente oncológico con fase terminal y de sus familiares, por ello:

- La planificación de decisiones anticipadas (PDA), reconoce como único responsable de las decisiones al propio paciente, respetando su autonomía, incluso favoreciendo acciones de autocuidado.
- Los pacientes en situación crónica avanzada, al momento de planificar sus decisiones, anticipan que calidad de vida y cuidados requieren.
- El paciente, estructura la dinámica de la planificación de decisiones anticipadas, en un círculo que los resultados convergen hacia sus propios intereses, con conocimiento de causa-efecto, mediante percepción objetiva de la enfermedad.

Escala de las fases para realizar la planificación de las necesidades anticipadas

Preparación

Esta decisión, consiste en demarcar las relaciones causales, posibles soluciones y datos relevantes, para ello deben:

- Pautar las condiciones para procesar la información.
- Describir las situaciones con causas-efectos, soluciones y planes de mejoras
- Habilidad para comunicar decisiones: la persona es capaz de manifestar una respuesta de manera comprensible.
- Identificar a la persona que se puede beneficiar, valorar la competencia.
- Reflexionar los aspectos más relevantes que se tendrían que abordar.
- Elaborar una matriz para planificar temas a tratar.
- Asociar al proyecto de planificación de decisiones anticipadas otros profesionales con experiencia en temas oncológicos.

Propuesta

Previo a la elaboración de la propuesta de planificación de decisiones anticipadas, debe hacerse una reunión informal, para analizar las condiciones del paciente y su núcleo familiar, evitando herir susceptibilidades.

- Realizar explicaciones puntuales sobre la planificación de decisiones anticipadas solventando dudas.
- El paciente tiene autonomía y debe ser respetada.
- Elaborar un documento detallando para que y

porque se debe trabajar con la planificación de las decisiones anticipadas.

- Planificar un cronograma con fechas desde el primer encuentro.

Diálogo

Cuando se dan los primeros encuentros, familiares y pacientes intenten desvanecer el tema central “enfermedad oncológica”, por asuntos ajenos, es fácil entender el momento de la negación, sin embargo, los profesionales que atienden el proceso deben reorientar la importancia y documentar las conversaciones, de tal manera que se fortalezca la combinación de la realidad actual.

- Buscar entornos tranquilos para practicar el dialogo, de tal manera que todo este enmarcado en el principio de la confidencialidad.
- En mutuo acuerdo, sumar personas que fortalezcan la dinámica de la enfermedad y sobre todo la estabilidad emocional del paciente y del núcleo familiar.
- Explorar cuáles son los conocimientos y la percepción de la situación de la enfermedad por parte del paciente, así como de sus valores y vivencias.

Validación

La PDA, es variables según las fases que se puedan modificar desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento final de la vida. Todo es acuerdos mutuos, que permiten elaborar las propuestas en las decisiones pre establecido.

- Es permitido que el paciente cambie de opinión, sin influencias de terceros.

Registro

La seguridad de transcribir datos durante cada encuentro de evaluación de la condición clínica, deben ser claros, precisos y oportunos, así cada situación se almacena en la base de datos de la historia clínica única.

- Acuerdos, compromisos, situaciones relevantes, aspectos negativos, prácticas de autocuidado, y valoración emocional.

Reevaluación

La respuesta del organismo frente procesos mórbidos, llegan a un final con pronósticos buenos o malos, en oncología la incertidumbre eleva todo diagnóstico a carecer de esperanzas, haciendo de la fatalidad el elemento primordial, sin embargo, cuando existen mejorías de la salud, en las fases de la PDA se puede pedir reevaluación médica, con los siguientes criterios

- Petición directa del paciente, con aparente mejoría clínica.
- Durante la observación de nuevas sintomatologías, complicaciones, aplicación de nuevos tratamientos.
- Cuando se evidencian condiciones de salud agravantes.
- Cuando por situación extrema los profesionales tratantes ya no están.

Ventajas de la planeación anticipada de los Cuidados Paliativos

- Expone procesos dinámicos para tomar decisiones.

- Describe los cuidados específicos, a brindar de manera personalizada.
- Transmite valores de convivencia fortaleciendo la característica del cuidador.
- Promueve atención oportuna a cada paciente.
- Propone directrices de atención continua como elemento de calidad y seguridad del paciente.
- Fortalece el espacio de conocimientos que requieren los familiares o cuidadores, para cumplir con el rol domiciliario.
- Admite que la decisión del paciente debe ser respetada, por tanto, reduce los reingresos a unidades hospitalarias, además se evitan tratamientos no deseados.
- Reduce en el paciente y en su núcleo familiar, ansiedad, depresión, estrés y están más satisfechas con la atención.


Teorías de enfermería aplicables al cuidado paliativo

El Consejo Internacional de Enfermería, considera en su definición de Enfermería que: “abarca el cuidado autónomo y colaborativo de individuos de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no y en todos los entornos. La enfermería incluye la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y el cuidado de personas enfermas, discapacitadas y moribundas. La defensa, la promoción de un entorno seguro, la investigación, la participación en la configuración de la política de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la educación también son funciones clave de enfermería”.

La finalidad de la Enfermería es el cuidado, el cual se enmarca en acciones e intervenciones con un sólido fundamento científico y humanista, sustentado en modelos teóricos que orientan la disciplina y la práctica profesional. Estos modelos permiten el desarrollo de la profesión ya que conllevan la interacción de un cuerpo de conocimientos que mejoran la práctica de las enfermeras en todas las áreas. La práctica clínica basada en la evidencia sitúa a las enfermeras dentro de una disciplina profesional que aporta el fundamento para que las intervenciones sean originales, innovadoras e individualizadas⁵. Del mismo modo, los modelos conceptuales de Enfermería constituyen una serie de concepciones que atribuyen una interpretación general en relación al tema de interés para las enfermeras: el cuidado del otro.

La Enfermería en cuidados paliativos se considera una especialidad dentro de la disciplina, por lo que se requiere estar en posesión de una especialización o un máster en el área. La enfermera también debe tener herramientas de pensamiento crítico y de práctica basada en evidencia, entrenamiento en comunicación, educación de pacientes y familia, cuidado espiritual y psicosocial. Además, debe tener formación en los cinco roles básicos de la Enfermería; rol clínico, consultoría clínica, administración, educación e

investigación ya que constituye el primer nexo entre el paciente, familia y miembros del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos. (Figueredo Borda, Ramírez-Pereira, Nurczyk, & Diaz-Videla, 2019)

TEORIZANTE - TEORÍA	BASE CIENTÍFICA	APLICACIÓN EN EL CUIDADO PALIATIVO
<p>Hildegard Peplau</p> <p>“De las relaciones interpersonales”</p> 	<p>Orientación, Identificación</p> <p>Explotación</p> <p>Resolución</p> <p>Rol de extraño</p> <p>Rol de: suministradora de recursos, educadora, líder, sustituta, consejera</p>	<p>Desarrollo de empatía desde el primer contacto y durante el tiempo de la enfermedad hasta la muerte, adaptando, el tiempo a los requerimientos de las necesidades del paciente y la familia.</p>
<p>Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore: Teoría</p> <p>“Del final tranquilo de la vida”</p>	<p>La estructura-contexto es el sistema familiar (el paciente terminal y sus allegados) que está recibiendo cuidados de los profesionales en una unidad hospitalaria de agudos, y el proceso se define como las acciones</p>	<p>Controlar y administrar la analgesia y aplicar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas contribuye a la experiencia del paciente de no tener dolor.</p> <p>Prevenir, controlar y aliviar las molestias</p>



Cornelia H. Rutland



Shirley M. Moore

(intervenciones de enfermería) dirigidas a promover los siguientes desenlaces: ausencia de dolor; sentir bienestar; sentir dignidad y respeto; sentirse en paz, y sentir la proximidad de los allegados y de los cuidadores.

físicas, facilitar el reposo, la relajación y la satisfacción, y prevenir las complicaciones contribuye a la experiencia de bienestar del paciente.

Incluir al paciente y a sus allegados en la toma de decisiones respecto al cuidado

del paciente, tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias expresados por el paciente contribuye a la experiencia de dignidad y respeto del paciente.

Proporcionar apoyo emocional, control y

satisfacción de las necesidades de ansiolíticos expresadas por el paciente, inspira confianza, proporcionar al paciente y a sus allegados

		<p>orientación en cuestiones prácticas, y proporcionar la presencia física de otra persona que ofrezca cuidados, si se desea, contribuye a la experiencia del paciente de estar tranquilo.</p> <p>Facilitar la participación de los allegados en el cuidado del paciente, atendiendo su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas, y facilitar la proximidad de la familia contribuye a la experiencia</p> <p>de proximidad de los allegados o personas que cuidan.</p> <p>Las experiencias del paciente de no tener dolor, de bienestar, de dignidad y de respeto, de estar en paz, la proximidad de los allegados o personas que cuidan contribuyen al final tranquilo de la vida</p>
--	--	---

<p>Kristen M. Swanson</p> <p>“De los cuidados”</p> 	<p>Los cuidados son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal.</p> <p>Conocimiento: Es esforzarse por comprender el significado de un suceso en la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado.</p> <p>Estar con: Significa estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona,</p>	<p>Estar con el paciente oncológico, desde el inicio, incita al profesional de enfermería a mantener contacto directo, porque la práctica del cuidado, conduce siempre a centrarse en la vulnerabilidad, por ello los procedimientos requeridos deben ofertarse con la profundidad del conocimiento teórico, para cumplir el “estar con”, sin producir iatrogenias, y “hacer por” todo como si fuese uno mismo.</p>
---	---	---

	<p>transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada.</p> <p>Hacer por: Significa hacer por otros lo que se haría para uno mismo, si fuera posible, incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia</p> <p>y proteger al que es cuidado, respetando su dignidad.</p> <p>Posibilitar: Es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas,</p>	
--	--	--

	<p>pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación .</p> <p>Mantener las creencias: Tener la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición y de enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista, ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación</p>	
--	---	--

<p>Katharine Kolcaba</p> <p>“Del confort”</p> 	<p>Se basa en tres tipos de confort: el confort alivio, el confort facilidad y el confort transcendental. El confort alivio se refiere a la satisfacción de las necesidades físicas del paciente, como el alivio del dolor y la comodidad en la posición. El confort facilidad se refiere a la satisfacción de las necesidades psicológicas del paciente, como la tranquilidad y la seguridad. El confort transcendental se refiere a la satisfacción de las necesidades espirituales del paciente, como la búsqueda de significado y propósito.</p>	<p>El paciente oncológico requiere confort en todas sus esferas, por tanto, con la aplicación de la fundamentación teórica los cuidados se direccionan a experimentar sensación de tranquilidad, paz y sosiego. El confort es un componente esencial de la atención al paciente, ya que puede mejorar significativamente la experiencia del paciente y estabilizar emocionalmente, físicamente y espiritualmente hasta que muera</p>
<p>Merle H. Mishel</p> <p>“De la incertidumbre</p>	<p>La teoría original sostiene que controlar la incertidumbre es esencial para</p>	<p>La posibilidad de recuperación en un diagnóstico oncológico, es incierta, por tanto,</p>

<p>frente a la enfermedad”</p> 	<p>conseguir la adaptación durante la enfermedad, y explica el modo en que las personas procesan cognitivamente los hechos asociados a la enfermedad y el modo en que les dan un significado.</p> <p>Los conceptos de la teoría original se organizan en un modelo lineal que gira alrededor de tres ideas principales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Antecedentes de la incertidumbre. 2. Procesos de valoración de la incertidumbre. 3. Sistemas de sobrellevar la incertidumbre. <p>La relación entre el personal sanitario y el paciente tiene que concentrarse en</p>	<p>siempre está asociada a desenlace. La incertidumbre, se convierte en generadora de crisis emocional para todo el núcleo familiar, y direccionar comportamientos exacerbados por afectación psicológica, requiere de profesionales de enfermería que organicen el proceso de atención de enfermería en dinámicas estructurales para guiar hacia la paz, la tranquilidad, la resignación y sobre todo aliviar la incertidumbre que en efecto deteriora las emociones.</p>
--	---	--

	<p>percibir esa continua incertidumbre y en enseñar al paciente a usar la incertidumbre para encontrar distintas explicaciones a los hechos. Por tanto, las fuentes de la estructura incluidas en la teoría original, se mantiene en el modelo re conceptualizado. A pesar de la complejidad y de la gran dimensión de los modelos, estos se presentan de forma clara y están conceptualizados de modo comprensible lo que resulta fácil aplicarlo en el ámbito clínico y también en el de la investigación.</p>	
<p>Pamela Reed “De la autotrascendencia”</p>	<p>La autotrascendencia se refiere a una fluctuación que el sujeto percibe en los</p>	<p>El papel de la enfermera consiste en ayudar a las personas (a través de los procesos interpersonales y de la gestión</p>



límites que hacen que la persona (o el yo) se extienda más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que tenía en ese momento. Esta fluctuación es multidimensional ; es decir, se da hacia fuera (hacia los otros y el entorno), hacia dentro (mediante una mayor conciencia de los propios puntos de vista, valores e ideales) y temporalmente (mediante la integración del pasado y el futuro de tal forma que el presente

quede ampliado y reforzado).

1. El aumento de la vulnerabilidad está relacionado con un incremento de la autotranscendencia.

2. La autotranscendencia

terapéutica de los diferentes entornos) a desarrollar las habilidades que son necesarias para promover la salud y el bienestar.

	<p>a está relacionada de forma</p> <p>positiva con el bienestar.</p> <p>3. Los factores personales y contextuales pueden</p> <p>influir en la relación existente entre la vulnerabilidad y la autotranscendencia, y entre la autotranscendencia y el bienestar.</p>	
<p>Margaret Jean Harman Watson</p> <p>Filosofía y teoría del cuidado transpersonal</p> 	<p>Watson pide unir la ciencia con las humanidades</p> <p>para que las enfermeras tengan un sólido fondo</p> <p>artístico liberal y entiendan otras culturas como</p> <p>requisito para utilizar la ciencia del cuidado y un</p> <p>marco mente-cuerpo-espiritual. Cree que el</p>	<p>EL cuidado transpersonal, es abarcador, se profundiza con el conocimiento del proceso del cuidado, y se manifiesta en la atención directa. Cada enfermera cumple roles según su nivel de preparación y formación, en el caso de situaciones críticas, con diagnósticos de mal pronóstico, debe reunir elementos no tradicionales sino</p>

	<p>estudio de las humanidades amplía la mente y mejora las habilidades de pensamiento y el crecimiento personal. Watson compara el estado actual de la enfermería, y por ello fundamenta su teoría en:</p> <p>Formación de un sistema humanístico-altruista de valores.</p> <p>Inculcación de la fe-esperanza.</p> <p>Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás.</p> <p>Desarrollo de una relación de ayuda-confianza.</p> <p>Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos.</p> <p>Uso sistemático del método</p>	<p>favorecedores de humanización para minimizar condiciones de desequilibrio, ansiedad, miedo.</p>
--	--	--

	<p>científico de solución de problemas para la toma de decisiones.</p> <p>Promoción de la enseñanza- aprendizaje interpersonal.</p> <p>Provisión del entorno de apoyo, protección y correctivo mental, físico, sociocultural y espiritual.</p> <p>Asistencia en la gratificación de las necesidades humanas.</p> <p>Permisión de fuerzas existenciales- fenomenológicas.</p>	
--	--	--

(Marriner Tomey & Raile Alligood, 2011)

Espiritualidad y cuidado paliativo

El holismo de la persona, tiene tres vertientes: cuerpo, mente y espíritu. Fundamentada en la realidad direccionada desde lo espiritual, filosófico y sociológico, una triada indisoluble, es decir un esquema que ayuda a comprender la forma de ayudar, además permite reflexionar sobre las dimensiones de vulnerabilidad del ser, vinculados entre sí y categorizadas en varias dimensiones: corpórea, intelectual, emocional, relacional y espiritual.

El cuidado espiritual se reconoce como una dimensión unificadora de mente, cuerpo y espíritu de la persona, así como una guía interna que determina comportamientos y actitudes que dan sentido y significado a la existencia; asimismo, tiene influencia en los aspectos emocionales y físicos de la persona, y es esencial para hacer frente a la pena, el dolor, superar y reconciliar la crisis. (Barberán Solórzano & Morillas Bulnes, 2023|)

El enfoque espiritual, sin mencionar credos, también se considera terapéutico, porque fortalece la dinámica de aceptación del proceso de enfermedad, englobando también al núcleo familiar del paciente.

La persona afectada por la enfermedad oncológica, es considerada como un ser humano que requiere cuidados específicos, según el nivel o grado de afectación. Por ser la patología crónica, degenerativa, con gran amenaza para la vida. No mide estados sociales, religiosos, culturales, edad.

El eje terapéutico, es curativo/paliativo, para aliviar sufrimiento físico, psíquico, espiritual,

La familia junto al equipo de profesionales de la salud, deben abordar las preferencias del paciente, pautando metas de desarrollo de entornos relajantes libres de factores que ayuden a mayor nivel de estrés.

En la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos emitida por el Consejo de Salubridad General (CGS) “la

espiritualidad es el conjunto de pensamientos, valores, conceptos, ideas, ritos y actitudes a través de los cuales articulamos nuestra vida y buscamos el sentido, el propósito y la trascendencia de la vida impulsados por nuestro espíritu”. (Muñoz Devesa, Morales Moreno, Bermejo Higuera, & Galán González Serna, 2014)

Sin embargo, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), indica la necesidad de atender integralmente aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales del paciente; pero en la Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos, proponen realizar evaluaciones concretas sobre los mismos aspectos. Y en el mismo orden de ideas las dos asociaciones consideran pertinente desarrollar niveles de atención frente a las necesidades espirituales de las personas enfermas para ayudarles a morir en paz.

Por ello, la Enfermería en los cuidados espirituales tiene una gran labor, ayudar al paciente a identificar los valores y creencias que dan sentido al ser humano, especialmente al enfermo que se encuentra en el momento más vulnerable. Así, podrá favorecer el afrontamiento del dolor o del sufrimiento identificando las emociones. (Muñoz Devesa, Morales Moreno, Bermejo Higuera, & Galán González Serna, 2014)

Necesidades espirituales

Ser reconocido como persona

La proyección de la patología oncológica, está estigmatizada y asociada con la muerte. Invadiendo la conciencia, que desmotiva la esfera de identificación. Todo cambia abruptamente, la misma



Volver a leer su vida



*Buscar y encontrar
sentido a la
existencia.*

enfermedad conmociona el entorno, el paciente pierde roles familiares, laborales, personales, se aleja de las responsabilidades y se disuelven compromisos.

En la estructura de la mente, el Ello, el Yo y el SUPER YO, limitan la adecuada identificación del YO. Surge el descontrol, se pierde el significado por la vida y la identidad. La dualidad espiritual ligada a la religión, permiten asociar elementos prácticos de meditación, reflexión y estabilidad emocional.

El padecimiento de una enfermedad avanzada terminal que sitúa al paciente en el umbral de la muerte también le coloca delante de su propia vida y supone casi siempre una ruptura biográfica. Le ubica en un presente intenso en emociones, con un futuro cada vez menos incierto, y a la vez, delante de la historia de su pasado. El paciente tiene la necesidad de volver a leer su vida, de hablar de su historia pasada, de que se le escuche. Necesita hacer un balance positivo y significativo de su vida para que pueda aceptar más fácilmente el fin de su vida. Esto puede producir sufrimiento espiritual si no se le ayuda al enfermo a rescatar de su vida lo que le ha dado sentido y felicidad.

Todas las personas que se relacionan con el enfermo, deben potenciar elementos de significancia, reflexión y dominio. La voluntad del enfermo es la condición para ayudar a encontrar lo relevante del momento de angustia, la palabra muerte implica angustia, ansiedad, temor,



malestar emocional, porque erosionan los pensamientos positivos, reduciendo la capacidad anímica de emitir criterios sobre el verdadero sentido de la existencia. Por cuanto todo este sublimado a morir, a decir adiós, y a la separación física eterno

Liberarse de la culpa.



La tranquilidad de la conciencia, rebota a los orígenes del análisis, sobre descubrir los propios errores, el daño no reparado en otras personas, la falta de caridad, el engaño cometido, el fraude disociador. Por tanto, en las situaciones de padecimientos de enfermedades terminales, es habitual sentir la necesidad de satisfacer la culpa mediante el perdón, es conveniente sin interrogar dejar que el propio paciente, busque los momentos oportunos solicitando reunirse físicamente o mediante otros medios de comunicación, mantener encuentros con quienes tuvo desavenencias, para justificar sus actitudes y encontrar la paz.

Las carencias espirituales, en la vida terrenal, no limitan la búsqueda de preguntas, pero si quedan en el limbo las respuestas, que no llegan a satisfacer sentimientos de culpa, y perdón.

La satisfacción de esta necesidad está vinculada a la necesidad de sentirse perdonado.

Reconciliación



Establecer su vida más allá de sí mismo

La naturaleza del hombre, no fue para romper las relaciones afectivas unos con otros, Dios creó al hombre a imagen y semejanza suya alejado de odio, de ruptura, de repliegue sobre sí mismo.

La enfermedad es a veces el momento en que estos gestos brotan de forma viva en la memoria. La enfermedad lleva al paciente a sentir arrepentimiento por actos no aceptados en el límite de la bondad.

La fatalidad, mirando desde la postración desemboca hacia la esperanza que irradia la certeza recursiva de sentir que ya todo lo equivocado se queda en el pasado y que a partir de ese instante la plenitud de un sueño eleva la facultad vivencial de identificarse para asimilar un futuro más allá de la vida, morir con la plenitud de haber triunfado en esta vida e irse sin remordimientos. El facilitar el perdón del paciente hacia los otros puede llevarlo a reorientar sus emociones, pensamientos y conductas hacia otros. Beneficiándolo con éstos él primordialmente mediante la disminución de enojo y resentimiento y promoviendo valoraciones positivas como la compasión, empatía y el amor.

Las palabras ética, religiosa y solidaridad, se encuentran íntimamente ligados al entorno, al reencuentro, y a la capacidad de motivación personal.

Se deja hacia un lado la vanidad, el orgullo, el quemeimportismo, brotando un nuevo estilo de vida, imaginario, positivo, leal, y



*Continuidad, de un
más allá*



*Auténtica esperanza,
no de ilusiones falsas*

sobre todo despejado de lo absurdo, asumiendo, asimilando, afrontando con expectativas de entrega hacia un nuevo nivel de trascendencia, teniendo claridad que irse no significa olvido y por el contrario es quedarse en cada espacio de quienes aun harán presencia en la tierra. Ir más allá de sí mismo, fortalece la vitalidad actual de las creencias en la reencarnación, el ciclo energético, al ciclo vital y también en el sentido de la continuidad de la historia.

Morir, no es sinónimo de desaparecer, ante la imposibilidad de explicar científicamente “el mas allá”, simplemente se abordan discursos carentes de solvencia comprobada, entonces las conjeturas discurren sin cesar, elucubrando frases como: allá no hay dolor, todo se pleno, la felicidad es eterna. Apegados a lo espiritual por fe se cree, lo que no se ve. Y aseguran que es un tiempo que pronto terminará, por las promesas de la resurrección.

Además, se plantea una noción de la inmortalidad del alma, percibiendo una realidad vital que jerarquiza la connotación del “aquí y del ahora”.

Carecer de esperanza puede ser algo obscuro, poco consciente. Es algo distinto de otras carencias más notorias, como no tener fuerzas o no tener ganas. Cuando hay pobreza de esperanza, el tomar conciencia de ello puede ser más doloroso, pero suele ser menos peligroso, porque pone en alerta: ¡algo anda mal, muy mal, en



*Expresar
sentimientos
religiosos*

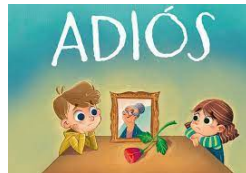
nuestras vidas!

Todos los hombres en un momento u otro de su vida se enfrentan a momentos dolorosos como el sufrimiento, la muerte, la enfermedad. Es sólo gracias a la Esperanza, la segunda virtud teologal, que estas realidades adquieren un sentido, convirtiéndose en medios de salvación, en un camino para llegar a Dios. La Esperanza da la certeza de que algún día viviremos en la eterna felicidad.

La virtud de la esperanza corresponde a ese anhelo de felicidad que Dios ha puesto en el corazón del hombre.

Es una virtud sobrenatural infundida por Dios en el momento del Bautismo. Da la firme confianza en que Dios, por los méritos de Cristo, dará las gracias que SE necesitan aquí en la Tierra para alcanzar el Cielo. La virtud de la esperanza consiste en confiar con certeza en las promesas de salvación que Dios nos ha hecho. Está fundada en la seguridad que Dios ama. Y está basada en la bondad y el poder infinito de Dios, que es siempre fiel a sus promesas. Sin esperanza, el hombre se encierra en el horizonte de este mundo y pierde la visión de la vida eterna. Lucha solo contra las dificultades prescindiendo de la ayuda de Dios.

El sentimiento religioso, innato en todos nosotros, es ese algo de muy difícil definición que nos impele a buscar siempre algo más elevado, más perfecto, mejor, en todo, incluso en nosotros mismos. Es la manifestación de los



esfuerzos que el ser interno hace para expresarse y reflejarse toda la vida. Siendo esto así, su desarrollo y expresión ha de ser una cuestión puramente individual y las formas religiosas sólo pueden servirle de vehículo muy imperfecto. Amilanarse ante el dolor el sufrimiento, la desesperanza, el miedo a morir se igual a cuán profundo debió ser el dolor de aquellos pobres pescadores, cuán grande su ansiedad, cuán inmenso el sentimiento de abandono, iante la terrible idea de su desamparo! No es difícil imaginar la tierna compasión de Jesús, hacia aquellos humildes pescadores, que Él había elevado hasta Él y a quiénes había designado para propagar sus enseñanzas. ¡Con qué amor, con qué ternura trataría de animarlos y fortalecerlos a fin de que pudiesen realizar la grandiosa obra a que Él los había destinado! Porque el discípulo nunca ha de pensar en sí mismo, sino que ha de tener constantemente ante sí las necesidades del mundo. Les hablaría del amor y de la preocupación que sentía hacia ellos; de Su poder que les había de sostener y fortalecer en sus dificultades.



Amar y ser amado

La dimensión espiritual y la dimensión religiosa, íntimamente relacionada e incluyente, no son necesariamente coincidentes entre sí. Mientras que la dimensión religiosa comprende disposición de la persona en sus relaciones con Dios dentro del grupo al que pertenece como creyente y en sintonía con modos concretos de expresar la fe y las relaciones, la dimensión espiritual es más vasta, abarcando además del mundo de los valores, la pregunta por el sentido último

de las cosas, de la experiencia. La dimensión espiritual es más amplia que la religiosa y se expresa en toda persona, aun en aquellas que no tienen un credo religioso particular, la segunda es el resultado de una relación particular con un ser "trascendente" (Dios), relación que ofrece una respuesta a la pregunta de significado y una serie de valores.

El paciente necesita amar y ser amado, necesita no sólo recibir sino también darse, tener una relación positiva con su entorno, con sus seres queridos y con los que le atienden. Puede darse mucho consuelo a los enfermos sencillamente acariciándolos suavemente, acunándoles en los brazos o respirando al mismo ritmo que ellos. El cuerpo tiene su propio lenguaje de amor.

Elaboración propia. 2023

La espiritualidad y las necesidades espirituales son un campo poco explorado por el personal de enfermería debido a que el paradigma del modelo biomédico niega la efectividad de casi cualquier cuidado que no provenga de la cirugía, la farmacología o la tecnológica biomédica, forzando al personal de enfermería a centrar su labor en el plano físico despegándose de las cuestiones espirituales que rodean a los eventos adversos de salud. La atención a las necesidades espirituales se relega y olvida aun cuando la literatura la define como una cualidad, un valor inherente

al individuo. (Barberán Solórzano & Morillas Bulnes, 2023|)

La dimensión espiritual, esta implícita en la persona, con variables religiosas o no. Que puede ser profundamente y subjetiva pero universal. La Espiritualidad no tiene por qué expresarse en un lenguaje religioso, es el conjunto de pensamientos, valores, conceptos, ideas, ritos y actitudes a través de los cuales se articula la vida, para buscar sentido propósito y trascendencia, además es un componente significativo de bienestar y calidad de vida del paciente en etapa terminal.

La espiritualidad forma parte de la dimensión humana de la persona, es precisamente lo que nos hace humanos. Pero se trata de un fenómeno poco estudiado por las enfermeras, quizás porque estamos inmersos en un mundo científico que niega todo aquello que no se percibe por los sentidos y porque no existe una definición clara del concepto. Las necesidades espirituales, como manifestación de la espiritualidad, se encuentran igualmente relegadas y no hay un modelo claro de actuación para las enfermeras. Sin embargo, la enfermería es precisamente la profesión que debe garantizar un cuidado de excelencia a los pacientes frente al “dolor total” propugnado por Cicely Saunders. Este hecho es aún más palpable en el ámbito de los cuidados paliativos, cuando nuestros pacientes afrontan sus últimos días. No obstante, son muchos los profesionales enfermeros/as que no perciben como propia la satisfacción de las necesidades espirituales de los pacientes, aun cuando ello está en los principios de su profesión. En este aspecto la mejor herramienta de actuación con la que cuentan las enfermeras es la comunicación, que debe afrontarse en un contexto de counselling. (Pérez-García E. , 2016)

Acompañamiento espiritual

Desde el plano espiritual, entendemos que el fin del acompañamiento consiste en detectar las necesidades e intentar acompañar a la persona en su satisfacción. La no satisfacción de necesidades, habitualmente entraña sufrimiento. Las necesidades fisiológicas se satisfacen con objetos; las necesidades psicológicas hacen referencia a relaciones interpersonales, especialmente. Las necesidades espirituales se refieren al cuestionamiento del hombre sobre sí mismo y su satisfacción requiere un camino relacional, simbólico, con relación al mundo más íntimo y trascendente a la vez. En el acompañamiento espiritual, los objetivos fundamentales son la eliminación del sufrimiento innecesario, luchar contra el sufrimiento injusto y evitable, mitigar en lo posible el sufrimiento inevitable, asumir el sufrimiento que no se puede superar en actitud sana. Es decir, se trata de acompañar a vivir el morir de manera apropiada -no expropiada por el ayudante-, en clave de relación sana consigo mismo, con los demás, con el mundo y -para el creyente- con Dios, manteniendo en todo lo posible el protagonismo. La primera y fundamental necesidad espiritual es la de ser reconocido siempre como persona, independientemente del estado de salud que uno tenga. Al final de la vida, en la proximidad de la muerte, experimentando tanta vulnerabilidad y con la unidad personal amenazada, el enfermo experimenta la necesidad de “ser nombrado”, ser sujeto y no sólo objeto de cuidados. De este modo la persona conjuga el verbo amar en activa y pasiva, dando la misma importancia a una forma verbal que a otra. Experimentar “ser digno” independientemente de cómo uno se encuentra es la primera necesidad espiritual del enfermo terminal. En el fondo, no morir social y afectivamente antes de morir biológicamente. Acompañar a la muerte significa aventurarse en un camino con el enfermo terminal que lo ayude a llevar a su cumplimiento la propia existencia. No son útiles e indispensables solo conocimientos médicos-teóricos, sino humanidad, sensibilidad y actitudes a la escucha del sufrimiento del otro. Sin duda las nuevas modalidades de acompañamiento de los enfermos terminales puestas en obra mediante la

asistencia domiciliaria, el uso de la medicina paliativa, brindan mejores posibilidades de volver más humano el proceso del morir. Se necesita hoy una humanidad que crezca en profundidad y en sensibilidad en el respeto de las necesidades, de los derechos y de los valores humanos, como también en la aceptación de los límites con que se debe necesariamente confrontar. Es fundamental la disponibilidad a “estar con” compartiendo miedos, angustias y esperanzas. El proceso del morir es un progresivo separarse de la propia vida y de manera especial de las personas que han sido significativas durante su vida. La calidad de las relaciones que el paciente logra establecer con el personal sanitario y mantener con los familiares se vuelve importante. El enfermo necesita ser comprendido y ayudado a mantener las propias relaciones para conservar su autoestima e identidad.

Terapia familiar

Una de las finalidades de la psicoterapia es fortalecer la vida mental, es decir, llegar a reconocerse psicológicamente y saber distinguir entre los propios sentimientos y los ajenos. Los terapeutas deben crear algunos parámetros tales como coherencia, fiabilidad, responsabilidad, límites firmes para crear una base segura en sus relaciones con los pacientes, de forma que la terapia sea internalizada como un lugar en el que el paciente pueda acudir cuando lo necesite. La familia como grupo primario de pertenencia, establece lazos afectivos y enseña valores y costumbres, jugando un papel importante en el desarrollo del individuo. Esto es tomado de importancia del apego y las relaciones vinculares en la terapia familiar. (Romero Escobar & Romero Escobar, 2020)

Para tratar dificultades de comunicación o interacción, especialmente cuando la dinámica familiar se modifica por un paciente con diagnóstico oncológico. Se precisa de crear espacios saludables para mejorar el ambiente, para todos los integrantes. Antes de iniciar una fase de terapia, se debe recrear en un interrogatorio las condiciones de la familia, del enfermo y del entorno, lo que permite evaluar el contexto mediante conversatorio en lo posible con cada uno de los miembros, para conocer patrones de comportamiento, conducta, carácter y temperamento.

En las competencias correspondientes en la terapéutica sanitaria, se recomiendan categorizar las siguientes terapias que apoyan el alivio del sufrimiento desde el contexto humano.

Terapias cognitivo-conductuales (TCC): programas con la capacidad de ayudar a los usuarios a identificar pensamientos y creencias negativas para que puedan modificarlas, a partir de examinar la conexión entre los pensamientos, sentimientos y comportamiento.

Ayudan a las personas a identificar comportamientos beneficiosos e inútiles, establecer metas, desarrollar habilidades para resolver problemas e implementar nuevos comportamientos para promover respuestas efectivas a su condición.

Los programas pueden incluir actividades como la educación o el uso de técnicas de relajación. Estos pueden proporcionarse de manera individual o grupal, y pueden aplicarse de forma presencial, por teléfono o por otros medios.

Reducción del estrés basado en el mindfulness (MBSR): basado en disciplinas tradicionales de la filosofía oriental, como el yoga y el budismo, tiene como objetivo enseñar a las personas a procesar experiencias de manera eficaz mediante la conciencia, el pensamiento y las sensaciones físicas. Los participantes aprenden a realizar ejercicios de mindfulness, como la exploración corporal, el yoga, y la meditación.

Ante este panorama, diversos autores han comenzado a promover las intervenciones basadas en mindfulness (IBM) con el objetivo de reducir el estrés crónico^{19–21}. Sin embargo, antes de plantear el enfoque de las intervenciones en que se basa el presente trabajo, conviene advertir al lector no iniciado que el concepto de mindfulness presenta diferentes acepciones en el campo académico, dificultando con ello la comunicación entre los diferentes profesionales interesados en el ámbito de la salud mental. Partiendo de esta puntualización, y teniendo en cuenta los objetivos de la presente revisión, una de las definiciones más consensuadas a nivel científico proviene de Kabat-Zinn, quien pone de relieve que el mindfulness consiste en prestar atención al momento presente, de una forma deliberada y sin emitir juicios de valor²². Así, las IBM han intentado promover la práctica de la experiencia consciente, haciendo uso de las diversas técnicas e instrucciones en dirección a unos objetivos concretos. (Grandi, Burgueño, & Irurtia, 2018)

Música o musicoterapia: uso de la música para que su influencia en el funcionamiento fisiológico, psicológico y emocional de las personas. Las intervenciones musicales varían desde escuchar música (musicoterapia pasiva) a formar parte de la creación musical (musicoterapia activa).

El estudio de la terapia sonora proporciona bienestar emocional, por lo que deviene en una herramienta más para enfrentar las situaciones estresantes, mediante el esfuerzo orientado a la aplicación de técnicas musicoterapéuticas que contribuyen a la salud emocional de las personas en etapa de pre jubilación. A partir de los aspectos tratados y de la práctica asistencial cotidiana. (León Martínez, Alba Pérez, Troya Gutierrez, & Muñiz Casas, 2021)

Intervenciones psicoeducativas (PEI): actividades que combinan la educación con el asesoramiento y apoyo. Generalmente se basan en proporcionar información al paciente sobre el tratamiento, síntomas, recursos y servicios, responder a problemas relacionados con la patología y estrategias para su resolución. Incluyen el uso de folletos educativos, vídeos, audios, y material digital que pueden realizarse de forma individual o grupal.

Un modelo psicoeducativo es un nuevo planteamiento en lo que a educación para la salud se refiere, con el enfoque de dar soluciones a las situaciones estresantes que se presentan en el día a día del familiar que asume el rol de cuidador. Dicho modelo plantea dar información específica acerca de la enfermedad, es un proceso en el cual un profesional de la salud detalla y resume información científica actual y relevante para responder preguntas acerca del origen, evolución y abordaje de un padecimiento

(García-Aburto, Ruiz-Montes, Cuevas-Cancino, Flores-Padilla, & Trejo-Franco, 2023)


Yoga: ciencia oriental antigua que incorpora técnicas de reducción del estrés basadas en la relajación y meditación, y varias posturas.

Posterior a ello, plantear el plan terapéutico, incluyendo la duración en tiempo y en horas de cada sesión. Todos los elementos terapéuticos, se direcciona hacia mejorar el sistema de comunicación, el resultado puede ser diferente en cada miembro del núcleo familiar.

Las representaciones familiares, cuidan los beneficios, entre ellos:

El Yoga produce efectos orgánicos y sistémicos para el beneficio de quienes lo practican, un aspecto clave en el funcionamiento del sistema neurofisiológico, es decir en la actividad cerebral y muscular. Otro aspecto implicado el circulatorio, además de cambios metabólicos, endocrinos y también a nivel de la capacidad respiratoria, extendemos su acción a cambios y beneficios relacionados a actitudes psicológicas en su experiencia personal y social de cada persona 16. La práctica de Yoga aporta beneficio al gran sistema circulatorio, la evidencia apoya que esta práctica milenaria disminuye la presión sistólica y diastólica, así como el consumo de medicamentos antihipertensivos en la hipertensión arterial. La disminución de descarga vagal sobre el tracto respiratorio aporta beneficios para el asma bronquial por consecuente da luz a la dilatación bronquial y baja la reactividad pulmonar. Además, beneficios para síntomas psicológicos asociados a cuadros de enfermedades crónicas (por ej. las mencionadas en el párrafo precedente) como angustia, estrés e inestabilidad emocional y la diabetes mellitus que constata reducción significativa de la hiperglicemia y de dichos síntomas psicológicos

Yoga: beneficios para la salud. Una revisión de la literatura (Concepción Giménez, Olguin, & Almirón, 2020)

Acciones a ejecutar durante la terapia familiar	
<ul style="list-style-type: none"> - Comprender el estado del otro. - Aprender a direccionar emociones. - Modificar patrones conductuales - Tolerar situaciones de frustración - Confiar entre los miembros de la familia 	

Elaboración propia. 2023

En los miembros de la familia, la enfermedad terminal provocar sensaciones de pérdida de control, y el paciente es minimizado en todo. La angustia frente a la muerte es la reacción que prima, el enfermo reacciona con tristeza y ansiedad, y los familiares proyectan el futuro sin esa

persona. Las familias reaccionan a la pérdida anticipatoria en fase terminal. En el mismo orden de ideas, las terapias familiares deberán redirigirse a la atención hacia la calidad de ese tiempo, de manera que familia y enfermo puedan comunicarse de manera libre, fortaleciendo su capacidad de poder afrontar la nueva situación vital mediante la creación de una atmósfera de expresión emocional y de transmisión libre de sus temores.

Tal como se ha comentado, el cáncer es una patología que conlleva dificultades no solo físicas, sino psíquicas y espirituales. Tanto el personal sanitario como los propios pacientes muestran una mayor preocupación por los aspectos físicos que por la psicológica y emocional, dejándolas de lado en la mayoría de las ocasiones sin saber que pueden recibir ayuda para tratar estos síntomas. Estos síntomas no afectan solo al cáncer, sino también a la calidad de vida la persona. Tomado de Intervenciones de enfermería ante la ansiedad del paciente oncológico. Revisión bibliográfica. (Cano Rosales., 2021)

El núcleo familiar, se caracteriza por estabilizar la situación del paciente terminal, es una forma de garantizar elementos de participación activa grupal tratando de consolidar todos los factores desde el proveer cuidados hasta el momento del fallecimiento.

La familia, modifica espacios laborales, matrimoniales, de estudios incluso de amistades para dedicar atención oportuna, sin embargo, ese rol de cuidador no es analizado.

Para prevenir

Deterioro físico, es decir cansancio, descuidar los horarios habituales de alimentación, modificaciones en el peso corporal, alteraciones cronobiológicas.

Para cuidar la esfera emocional

Orientar a el autocontrol, reacciones de negación, ira, miedo y la ambivalencia afectiva, la cual se caracteriza por

sentimientos contradictorios, en los que por un lado se desea cuidar al familiar y seguir teniendo su presencia, y por otro lado, necesidad de que la situación finalice.

Para fortalecer el área social

Desde las competencias profesionales, el enfoque del texto va direccionado al cuidado domiciliario, por tanto, las pautas que a continuación se describen, están enfocadas a la identificación temprana de la familia del enfermo, en bien de la estabilidad emocional.

Antes del diagnóstico definitivo

Morir es parte del desarrollo evolutivo de las personas, el afrontamiento no se refleja a superar el temor, por tanto, cuando las personas son notificadas del diagnóstico terminal, deben recurrir a profesionales de la salud que tengan empatía y puedan realizar el abordaje de preparación emocional, para el proceso que no tiene tiempo determinado. La terapia familiar combina el continuo vivir con la adaptación a solucionar con afrontamiento eficaz, tratamientos, síntomas, deseos, preferencia, incluso ya hablar del momento final.

Durante el procesamiento o asimilación de los cambios que limitan la vida

La realidad del núcleo familiar cambia, la actitud de las emociones espontáneas, se categorizan en la realidad del ¿cómo?, ¿cuándo?, y ¿por qué?, interminables preguntas incluso con respuestas acomodadas a lo positivo, pero la irreversibilidad de la enfermedad debe alentarse hacia la aceptación, haciendo actividades que permitan trabajar la toma de decisiones, ansiedad, depresión o enojo.

En el tránsito hacia una nueva dimensión lejos de la vida

Muchas personas piensan que la muerte es preferible a la dependencia permanente de un equipo médico o la

imposibilidad de recuperar una cierta calidad de vida. Otras consideran con la misma convicción que las medidas más extremas y la tecnología deben usarse para prolongar la vida tanto como sea posible, independientemente del grado de la intervención requerida o de la calidad de vida que se derive de ellas. El testamento vital permite que la persona manifieste cualquiera de estas preferencias (o cualquier medida intermedia que crea conveniente). La inclusión de información en el testamento vital sobre los valores fundamentales relacionados con el cuidado terminal, las prioridades personales y los objetivos de la atención sanitaria puede ser tan útil, si no más, que los deseos de un tratamiento específico, porque la mayoría de las decisiones específicas de tratamiento son impredecibles.

En la etapa del duelo

Es importante conocer el proceso de duelo y sus síntomas para evitar que se realicen intervenciones innecesarias.

Algunas estrategias se recomiendan a continuación:

- **Converse sobre la muerte de su familiar**, en todo momento porque le ayuda a vivir la realidad y a asumir el duelo sin mayor afectación.
- **No oculte sus emociones.** Expresar sentimientos de tristeza, rabia, frustración y hasta agotamiento, le hace bloquear el ensimismamiento.
- **Aporte positivamente a la salud del núcleo familiar:** Comer bien, hacer ejercicio y descansar le ayudará a superar cada día y a seguir adelante.
- **Desarrolle empatía con personas que tengan dolor por fallecimiento de familiar:** Comentando situaciones positivas, anécdotas, como factores de aliviar el dolor y/o sufrimiento.
- **Inmortalizar el nombre y la figura del difunto:** Mediante fotografías en espacios comunes de la

vivienda, colocando nombre a los nuevos integrantes.

La terapia familiar a modo de conclusión permite el alivio de las siguientes condiciones

➤ **Síntomas generados al alterarse el funcionamiento familiar.**

- ✓ Funcionamiento con patrones rígidos
- ✓ Ciclo vital familiar alterado
- ✓ Sobreprotección del enfermo Sobrecarga del cuidador

➤ **Síntomas dependientes de la comunicación**

- ✓ La conspiración del silencio.

➤ **Síntomas emocionales expresados por la familia.**

- ✓ Miedo
- ✓ Negación
- ✓ Cólera
- ✓ Ambivalencia afectiva

➤ **Síntoma familiar asociado a la esfera social.**

- ✓ Aislamiento social

➤ **Síntomas de patrones funcionales familiares.**

- ✓ Claudicación familiar

➤ **Síntomas familiares asociadas al duelo.**

- ✓ Duelo patológico

El manejo de las emociones, abordaje terapéutico desde enfermería

EMOCIÓN	ICONO	QUE HACER
<i>Negación de la enfermedad</i>		<ul style="list-style-type: none"> - Afrontarse con valentía y dejar fluir la situación - Permitir que un experto en el tema explique el proceso - No asociar la enfermedad con la muerte - Cumplir con el proceso terapéutico lo más tempranamente posible.
<i>Tristeza</i>		<ul style="list-style-type: none"> - Activar en algún dispositivo electrónico canciones, videos de risoterapia. - Conversar animadamente con personas de confianza - Vivir la experiencia de vida con acompañamiento.
<i>Desesperanza</i>		<ul style="list-style-type: none"> - Apegarse a grupos espirituales

Ansiedad



- Fortalecer el ánimo con actividades manuales.
- Concentrar las ideas que futuros y desapegos.

- Realizar siestas diarias
- Practicar juegos de mesa
- Practicar bailoterapia

Llanto fácil



- Practicar relajación profunda

- Apropiarse de buenos recuerdos

- Salir a caminar

- Minimizar la causa de la enfermedad.

Enojo

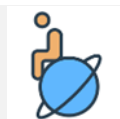


- Practicar ejercicios respiratorios.

- Evitar la rutina.

- Deje fluir todo estímulo negativo.

Soledad



- Meditar 15 minutos cada día.

- Realizar ejercicios pasivos 20 minutos al día.
- Permitir visitas o visitar.

Elaboración propia.2023

Aspectos comunicacionales durante el cuidado paliativo

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio ético de la autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente, y así reduce visiblemente la ansiedad y el estrés generado al recibir malas noticias. (Baque Hidalgo & Vallejo Martínez, 2019)

La comunicación efectiva en cuidados paliativos es fundamental y abarca al paciente, la familia y al equipo interdisciplinario, en una interrelación dinámica y constante. Con frecuencia se ha entendido esencialmente como transmisión de información, como comunicación “al paciente” y no “con el paciente”. Si bien la transmisión de información es importante, la comunicación la trasciende. Durante la transmisión de información se genera una situación donde unos tienen el poder y el control de esta información y otros son agentes pasivos receptores de ella. La comunicación “con el paciente”, en cambio, implica participación activa, intercambio, compartir y puesta en común de la situación. Implica un compromiso del equipo interdisciplinario en su disposición a una escucha activa para comprender y compartir las necesidades y emociones del paciente. La empatía es la base de la buena comunicación y se define como la capacidad de escuchar activamente los sentimientos y emociones, y entender los motivos que los generan situándose en el lugar del otro. La actitud de escuchar tiene carácter terapéutico en sí misma. Sin embargo, esta actitud es mucho más efectiva si se basa en el manejo de técnicas de comunicación y en un sustrato teórico de lo que acontece a nivel cognitivo, afectivo y conductual en una persona en fase terminal y en su familia. La aparición de numerosos y diversos síntomas y la conciencia del deterioro generan alteraciones emocionales que se han de investigar a través de técnicas de comunicación para particularizar cada caso. Nada debe

suponerse. Se debe indagar de qué manera el paciente está vivenciando su situación y la mejor forma de hacerlo es a través de preguntas. La consejería es un instrumento de la comunicación que tiene como fin desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y desarrollo de recursos personales. Utiliza la pregunta para que el sujeto se dé respuesta así mismo provocando cambios más estables a nivel cognitivo y conductual. Es el arte de hacer reflexionar a una persona a través de interrogantes para que llegue a tomar decisiones que considere adecuadas para su consecuente bienestar. Al formular preguntas se consigue:

Investigar en lugar de basarse en suposiciones, identificando síntomas y preocupaciones del modo más específico posible.

Personalizar: no inferir a partir de la experiencia general de la mayoría.

Profundizar en el perfil biográfico del paciente y su familia.

objetivos de la comunicación

- Facilitar al paciente y a su familia la expresión de aspectos afectivos y conductuales relacionados a la fase terminal del paciente.
- Contribuir para fomentar las condiciones físicas y emocionales que optimicen la calidad de vida del paciente.
- Favorecer canales de comunicación entre el paciente y su familia, afectados por el proceso de la enfermedad y de los tratamientos.
- Favorecer condiciones para que tanto el paciente como la familia tomen conciencia de la situación y acepten la muerte en mejores condiciones.

Estrategias en la comunicación

Aunque la comunicación con cada paciente es particular y tiene su propia dinámica,

algunas estrategias resultan de utilidad:

- Identificar las necesidades y preocupaciones del paciente lo más específicamente posible. ¿Qué es lo que más le preocupa? ¿Qué teme del procedimiento?
- Evaluar el estado emocional del paciente clarificando el tipo de defensas psíquicas y recursos yoicos para fomentar los más adaptables en el manejo de su situación: “¿Cómo se siente anímicamente? ¿Qué hace cuando se siente angustiado?”
- Indagar qué sabe concretamente de su proceso y qué quiere saber. La información per se no es válida, solo es útil cuando es demandada por el paciente y su provisión es terapéutica: “¿Cómo cree que va su tratamiento? ¿Qué desearía saber sobre los resultados?”
- Identificar el tipo de relación familiar que tiene el paciente: quiénes viven con él en casa, cómo es la comunicación ahí, qué tanto apoyo percibe y de qué tipo, qué cambios se han dado a partir de la enfermedad, si ha participado de las decisiones, si hay una conspiración del silencio.
- Identificar la actitud del paciente y la familia respecto de la evolución de la enfermedad: si hay aceptación o elaboración de esta, si tienden a negarla y buscan soluciones mágicas, etc.
- Escuchar activamente, seguir el ritmo del paciente, su lenguaje verbal y no verbal, no interrumpir, mirar a los ojos, dar señal de recepción, atender a lo que dice:

y cómo lo dice. “Me está diciendo que tiene dolor y lo veo en su expresión, ¿cómo es ese dolor?”

- Empatizar, ponerse en el lugar del otro para comprender sus sentimientos. La actitud empática tiene carácter terapéutico: “Comprendo lo que debe sentir...”
- Mantener la comunicación no verbal: mediante la cercanía o contacto visual se manifiesta la atención y el interés en el problema.
- Elegir el lugar donde se habla: evitar pasillos, salas de espera.
- Proporcionar mensajes de esperanza, por ejemplo, sobre la posibilidad de alivio y control del sufrimiento, basándose en la verdad que otorga la fiabilidad y credibilidad necesarias en la comunicación con el paciente.
- Anticipar la información negativa, procurando que el paciente pueda procesarla:
- “Los resultados no son claros, debemos esperar la confirmación...”
- Entregar información a la paciente basada en su capacidad para comprenderla y asimilarla en ese momento, y luego confirmar si la comprendió correctamente.
- Evitar mensajes impositivos (“Tiene que...”), preguntas que implican la respuesta (“Se sintió mejor con el medicamento, ¿verdad?”) y preguntas múltiples. Se recomienda centrar la atención solo en la sintomatología física y evitar indicios innecesarios de empeoramiento.
- La congruencia informativa entre el equipo interdisciplinario, el paciente y la familia, evita recelos e inseguridades.

- El paciente puede comunicarse con más confianza con un miembro del equipo en particular.
- La atención no se centra tanto en los síntomas en sí mismos, sino en la percepción que de estos tiene el paciente, en especial de los que le causan sufrimiento.

Perfil necesario del profesional

Aunque la comunicación con cada paciente es particular y tiene su propia dinámica, algunas estrategias resultan de utilidad:

- 1) Ser capaz de empatizar, de saber dar y recibir.
- 2) Saber escuchar, más que hablar, controlando la ansiedad que le generen situaciones difíciles.
- 3) Ser asequible y estar disponible, de acuerdo a los requerimientos del paciente, sin sobre identificarse con él, lo cual afectaría no solo su vida personal, sino la objetividad terapéutica con ese paciente.
- 4) Guardar silencio cuando sea necesario, esto es, poseer buena capacidad de contención.
- 5) Tener habilidad para facilitar un ambiente cálido que permita al paciente expresar sus temores y emociones.
- 6) Desarrollar el arte de saber preguntar.
- 7) Tener bases teóricas y conocimientos acerca de lo que acontece con un paciente terminal y balancear teoría y práctica para buscar alternativas creativas.
- 8) Sentirse a gusto en el ejercicio de su profesión, manteniendo una expectativa realista que le ayude a manejar las limitaciones y frustraciones.
- 9) Pedir ayuda en caso necesario cuando se sienta sobreimplicado con un paciente, evitando sentimientos de omnipotencia.

10) Ser fiable al saber manejar la verdad, y así poder generar una relación de confianza.

11) Desarrollar con una práctica certera la intuición acerca de lo que necesita el paciente y su familia.

12) Elaborar —en el trabajo con pacientes terminales— situaciones personales de culpa, pérdida y miedos respecto de la muerte propia y la de sus seres queridos.

Funciones del profesional

1) Propiciar un clima de confianza que permita al paciente y a su familia ventilar sentimientos y expresar emociones.

2) Ayudar al paciente a interpretar aspectos afectivos y conductuales de la familia.

3) Ayudar a la familia a interpretar las emociones y conductas del paciente.

4) Facilitar al paciente la exploración de sentimientos que le resultan difíciles de aceptar.

5) Proteger la esperanza del paciente con una correcta orientación.

6) Fomentar en el paciente, en la medida de lo posible, la sensación de control.

7) Velar por la dignidad, autoestima y la autonomía del paciente.

8) Contribuir a la comprensión de los síntomas y resultados de exámenes en la evolución de la enfermedad.

9) Dar apoyo emocional y ser soporte yóico en momentos de incremento de la angustia.

10) Aclarar al paciente y a la familia conductas médicas.

11) Facilitar al paciente la recuperación de vínculos

significativos perdidos.

12) Establecer con el paciente y la familia metas alcanzables en el manejo de la situación.

13) Orientar al paciente sobre sus propias reacciones, evitando los sentimientos de culpa y desconcierto.

14) Ayudar al paciente y a su familia a reestructurar en los roles y la dinámica familiar, en la medida en que los cambios producidos por la evolución de la enfermedad así lo requieran.

15) Discutir con el paciente y la familia acerca del manejo de la información con los menores.

16) Motivar al paciente en la búsqueda de bienestar y condiciones confortables.

17) Interactuar permanentemente con todos los miembros del equipo retroalimentando.

Elementos de la comunicación terapéutica

➤ Los partícipes en esta comunicación son el paciente, la familia y el equipo terapéutico.

➤ En la comunicación con el paciente el objetivo es obtener el máximo de información que permita valorar cuáles son las necesidades cognitivas y afectivas del paciente, sobre la base de un apoyo emocional.

➤ La comunicación con la familia se centra en el apoyo emocional para el afrontamiento de la situación inmediata y preparación para la pérdida inminente, y en un soporte informativo que oriente sobre la utilización de recursos disponibles para brindar una ayuda más efectiva al paciente, favoreciendo la comunicación y los vínculos entre ellos.

- Es fundamental la comunicación al interior del grupo, basada en una buena relación, para facilitar la disminución de los niveles de ansiedad y estrés asociados a la práctica profesional y evitar el burnout (síndrome de agotamiento profesional) a nivel individual y/o grupal.

La conspiración del silencio

Este tema merece especial atención por la frecuencia con que se presenta y por las consecuencias negativas que trae al paciente y a su familia el hecho de no afrontarlo.

Se define como un acuerdo implícito o explícito de la familia para negar la situación del paciente al propio afectado. En el manejo del tema se debe tener en cuenta las necesidades del paciente y las necesidades de la familia. Es necesario evaluar y comprender cuáles son los temores de la familia; generalmente temen causar más sufrimiento al paciente y no saber cómo abordar el tema: “Entiendo que es difícil para ustedes, si les parece hablemos de ello..”, “Qué temen que suceda si ella se llega a enterar de su situación”. Es importante que se sientan tranquilos: “Respetaremos sus decisiones”, “Qué les parece si escuchamos juntos a su padre y evaluamos después qué es lo que él necesita”. También es necesario señalarles consecuencias de esta situación: “Cómo cree que se sentirá él cuando se entere que la enfermedad avanza y se le ha estado engañando”, “Si usted estuviera en su lugar qué cree que le ayudaría más” (Bertolino, y otros, 2004)

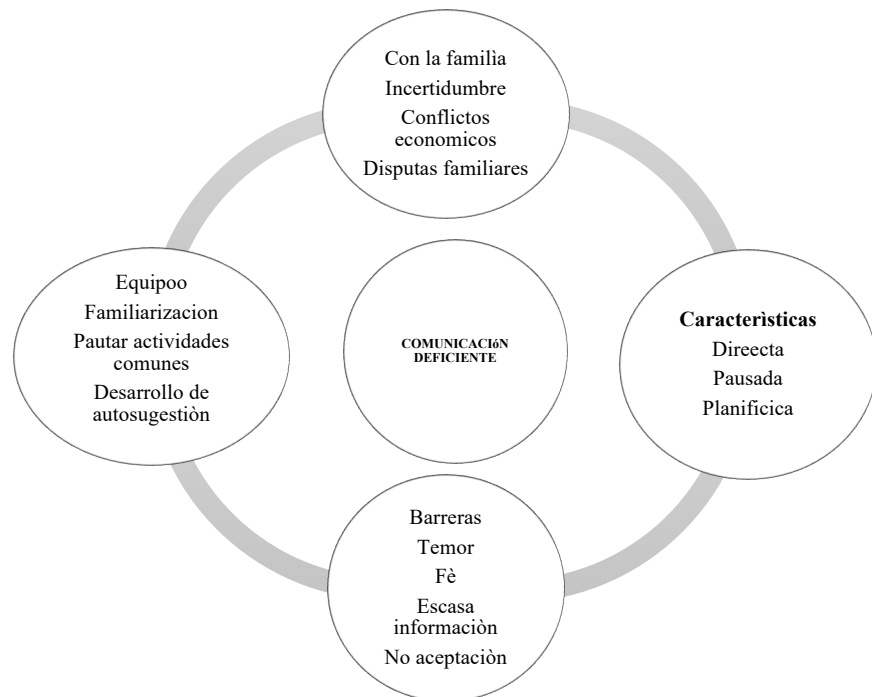
La familia cercana del paciente oncológico, se involucra tanto en proveer recursos para garantizar el bienestar, el contexto de la realidad de expresiones verbales o no verbales, se minimizan a lo elemental, a preguntas básicas. El dialogo en el núcleo familiar se desvincula de la comunicación asertiva, por cuanto se permiten nuevas formas de comunicación.

La comunicación es visible en todo momento del cuidado o

del acompañamiento al enfermo terminal, mediante el proceso de interacción se asegura la relación terapéutica

y atender las necesidades vitales. El elemento particular es permitir que el lenguaje verbal y no verbal desarrolle comportamiento asertivo y actitud empática. Desde las perspectivas del desarrollo de la comunicación será un éxito cuando se considere que entre familia-paciente se interprete los mensajes; sin embargo, se debe establecer una relación de ayuda para que el mensaje sea entendido en su totalidad. Siendo la comunicación una necesidad del paciente y de la familia, al mismo tiempo permite al paciente conocer su estado de salud y estar actualizado respecto a su enfermedad.

Situaciones comunicacionales al final de la vida



Elaboración propia. 2023

Estrategias de comunicación con el paciente oncológico.

En la vida del ser humano, todas las esferas que lo rodean implican comunicación, verbal o visual, en la parte sanitaria específicamente en personas con procesos oncológicos, se transfieren frases o palabras para promover y fortalecer las relaciones interpersonales mejorando la confianza condición apropiada para que fluyan emociones.

Se requiere estar preparados, para enfrentar situaciones de manera abierta, receptiva sin hacer juicios de valor: Entre las emociones comunes tenemos: tristeza, angustia, miedo, dolor, insatisfacción, disputas y hacer frente a la muerte.

En primer lugar, comprender que la vida esta cargada de emociones, llenas de incertidumbre, provocan vacío existencial, y no están cronometradas para afectar al ser humano. El miedo es totalmente esperable y cumple la función adaptativa de prepararnos para cualquier situación desconocida.

Buscar la felicidad, dentro de un círculo de dolor es la posibilidad de fortalecer las fases de la incertidumbre, permite caminar hacia vivenciar las emociones con criterio de verdad, paz y empatía con la situación, el ensimismamiento consiste en dejarse vencer y sumirse en mares de desalación. Dentro de la normalidad, sentir miedo, desolaciones, tristeza, ansiedad, angustia, es una situación de ser realistas, pero abrumarse en su totalidad, es posible avanzar a estados depresivos, que paralizan el ritmo de la vida.

No tengamos miedo de sentir miedo o tristeza. Que estemos tristes en un momento no quiere decir que vayamos a desarrollar una depresión. Que expresemos temor no quiere decir que vayamos a paralizarnos.

Expresiones consideradas de comunicación

- Llorar es liberarse, no bloquear, a través de las lágrimas alivia momentáneamente.
- Acompañar en todo momento sin invadir la privacidad, calma y da sosiego.
- Expresar frases, estoy a tu lado, no estas solo, todo va a estar bien, con sonrisas en todo momento.
- Expresar con frecuencia que cuando el paciente requiera estar solo, puede pedirlo.
- Es normal sentir miedo a lo desconocido.

Expresiones que limitan la comunicación

- Decir: no llores
- Criticar su carácter
- Expresar frases de falsedad

Expresiones de dualidad, que afectan la comunicación

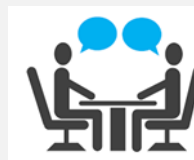
Ganaras la batalla puede servir para algunas personas para enfrentar la enfermedad y los tratamientos con un espíritu de lucha que puede serle útil para ello. Pero a otras personas puede generarles un sentido de responsabilidad en cuanto a la posibilidad de mejoría, lo que puede llevar a que el paciente piense «no estoy luchando lo suficiente» o «no luchó lo suficiente» en el caso de que el cáncer avance. De esta manera, se hace cargo exclusivamente al paciente de

este resultado.

Es por esto, que sugerimos referirnos al cáncer más que como una «batalla que ganar y una lucha que dar», como una experiencia que hay que transitar de la mejor manera posible con los recursos que se cuentan, entre ellos el de poder pedir ayuda para transitar la experiencia acompañados.

RECOMENDACIONES PARA UNA COMUNICACIÓN EFICAZ

Realizar entrevistas claras, cortas, correctas, centradas en el paciente, y en la verdad.



Inspirarle confianza, cercanía, evitar distanciamientos o evasiones dañinas que aumenten los sufrimientos, no invadir su espacio físico, actuar con cautela y respeto.



La muerte no debe centrarse como único tema de conversación.



Considerar lenguaje verbal y no verbal.



Saber escuchar, no inducir respuestas, respetar el silencio útil.



No perder el orden del relato, estimular a continuar tema.



Interpretar cuando sea necesario, asistir a asuntos concretos.



Estimular al control de la toma de decisiones.



No reprimirle reacciones emocionales de ira y de cólera, permitirle expresar culpabilidad, comprender su depresión, dejarlo solo cuando lo desee.



Prestar atención a su dolor, quejas y sufrimientos, no negarlos.

Darle apoyo emocional auténtico, compartir con naturalidad sentimientos de familia.



Brindarles esperanzas sin evadir su realidad de enfermo terminal.



Hablar al lado del paciente con voz normal, sin susurros.



Elaboración propia. 2023

Generalidades de las acciones del cuidado de enfermería, durante la atención al paciente al final de la vida

- Establecer en la práctica de enfermería los principios de cuidados paliativos en abordaje del paciente y su familia.
- Reconocer la trayectoria clínica de la enfermedad en la atención de pacientes con necesidades de cuidados paliativos para establecer planes de cuidados orientados a la atención integral del paciente y su familia.
- Comprender que las necesidades de los niños dependen también de su etapa de desarrollo y son cambiantes.
- Escuchar a los cuidadores principales de los niños permitirá brindar un mejor cuidado ya que son quienes mejor los conocen.
- Usar las diferentes escalas validadas en los distintos grupos poblacionales.
- Contar con el entrenamiento suficiente en la aplicación adecuada de estas herramientas para que su uso sea rutinario y genere resultados significativos en la identificación de necesidades y manejos específicos en el contexto paliativo.
- Registrar en historia clínica el momento en el que se aplica cada instrumento y la frecuencia con la que se realiza.
- Hacer seguimiento de los resultados identificados al aplicar el instrumento con el propósito de reconocer oportunamente los puntos que requieren mayor intervención.
- Realizar valoración integral para reconocer los síntomas que están provocando discomfort en el paciente.
- Identificar la causa que desencadena el síntoma, si es

derivado por enfermedad avanzada, efectos secundarios de tratamiento o si no está relacionado con ninguno.

- Establecer objetivos reales en el manejo de los síntomas y socializarlos con el paciente y la familia.
- Determinar la necesidad de tratar el síntoma teniendo en cuenta el estado de la enfermedad, buscando el mejor beneficio para el paciente.
- Involucrar a la familia del paciente en los cuidados, dando a conocer las causas de los síntomas y brindando educación para abordarlos.
- Almacenar los opioides envasados a temperatura ambiente, mantiene viabilidad de 24 horas.
- Establecer estrategias que garanticen el cambio de los parches transdérmicos de acuerdo con la dosis.
- Controlar los síntomas es la premisa desde el punto de vista farmacológico para la toma de decisiones en los pacientes en tratamiento paliativo y especialmente al final de la vida, para brindar confort aliviando el sufrimiento en el paciente y la familia.
- Administrar medicamentos por vía subcutánea puede hacerse mediante punción directa o usando catéter subcutáneo.
- Valorar al paciente antes y después de administrar un medicamento, permitirá la identificación de necesidades, así como la respuesta a las intervenciones, para mejorar la toma de decisiones al profesional, buscando el mejor control del síntoma, cuyo efecto impactará directamente al paciente y a la familia. Esto implica escucha activa y atención al detalle (en la comunicación no verbal).
- Evitar que la administración de medicamentos interfiera con los momentos de descanso del paciente, ya que cuando duerme es un indicador de buen control de síntomas.

- Recordar y aplicar los correctos en la administración de medicamentos.
- Educar al cuidador y/o familiar del paciente e informarle de manera práctica el manejo y cuidados del catéter subcutáneo, identificación de signos de alarma.
- Evitar cambiar el apósito transparente en casa, en caso de desprendimiento de los bordes, ya que esto desalojará el catéter.
- Enseñar al paciente y familiar la administración de medicamentos subcutáneos con punción directa en caso que el catéter se desaloje o se dañe en casa mientras se instala uno nuevo.
- Realizar una valoración individualizada para lograr un buen control de síntomas, es importante conocer la etiología y la fase evolutiva del paciente, buscando siempre confort.
- Creer lo que siente o manifiesta el paciente y evitar el uso de placebos para el manejo de estos síntomas.
- Evitar las intervenciones no farmacológicas como manejo de primera línea, principalmente para el control del dolor.
- Aplicar cremas hidratantes sobre las áreas que están recibiendo radioterapia, evitando el uso de sustancias irritantes como el alcohol.
- Realizar actividades preventivas para el control del delirium, como la educación al paciente y familia, y medidas de orientación, son más efectivas como prevención que como tratamiento.
- Educar a la familia para no forzar la comida o hacer que los pacientes se sientan culpables por no comer.
- Educar al paciente y la familia respecto a indicación de sedación paliativa, qué esperar durante el proceso y

cómo esto puede favorecer el confort al final de la vida.

- Acompañar en el proceso de enfermedad tanto al paciente como al grupo familiar.
- Evaluar constantemente la respuesta del paciente frente al tratamiento instaurado tanto físicamente, como a través de instrumentos validados.
- Comprender la muerte como parte de la vida para buscar el buen morir del paciente con enfermedad avanzada y terminal.
- Brindar un cuidado sensible, comprendiendo de manera holística las necesidades del paciente.
- Identificar las características únicas de los pacientes para anticipar un plan de cuidado.
- Aplicar escalas de sedación para evaluar su nivel después de instaurada.
- Hidratar piel y mucosas, realizar higiene oral, lubricar las conjuntivas si es el caso.
- Realizar cambios de posición teniendo en cuenta la tolerancia y el confort del paciente.
- Buscar herramientas que faciliten la resolución de conflictos éticos favorece el bienestar tanto de los pacientes y sus familias como también el del personal de salud.
- Analizar la situación planteando las tres preguntas que integran los principios bioéticos buscando un equilibrio entre estos, facilita la toma de decisiones dentro de la práctica enfermera de los cuidados paliativos.
- Utilizar el enfoque de los cuatro cuadrantes como estrategia para resolver tensiones éticas complejas, permite llegar a un consenso entre todos los actores (paciente, familia, equipo multidisciplinario), tomando en consideración todos los elementos necesarios para elegir la

mejor ruta de atención para el paciente.

- Brindar información completa y clara al paciente y a la familia antes de que se presente una crisis médica, cuando ellos expresan su interés en conocer acerca de las voluntades anticipadas, permite afirmar que están de acuerdo con una muerte digna, evitando el sufrimiento y el dolor.
- Hablar abiertamente de los deseos al final de la vida o para el momento que tenga limitaciones en la toma de decisiones, esto facilitará el proceso a la familia.
- La planificación de las voluntades anticipadas puede ser una herramienta valiosa para el equipo de salud es por esto que se debe capacitar a los profesionales del área para que no desconozcan el tema y puedan ser de gran ayuda para el paciente y su familia.
- Valorar la complejidad del paciente y su entorno para determinar la modalidad más favorable de la atención integral.
- Tener en cuenta con que recursos cuenta la familia (económicos, sociales, servicios públicos, etc.) para la asignación de la atención domiciliaria.
- Considerar en la conformación de los equipos de cuidados paliativos que la líder sea la enfermera dada las habilidades para coordinación de equipos y toma de decisiones.
- Estimular al paciente y familia a expresar dudas, tristezas y preocupaciones.
- Identificar que es el buen vivir y buen morir para el paciente y familia.
- Reconocer las principales características de la diada paciente y familia como sujeto de cuidado en lo que tiene que ver con sus creencias, fe religiosa y cultura.

- Controlar los síntomas que producen sufrimiento e imposibilitan el buen vivir y morir.
- Determinar las voluntades anticipadas desde el punto de vista cultural.
- Identificar si existen factores de riesgo y manifestaciones de duelo complicado de éste para brindar un acompañamiento de enfermería oportuno.
- Evaluar e identificar las necesidades espirituales de cada persona por medio de un acercamiento que facilite la expresión de estas.
- Aplicar escalas para medir el bienestar y la presencia de síntomas espirituales.
- Establecer un plan de cuidado de enfermería espiritual según las necesidades particulares del paciente, teniendo en cuenta su contexto social y cultural.
- Facilitar y promover prácticas que generen paz y tranquilidad al paciente y la familia (hobbies, rituales religiosos, acompañamiento de líderes espirituales, entre otras).
- Identificar las necesidades físicas, mentales, emocionales y sociales en el cuidador y la familia para establecer el abordaje por parte del profesional de enfermería.
- Monitorear la evaluación de la sobrecarga del cuidado en la familia a través de la aplicación de escalas que nos indiquen cual es el grado de sobrecarga, con el objetivo de establecer un plan de cuidados claro, real y centrado en sus necesidades como familia.
- Utilizar herramientas educativas en conjunto con el equipo de apoyo con el fin de facilitar al cuidador y la familia pautas en la atención domiciliaria de pacientes en cuidados paliativos.

- Aclarar las dudas del paciente y la familia, mitigar la incertidumbre y hacerlos partícipes de la toma de decisiones, mejora la comunicación y alivia el sufrimiento, cumpliendo el objetivo de los cuidados paliativos.
- Hablar de manera abierta, tranquila, transparente y fluida mejora la atención de los cuidados paliativos, brinda seguridad, facilita el proceso de acercamiento al final de vida y muerte, lo que mejora el pronóstico del duelo.
- Escuchar al paciente y a la familia de manera empática, recibir la información que ellos tienen para brindar al equipo, mejora las intervenciones y los resultados.
- Comunicar a todos los integrantes del equipo detalladamente el estado del paciente y cada una de las intervenciones que se realizan en el día a día, así como sus cambios, hace que todos hablen el mismo idioma para responder las preguntas del paciente, la familia y sincronizar los cuidados.
- Indagar acerca de las preferencias del paciente y la familia, permitirá brindar cuidados individualizados y respetuosos.

REFERENCIAS

- Barberán Solórzano, J., & Morillas Bulnes, A. (2023|). Cuidado espiritual de enfermería, una aproximación sistemática al estado de arte. *Revista latinoamericana de ciencias sociales y humanidades*, 1-13.
- Cañaveral Estrella, N., & López Pérez, G. (2023). Atención de enfermería en pacientes oncológicos con cuidados paliativos. *Salud, Ciencia y Tecnología*, 1-11.
- Concepción Giménez, G., Olguin, G., & Almirón, M. (2020). Yoga: beneficios para la salud. Una revisión de la literatura. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas (Asunción)*, 137-144.
- García-Aburto, G., Ruiz-Montes, P., Cuevas-Cancino, J., Flores-Padilla, L., & Trejo-Franco, J. (2023). Impacto de una intervención psicoeducativa en la habilidad para el cuidado, del cuidador principal del paciente en diálisis peritoneal. *Enfermería Nefrológica*, 34-40.
- Ospina-Díaz, N. (2009). Introducción a la acupuntura. Fundamentos e interés para el médico de Atención Primaria. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 380-384.
- Baque Hidalgo, J., & Vallejo Martínez, M. (2019). La Comunicación en la Relación MédicoPaciente-Familia en Cuidados Paliativos. *ONCOLOGIA*, 199-209.
- Barbero, J., & Díaz, L. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Sis San Navarra*, 71-86.
- Bátiz Cantera, J. (2021). La sedación paliativa como último recurso ante el sufrimiento refractario. 103-111.
- Bertolino, M., Bonacina, R., Bruera, E., Carlés de Márquez, B., De Lima, L., Díaz, N., . . . Wenk, R. (2004).

Cuidados paliativos: Guías para el manejo clínico. Organización Panamericana de la Salud / International Association for Hospice and Palliative Care.

Cano Rosales., A. (2021). *Intervenciones de enfermería ante la ansiedad del paciente oncológico. Revisión bibliográfica.* Trabajo Final de Grado, España.

Carranza Bucio, O. (2021). Reflexiones sobre dolor, sufrimiento y existencia propia. *Revista Medicina y Ética*, 443-461.

Castro Pueyo, J., Fernández Badía, I., Moreno Arjol, I., Vargas, M., Fernández Álvarez, Á., & Embid Sáez, G. (2021). Actividad física en pacientes oncológicos en estado paliativo: una revisión bibliográfica. *Revista Sanitaria de investigación.*

Centeno Cortes, C. (1997). *Historia de los cuidados paliativos.* Obtenido de SECPAL.ORG: <https://www.redalyc.org/pdf/356/35603903.pdf>

Cerdio Domínguez, D. (2022). El manejo del dolor crónico -no oncológico-: un reto bioético emergente. *Medicina y ética*, 505-546.

Cervera, F. (2019). *Nuestro acercamiento al dolor del otro nos humaniza, nos hace más compasivos.* Obtenido de radiomaria.org.ar: <https://radiomaria.org.ar/programacion/nuestro-acercamiento-al-dolor-del-otro-nos-humaniza-nos-hace-mas-compasivos-padre-fernando-cervera/>

Chomalí, F. (s.f.). *Cuidados paliativos.* Obtenido de Catholic.net: https://es.catholic.net/op/articulos/20598/cat/295/cuidados-paliativos.html#google_vignette

D Angelo, A. (2016). Conciencia en la postura del dualismo a la reflexividad en la práctica de Yoga. *Runa: archivo*

para las ciencias del hombre, 21-38.

- Díaz-Amaya, M., Rodríguez-Reyes, M., Trujillo-Osorio, N., & Palacios-Espinosa, X. (2013). Cumplimiento con la quimioterapia intravenosa y algunos factores asociados a éste en pacientes oncológicos adultos. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 467-482.
- Dumas, M., & Aranguren, M. (2013). Beneficios del arteterapia sobre la salud mental. *V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación*, (págs. 42-45). Buenos Aires.
- Figueredo Borda, N., Ramírez-Pereira, M., Nurczyk, S., & Diaz-Videla, V. (2019). Modelos y Teorías de Enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 22-33.
- Grandi, F., Burgueño, L., & Iruetia, M. (2018). Eficacia del programa de reducción del estrés basado en mindfulness para cuidadores familiares de personas con demencia. Revisión sistemática de estudios clínicos aleatorizados. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 109–115.
- Guido, A., & Musso, A. (2008). LA MEDITACIÓN COMO PROCESO COGNITIVO-CONDUCTUA. *Suma Psicológica*, 241-258.
- Ibor Aliño, B., & LapuenteSuanzes, B. (2022). Cuidados paliativos centrados en la familia en oncología pediátrica. *BIOÉTICA*, 78-97.
- Jiménez Torres, V. (1988). *Mezclas intravenosas y nutrición artificial*. España: NAU Llibres.
- Jiménez-Martín, P., Haoqing, L., & Melendez-Ortega, A. (2016). How to study the relationship between Tai Chi Chuan, Qigong and medicine – A review of research

- frameworks. *European Journal of Integrative Medicine*, 888-893.
- León Martínez, C., Alba Pérez, L., Troya Gutierrez, A., & Muñiz Casas, I. (2021). La musicoterapia como una modalidad terapéutica reguladora de las emociones en las personas prejubilables. *Medicentro Electrónica*, Medicentro Electrónica.
- Marriner Tomey, A., & Raile Alligood, M. (2011). *Módelos y teorías en enfermería*. España: Elsevier.
- Match Trial. (05 de 06 de 2020). *La humanidad contra el Cáncer: orígenes e historia de la enfermedad*. Obtenido de matchtrial.health: <https://matchtrial.health/la-humanidad-contra-el-cancer-origenes-e-historia-de-la-enfermedad/>
- Merchán Alvear , P., Jerves Andrade, M., Isabel León, M., Andrade Galarza, A., Duque Proaño, G., & Arias Cortéz, C. (2022). *MANUAL DE ESQUEMAS DE TRATAMIENTO CLÍNICO EN ONCOLOGÍA*. Cuenca, Ecuador: Universidad del Azuay.
- Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J., & Galán González Serna, J. (2014). La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index de Enfermería*, 153-156.
- Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). *Cuidados paliativos*. Obtenido de Paho.org: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Organización Mundial de la Salud. (2 de feb de 2022). *Cáncer*. Obtenido de Who.int: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización mundial de la Salud. (s.f.). *Cáncer*. Obtenido de paho.org: <https://www.paho.org/es/temas/cancer>
- Peña, S. (s.f.). *El sentido cristiano del dolor*. Obtenido de

catholic.net:

<https://es.catholic.net/op/articulos/31057/cat/169/-el-sentido-cristiano-del-dolor.html#modal>

Pérez Redondo, B., García de la Torre Revuelta, M., & Petronila Gómez, L. (2018). Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas. *GeroKomos*, 2(3), 6-11. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6320438>

Pérez-García, E. (2016). ENFERMERÍA Y NECESIDADES ESPIRITUALES EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD EN ETAPA TERMINAL. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 41-45.

Pérez-García, H., Antón, D., Miguel, D., del Castillo, Á., Alonso, D., de Frutos, J., & Pérez, C. (2017). Bolus de compensación personalizado de hidrogel: Caracterización radiológica, uso clínico e incertidumbre de colocación. *Revista de física médica*, 11-18.

Rodríguez Quintana, M. (2020). *Eficacia y seguridad de la masoterapia en pacientes oncológicos. Revisión bibliográfica*. Trabajo de fin de grado., España.

Romero Escobar, H., & Romero Escobar, S. (2020). Importancia del apego y las relaciones vinculares en la terapia familiar. *REVISTA DE PSIQUIATRIA INFANTO-JUVENIL*, 59-68.

Sánchez Janariz, H. (2011). *Manual de Actuación en la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. España: Gobierno de Canarias. Consejería de Sanidad.

VEDEMECUM DE LA A A LA Z. (2010). Obtenido de [iqb.es: https://www.iqb.es/cbasicas/farma/farma04/a048.htm](https://www.iqb.es/cbasicas/farma/farma04/a048.htm)

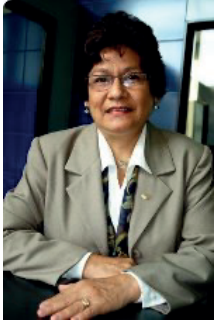


Humberto Elizalde Ordoñez

Licenciado en enfermería, profesor de educación media especialización ciencias naturales, magíster en enfermería clínica y quirúrgica, egresado de la carrera de psicología clínica y PhD en enfermería. Experiencia hospitalaria, administrativa, Experiencia docente de pre y posgrado. Asesor metodológico de tesis de licenciatura y de maestría. Autor de artículos científicos en Latindex catalogo 2.0, y libros relacionados a la ciencia de la enfermería. Líneas de investigación docencia, estudiantes, metodologías de la enseñanza, adulto mayor

Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3157-5603>

Correo electrónico: humberto.elizalde70@outlook.com



Mirtha Flor Cervera Vallejos

Licenciada en enfermería, 40 años como Enfermera Especialista de Nefrología. Maestra en Ciencias con mención en Salud Pública (U.N.P.R.G); Maestra en Bioética (U. de Murcia. España); Maestra en Formación Directiva y Gobierno de Personas, Doctora en Ciencias de Enfermería (U. N. Trujillo). Investigadora y ponente Internacional en el área de Ética y Bioética. Con 19 años de experiencia docente en la USAT, cátedras de Cuidado Materno Perinatal, desarrollo personal y liderazgo, enfermería avanzada, deontología y tesis II y III. Past Vicerrectora de Profesores e investigación, Past directora de Post grado, hasta marzo del 2018. Asesora tesis de pre-grado y post grado, a nivel nacional e internacional y mis líneas de investigación son la Ética y Bioética clínica, la Antropología filosófica y La Formación Directiva de las personas. Calificada como Investigador Renacyt Nivel V. Publicación de libros y de artículos científicos en Scopus y otras revistas indexadas.

Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4972-1787>

Correo electrónico: mcervera@usat.edu.pe



Teresa Judith Barrazueta Duarte

Licenciada en Enfermería, Magíster en Desarrollo Comunitario, Certificado con registro SETEC, Formador de Formadores, Certificado con registro SETEC, Cuidado de Personas Adultas Mayores. Experiencia profesional. Docente Universidad Nacional de Loja. Docente Universidad Técnica Particular de Loja. Docente del Instituto de Capacitación Profesional "Ligenconsulting". Docente de MG Capacitaciones. Enfermera del Hospital General "Manuel Ygnacio Monteros". Publicación científica en revistas regionales. Línea de investigación salud comunitaria.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-2308-2189>

Celular: 098 273 5223

Correo electrónico: tjbarrazueta@utpl.edu.ec / teresa.barrazueta@iess.gob.ec



Rosa Jeuna Diaz Manchay

Licenciada en Enfermería, especialista en salud Familiar y comunitaria. Magister en ciencias de Enfermería. Magister en Bioética y Biojurídica. Doctor en ciencias de enfermería. Investigador Concytec Nivel II. Enfermera asistencial por 5 años en atención primaria. 17 años de experiencia como docente universitario. Ex directora de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo Chiclayo, Perú. Actualmente docente, asesora y jurado de tesis de pre y postgrado. Líneas de investigación: Cuidado, Familia, Interculturalidad en salud, Cáncer, Salud ambiental, y Poblaciones vulnerables. Estudios cualitativos con método etnográfico. Publicaciones de libros y artículos científicos para revistas indexadas.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2333-7963>

Celular: 990003610

Correo electrónico: rdiaz@usat.edu.pe



Francisca Constantino Facundo

Licenciada en enfermería, con grado de Maestría en enfermería, con estudios de doctorado en Ciencias de Enfermería. Especialista en Enfermería Nefrológica y Docencia en enfermería. Investigador Concytec Nivel VII. Enfermera asistencial por 36 años en área de Nefrología del Hospital Nacional "Almazor Aguinaga Asenjo" en el servicio de Hemodiálisis, soy miembro activa de la Sociedad de Enfermeras Nefrológicas de Perú y de la Red de investigación en el área del Adulto (RED ESAM PERU). Con 22 años de docente en la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, lo que me permite asesorar y ser jurado de tesis en el pre grado y post grado. Líneas de Investigación: Cuidado, Enfermedades crónicas, Adulto mayor y envejecimiento, Familia, Paciente renal y poblaciones vulnerables. Publicaciones de artículos en revistas indexadas.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5494-5806>

CELULAR: 959546536

CORREO ELECTRONICO: fconstantino@usat.edu.pe

ISBN: 978-9942-33-779-5



9 789942 337795

compAs
Grupo de capacitación e investigación pedagógica

   @grupocompas.ec
compasacademico@icloud.com