



UNIVERSIDAD  
CATÓLICA  
DE CUENCA

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA**

*Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo*

**UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR**

**CARRERA DE MEDICINA**

**“ASISTENCIA HUMANIZADA A PERSONAS CON  
ENFERMEDADES CRÓNICAS EN FASE FINAL DE VIDA”**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL  
TÍTULO DE MÉDICO**

**AUTOR: JANETH GRACIELA QUILLA ORTÍZ**

**DIRECTOR: DRA. MAYRA DEL CARMEN ASITIMBAY MÁRQUEZ**

**CUENCA - ECUADOR**

**2024**

**DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO**



**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA**

*Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo*

**UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR**

**CARRERA DE MEDICINA**

**“ASISTENCIA HUMANIZADA A PERSONAS CON  
ENFERMEDADES CRÓNICAS EN FASE FINAL DE VIDA”**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL  
TÍTULO DE MÉDICO**

**AUTOR: JANETH GRACIELA QUILLA ORTÍZ**

**DIRECTOR: DRA. MAYRA DEL CARMEN ASITIMBAY MÁRQUEZ**

**CUENCA - ECUADOR**

**2024**

**DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO**

## DECLARATORIA DE AUTORÍA Y RESPONSABILIDAD

**Janeth Graciela Quilla Ortiz** portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0302166657**. Declaro ser el autor de la obra: “**Asistencia humanizada a personas con enfermedades crónicas en fase final de vida**”, sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Cuenca, 23 de febrero de 2024

F: .....  .....

**Janeth Graciela Quilla Ortiz**

**C.I. 0302166657**

## CERTIFICACIÓN DEL DIRECTOR / TUTOR

Certifico que el presente trabajo denominado "**Asistencia humanizada a personas con enfermedades crónicas en fase final de vida**" realizado por **Janeth Graciela Quilla Ortiz** con documento de identidad No. **0302166657**, previo a la obtención del título profesional de Médico, ha sido asesorado, supervisado y desarrollado bajo mi tutoría en todo su proceso, cumpliendo con la reglamentación pertinente que exige la Universidad Católica de Cuenca y los requisitos que determina la investigación científica.

Cuenca, 23 de febrero de 2024

F: .....

**Dra. Mayra del Carmen Asitimbay Márquez**

**DIRECTOR / TUTOR**

## **DEDICATORIA**

Para aquellos que creen en el poder de los sueños. A mis padres, por su amor inquebrantable, a mi familia por siempre creer en mí, a mis mentores, quienes iluminaron cada paso en este camino hacia el conocimiento. Esta tesis está dedicada a ustedes, cuyo aliento fue la motivación que impulsó mis esfuerzos.

## **AGRADECIMIENTO**

A mis padres, por su amor infinito, este logro no habría sido posible sin su apoyo, paciencia y aliento constante, a mi familia, a mis profesores y en especial a mi tutora, cuya dedicación y sabiduría fueron faros en momentos de incertidumbre. A cada persona que de alguna manera contribuyó a este proyecto, su aporte ha sido invaluable. Por su apoyo incondicional, mi más profundo agradecimiento.

**“Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales de los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir”**

Comité Europeo de Salud Pública, 2001.

## **RESUMEN**

La etapa terminal de una enfermedad crónica representa la acumulación de eventos que preceden a la muerte, caracterizada por el completo agotamiento de las reservas fisiológicas, progresando de manera irreversible hacia el fin de las funciones vitales. Resulta fundamental una atención especial a quienes se encuentran en esta etapa, con base en sus necesidades y evitando el sufrimiento. En este sentido, la asistencia humanizada se enfoca en optimizar la calidad de vida, fomentar la autonomía y favorecer la adaptación emocional ante la muerte, brindando un enfoque multidimensional que aborde el manejo de síntomas físicos, emocionales, espirituales y sociales. Por ende, el objetivo de esta revisión es presentar literatura actualizada sobre los beneficios de la asistencia humanizada a personas con enfermedades crónicas en fase final de vida. Para la realización de esta revisión, se recolectó información de las bases de datos Pubmed, Science-Direct, Scielo, entre otras fuentes y revistas destacadas en el campo de los cuidados paliativos. Se seleccionaron bibliografías publicadas entre los años 2016 y 2023, en español e inglés, extrayendo información relevante y actual, este proceso permitió abordar de manera integral los aspectos contemplados en la presente revisión. En conclusión, la implementación de la asistencia humanizada al final de la vida ofrece un enfoque integral, atendiendo los aspectos físicos, emocionales y espirituales. Proporcionando beneficios en el alivio de síntomas y brindando una experiencia más digna, mejorando la calidad de vida y porque no la calidad de la muerte.

**Palabras clave:** Asistencia humanizada, cuidados paliativos, enfermo terminal, final de vida.

**ABSTRACT**

The end-stage of a chronic disease represents the accumulation of events preceding death, characterized by the complete exhaustion of physiological reserves, progressing irreversibly towards the end of vital functions. Special attention to those at this stage is essential, based on their needs and avoiding their suffering. In this sense, humanized care focuses on optimizing the quality of life, promoting autonomy, and facilitating emotional adaptation to death, thus providing a multidimensional approach that addresses the management of physical, emotional, spiritual, and social symptoms. Therefore, this review aims to present updated literature on the benefits of humanized care for individuals with chronic diseases at the end of life. Information was collected from PubMed, ScienceDirect, and SciELO databases, among other sources and leading journals in palliative care. Literature published between 2016 and 2023 in Spanish and English was selected, extracting relevant and current information. This process made it possible to comprehensively address the issues covered in this review. In conclusion, implementing humanized end-of-life care offers a comprehensive approach, addressing physical, emotional, and spiritual aspects. It brings benefits in symptom relief and provides a more dignified experience, improving the quality of life and, indeed, the quality of death.

**Keywords:** Humanized care, palliative care, terminally ill patient, end of life.

## ÍNDICE

<b>Resumen</b> .....	<b>8</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>9</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>11</b>
<b>Asistencia humanizada a personas con enfermedades crónicas en fase final de vida</b> .....	<b>13</b>
Fase final de vida en enfermedades crónicas.....	14
Síntomas y problemas emocionales de pacientes con enfermedad crónica al final de la vida.....	15
Plan de cuidados – Abordaje humanizado al paciente en fase final de vida .....	16
Control de los Síntomas .....	16
Dolor .....	17
Disnea ... ..	17
Respiración estertorosa .....	18
Estado confusional .....	18
Náuseas y vómitos .....	19
Deshidratación .....	19
Cuidado de la boca.....	20
Cuidado de la piel .....	20
Sedación Paliativa .....	20
Comunicación con el paciente y su entorno .....	22
Educación a la familia durante el acompañamiento y muerte .....	22
Respetar la autonomía y dignidad del paciente .....	23
Apoyo emocional y espiritual.....	23
<b>Objetivos</b> .....	<b>25</b>
Objetivo general .....	25
Objetivos específicos.....	25
<b>Metodología</b> .....	<b>26</b>
<b>Resultados</b> .....	<b>28</b>
<b>Discusión</b> .....	<b>30</b>
<b>Conclusiones</b> .....	<b>33</b>
<b>Bibliografía</b> .....	<b>34</b>
<b>Glosario</b> .....	<b>38</b>

## INTRODUCCIÓN

El sufrimiento y la muerte son dos realidades a las que nos enfrentamos, por lo que resulta imperativo brindar atención oportuna, humana y de calidad a quienes atraviesan la etapa final de la vida, ayudándolos a enfrentarla con la mayor dignidad y comodidad posible, disminuyendo la angustia, el dolor y sufrimiento de estos pacientes, y brindando apoyo emocional a su familia (1,2). El manejo del sufrimiento al final de la vida se ha convertido en un desafío tanto para los servicios de atención médica como para la sociedad en general (3).

El aumento de patologías crónicas en estadios avanzados, cuyo pronóstico es limitado es cada vez más común. De acuerdo a datos de la OMS en el año 2019 las enfermedades no transmisibles constituyeron la principal causa de mortalidad a nivel global, representando el 74% de todas las defunciones (4). En este mismo año en el Ecuador se registró el 76,2% de fallecimientos por esta causa (5).

Al progresar la enfermedad los pacientes enfrentan una variedad de síntomas y problemas emocionales que generan dependencia (2,6). Por lo que, la implementación de un protocolo de atención personalizada orienta las intervenciones terapéuticas, optimizando la calidad asistencial (7). Durante esta etapa los objetivos terapéuticos se enfocarán en potenciar la calidad de vida, fomentar la libertad de decisión y favorecer la adaptación emocional ante tales circunstancias, brindando un enfoque multidimensional que abarque la atención física, emocional, social y espiritual (1,8).

Sin embargo, aún existen desafíos en la provisión de atención humanizada al final de la vida, ya que estos servicios no se encuentran disponibles en todos los lugares, especialmente en ciudades pequeñas, limitando el acceso a una atención de calidad para los pacientes terminales (9). Así mismo, se debe considerar que a nivel nacional no existen estudios suficientes sobre asistencia adecuada a este grupo de personas (10). Esta problemática pone en manifiesto la

necesidad de abordar este tema de una forma más amplia, mediante una revisión bibliográfica con el objetivo de proporcionar literatura actualizada sobre los beneficios de la asistencia humanizada a personas con enfermedades crónicas en fase final de vida. Por lo que se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo beneficia una asistencia humanizada a personas con enfermedades crónicas en fase final de vida?

## **ASISTENCIA HUMANIZADA A PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EN FASE FINAL DE VIDA**

La fase terminal de una enfermedad avanzada y progresiva, se define como la acumulación de eventos que provocan deterioro generalizado de las funciones del organismo sin la posibilidad de tratamientos curativos y con un pronóstico de vida limitado, en donde se presentan múltiples e intensos síntomas. Esta etapa conlleva una pérdida gradual de la autonomía y aumento de la fragilidad, generando una notoria repercusión emocional tanto en el paciente como en su núcleo familiar y en el conjunto terapéutico (11,12).

El término "agonía" proviene del griego "agon", que significa lucha, aludiendo a la angustia experimentada por un individuo que lucha por su vida. Representa el agotamiento completo de las reservas fisiológicas, avanzando de manera irreversible hacia la muerte, normalmente abarca horas o días (13).

Generalmente estos pacientes pueden presentar una extensa lista de síntomas físicos, emocionales y espirituales (13). Por lo que, resulta fundamental brindar un abordaje adecuado que mejore su calidad de vida, ya que experimenta un deterioro significativo del estado general que indica una muerte próxima (horas o días). Debido a la aparición de sintomatología intensa de tipo irregular, a menudo están asociadas con angustia y ansiedad especialmente por parte de los cuidadores (12).

De ahí la importancia de la asistencia humanizada que integra la técnica médica con la sensibilidad humana, ofreciendo un cuidado integral y focalizado en la individualidad del paciente. Este enfoque implica la consideración empática, respeto y comprensión hacia el individuo que se encuentra en fase final de vida, adaptando las intervenciones médicas a sus necesidades específicas, valores personales y preferencias (11). En este sentido, la atención paliativa es crucial en el alivio del dolor y el sufrimiento de quienes se encuentran atravesando sus últimos días, enfocándose en mejorar su calidad de vida y ofrecer alivio no solo a los

síntomas físicos sino también a los psicológicos. Esto se logra mediante la detección precoz del sufrimiento, seguida de una evaluación minuciosa y un tratamiento metódico de los desafíos físicos, psicológicos, sociales y de tipo espiritual que puedan surgir (4,12).

Esta atención se puede proporcionar en hospitales, centros de cuidados destinados específicamente a este propósito y en el hogar. En muchos casos, los pacientes terminales prefieren quedarse en casa en sus últimos días, rodeados de sus seres queridos. En tal caso, se requiere de un conjunto terapéutico que provea los cuidados necesarios para el paciente, así como también brinde la información necesaria a los cuidadores y familiares (4,8).

### **Fase final de vida en enfermedades crónicas**

Los individuos que se encuentran en etapas avanzadas de enfermedades crónicas a menudo experimentan una atención médica fragmentada, lo que conlleva a un deterioro de su calidad de vida. La incertidumbre que ocasiona la progresión de la enfermedad y la falta de investigación sobre el abordaje sintomático en este grupo de pacientes dificulta la adopción de estrategias terapéuticas efectivas. Los equipos especializados en cuidados paliativos buscan optimizar la utilización de recursos al proporcionar una atención global que abarca al paciente y a su entorno. Este enfoque se basa en una comunicación efectiva, la creación de planes de cuidado anticipados y la implementación de sistemas coordinados de atención médica mejorando la calidad de la asistencia sanitaria para aquellos en fases críticas de su padecimiento (14).

En la práctica clínica resulta desafiante determinar el momento en el cual un paciente con enfermedad crónica ingresa en la etapa final de su vida. Es posible identificar distintos patrones dependiendo el tipo de patología predominante (14).

En el caso de enfermedades neoplásicas se observa una rápida degeneración clínica en un intervalo de tiempo moderado a corto. lo que permite prever el final de la vida en gran parte de

los casos. Antes de la etapa final, estas enfermedades tienden a presentar menos cambios en la función corporal, pero aumenta la importancia de problemas relacionados con la nutrición y la necesidad de cuidados paliativos (14).

Por otro lado, las enfermedades no oncológicas como la insuficiencia de órganos en etapas avanzadas, presentan un declive más gradual y variable, caracterizados por episodios agudos de agravamiento seguidos de una mejoría parcial (14).

En el ámbito de los trastornos mentales como la demencia, el declive se presenta de manera progresiva y continua. Se observa una alta incidencia de deterioro en la función cognitiva, física y síndromes geriátricos, lo cual se vincula con una percepción reducida por parte de los profesionales respecto a la necesidad de cuidado de tipo paliativo (14).

### **Síntomas y problemas emocionales de pacientes con enfermedad crónica al final de la vida**

En las semanas o días finales de vida, las funciones biológicas, físicas, emocionales y de relación con el entorno del paciente se deterioran progresivamente como consecuencia de la evolución de la enfermedad. En este período, es posible que persistan total o parcialmente los síntomas previos, además de la aparición de nuevos síntomas (13,16). Entre estos, se pueden destacar los siguientes:

- Alteración de la conciencia con periodos de lucidez y somnolencia alternados.
- Desorientación.
- Postración y un aumento de la debilidad (manteniéndolos en cama hasta por 24h)
- Cambios en la percepción de dolor: se exagera o desaparece.
- Modificaciones en la coloración cutánea: cianosis, especialmente en manos y pies.
- Disminución del tono muscular.
- Variaciones en la temperatura corporal, manifestándose con frialdad en extremidades distales y fiebre.
- Pulso filiforme o ausente en la arteria radial.

- Reducción en la ingesta de alimentos.
- Deshidratación.
- Disnea.
- Aparición de estertores.
- Incontinencia de esfínteres.
- Afectación sensorial con visión borrosa y desenfocada, aunque la percepción del oído y el tacto se mantiene hasta el final (14).
- Trastornos emocionales como intranquilidad, agitación, ansiedad, miedo y en ocasiones, crisis de pánico (16).

### **Plan de cuidados – Abordaje humanizado al paciente en fase final de vida**

En esta fase, los objetivos terapéuticos se enfocarán en potenciar la calidad de vida, fomentar la autonomía y favorecer la adaptación emocional ante las circunstancias. Estos objetivos se alcanzarán a través de una perspectiva activa de la terapia y un enfoque interdisciplinario y multidimensional que abarque la atención física, emocional, social y espiritual (16).

#### **Control de los Síntomas**

Toda intervención debe ser evaluada de forma personalizada en función del bienestar del paciente. Es fundamental considerar las preferencias de la persona, su familia, y actuar en consecuencia a su decisión (16). Se debe realizar una revisión exhaustiva de la medicación prescrita, retirando aquellos fármacos que no resulten indispensables para el mantenimiento del bienestar del paciente como: antidiabéticos, antiarrítmicos, diuréticos, antibióticos o quimioterapia, entre otros. Limitar a los estrictamente necesarios para el alivio de los síntomas (17). En caso de dificultades con la administración oral (VO), se considerará un cambio en la vía de administración de los medicamentos, siendo la vía subcutánea (SC) una opción adecuada (14). Es crucial evitar intervenciones o procedimientos no esenciales (4,18).

## **Dolor**

Es el principal síntoma que se debe controlar. Es esencial preservar la administración de analgésicos iniciada antes de la fase agónica, incluso en situaciones donde el paciente se encuentre estuporoso o en coma, ya que este síntoma puede inducir incomodidad. Se debe evaluar la posible necesidad de incrementar las dosis previas de analgésicos (11).

-**Tratamiento Farmacológico:** Se puede utilizar morfina de liberación rápida en dosis de 5-10 mg. administrada en intervalos de 4 horas por VO. Una práctica común es doblar la dosis de la noche para aumentar las horas de descanso nocturno. Si no se logra alcanzar una analgesia adecuada, se debe considerar un aumento de la dosis, generalmente de un 25-50% por día (15).

## **Disnea**

Su tratamiento es sintomático e incluye medidas farmacológicas y no farmacológicas (20).

- **Medidas no farmacológicas:** administración de oxígeno, mantener adecuada ventilación de la habitación para proporcionar aire fresco, posición adecuada del paciente, ambiente tranquilo. La presencia de seres queridos y de profesionales médicos son medidas que ayudan a aliviar el componente de ansiedad que se presenta comúnmente junto con la sensación de falta de aire en la fase agónica (20).

- **Tratamiento farmacológico:** La administración de opioides para el tratamiento del dolor también brinda alivio a la disnea, en ocasiones se requiere incrementar la dosis en un 25-50%. En pacientes que no han sido previamente expuestos a opioides se administra: Morfina: 2,5mg-5mg por VO cada 4 h u Oxycodona: 2,5mg-5mg VO cada 4 h (15).

### **Respiración estertorosa**

En la fase final de la enfermedad, es común que los pacientes experimenten estertores, lo cual puede generar significativa preocupación y ansiedad en sus familias. Este acontecimiento se atribuye a la acumulación de secreciones en las vías respiratorias del paciente, generando un sonido distintivo durante las inhalaciones y exhalaciones conocido como "*estertores de la muerte*" (20).

- **Tratamiento no farmacológico:** Para abordar este problema, es esencial posicionar al paciente de manera que favorezca la expulsión de las secreciones. En caso de que el paciente esté consciente, se recomienda mantenerlo en posición semisentada, mientras que, si se encuentra en estado de coma, se aconseja colocarlo en decúbito lateral (20).

-**Tratamiento farmacológico:** Se recomienda utilizar butilescopolamina (N butilbromuro de hioscina) intravenoso (IV), o subcutánea (SC), con una dosis de 20 mg cada 4-6 horas, o a través de una infusión de 60 a 120 mg al día (15).

### **Estado confusional**

El delirium o síndrome confusional se presenta hasta en el 85% de los pacientes. Debe considerarse ante la aparición súbita de modificaciones en el comportamiento, la capacidad cognitiva o el nivel de conciencia del paciente. Se caracteriza por presentarse como alucinaciones visuales, desorientación y agitación. El manejo incluye medidas farmacológicas y no farmacológicas (21).

- **Medidas generales:** Es importante mantener un ambiente adecuado para el paciente, un entorno estable y familiar, evitando cambios de habitación y cambios en la ubicación de los muebles de la habitación. Además, es útil tener una luz encendida por las noches para ayudar al paciente a mantener las referencias que le son familiares. Los cuidadores

y familiares deben intentar mantener la tranquilidad, hablar con el paciente y mantener el contacto físico (21).

- **Tratamiento farmacológico:** Haloperidol vía oral (VO), SC: 0,5mg-5mg/12h. En casos de delirio con agitación intensa no controlada se puede emplear levomepromazina. La dosis inicial recomendada es de 25 mg por vía subcutánea, seguida de 50 mg a 75 mg cada 24 horas. Se debe ajustar la dosis según la respuesta, con una dosis máxima de 300 mg en un periodo de 24 horas (15).

### **Náuseas y vómitos**

El manejo de estos síntomas demanda una evaluación de la causa subyacente (como desequilibrios metabólicos, efectos medicamentosos, daño en órganos internos, entre otros) con el fin de aplicar un tratamiento personalizado y adaptado a cada caso específico (15,16).

- **Tratamiento no farmacológico:** Se sugiere una dieta blanda y fraccionada. Para eliminar sabores y olores desagradables tras el vómito, se recomienda hacer enjuagues bucales y realizar el cambio de ropa, además del aseo del recipiente utilizado para contener los vómitos (15).

- **Tratamiento farmacológico:** Haloperidol VO, SC: 1,5mg ante la presencia de náuseas. Dosis usual 1,5mg-2,5mg c/12 horas. Dosis máxima recomendada de 10 a 20 mg. Metoclopramida puede administrarse por vía intravenosa, oral, y subcutánea. Dosis 15- 60mg/día en 2-4 tomas (15).

### **Deshidratación**

La hidratación constituye una medida básica de soporte, teniendo en cuenta que existe un desgaste hidroelectrolítico debido a la enfermedad y a los tratamientos (21).

- **Hidratación oral:** Es la vía de elección, si el paciente puede beber, se pueden ofrecer pequeñas cantidades de agua (21).

- **Hidratación subcutánea o intravenosa:** En algunos casos, se puede administrar hidratación a través de sueros subcutáneos o intravenosos si el paciente no puede beber o está experimentando síntomas de deshidratación graves, siempre considerando el beneficio real y el confort del paciente (21).

### **Cuidado de la boca**

Si el paciente todavía puede tragar, es crucial asegurarse de que beba líquidos con frecuencia en pequeñas cantidades (por ejemplo, agua, manzanilla con limón, cubos de hielo). Además, es fundamental mantener la higiene dental, después de cada ingesta o dos veces al día. Si el paciente ya no puede cooperar en su cuidado personal, se puede administrar pequeñas cantidades de líquidos en la boca o humedecer los labios con gasas empapadas de agua, en etapas más avanzadas. Es esencial motivar a la familia para que realice estas actividades, ya que no solo alivian la sequedad de la boca, sino que también permite que se sientan útiles y fomentan el contacto físico entre el paciente y sus seres queridos (22).

### **Cuidado de la piel**

Procurar que el paciente adopte la posición más cómoda para él. En caso de existir úlceras, las curaciones se enfocarán en proporcionar confort, previniendo el dolor, olores desagradables, entre otros. No se recomienda la aplicación de medidas terapéuticas invasivas como el desbridamiento (23).

### **Sedación Paliativa**

Cuando los síntomas no responden a los tratamientos individuales y causan sufrimiento durante la etapa terminal de la enfermedad, se opta por la aplicación de sedación paliativa.

Este procedimiento implica la administración controlada de medicamentos con el propósito de inducir un estado de sedación profunda y gestionada. La finalidad de la sedación en esta fase crítica es aliviar el malestar del paciente y proporcionarle bienestar en sus días finales (23).

Su duración se establece a través de un plan consensuado entre el paciente, si está en condiciones de participar en la toma de decisiones, el equipo de profesionales, y los familiares. Este plan puede contemplar tanto sedación continua como la intermitente, adaptándose a las necesidades específicas del individuo para optimizar los beneficios terapéuticos. En situaciones en las cuales el paciente no puede expresar sus preferencias, la responsabilidad recae en la familia mediante la firma de un consentimiento informado y siempre en el mayor beneficio del paciente (23).

La adecuada indicación de sedación paliativa en la etapa terminal demanda:

- Evaluación óptima del diagnóstico de etapa terminal (15).
- Existencia de angustia física o mental, acompañada de síntomas que no responden a tratamientos convencionales (15).
- Evaluación de la competencia del paciente en relación con las decisiones que pueda tomar (15).

- **Tratamiento Farmacológico**

**Tabla N°1.** Tratamiento empleado en sedación paliativa

Fármaco	Dosis Subcutánea	Dosis Intravenosa
Midazolam (ampollas 15 mg/3 ml)	Administración inicial mediante bolos de 2.5 a 5mg, seguida por una infusión continua subcutánea inicial de 0,4 a 0,8 mg por hora. En situaciones de rescate, se aplican bolos adicionales de 2,5-5 mg.	La inducción se realiza mediante bolos de 1,5 a 3 mg cada 5 minutos. La administración inicial intravenosa (IV) continua se lleva a cabo mediante inducción repetida seis veces.

	La dosis máxima diaria recomendada oscila entre 160 y 200 mg.	En situaciones de rescate, se utilizan bolos adicionales, siguiendo el mismo protocolo que la inducción.
Levomepromazina (ampollas 25 mg/1 ml)	La inducción se lleva a cabo con bolos de 12,5 a 25 mg. La administración inicial subcutánea (SC) continua es de 100 mg por día. Para situaciones de rescate, se aplican bolos de 12,5 mg. La dosis máxima diaria recomendada es de 300 mg.	Por lo general se administra el 50% de la dosis por vía subcutánea.

**Fuente:** Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos (15).

### **Comunicación con el paciente y su entorno**

En el cuidado de pacientes en etapa terminal, la comunicación es una herramienta crucial, nos permite informar, aconsejar y enseñar a la familia sobre los cuidados necesarios al paciente, aprender sobre sus prioridades, temores, preferencias y valores (21).

Es fundamental conocer lo que los pacientes consideran mejor para ellos y actuar en su beneficio. Su cuidado debe ser guiado por el principio de la autonomía en pacientes que conservan con integridad su capacidad de decisión, y en quienes no puedan decidir también debe manejarse bajo el principio de la beneficencia que prioriza el bienestar del paciente, buscando su mejor interés y tomando decisiones que promuevan su calidad de vida, evitando causar daño intencionado. Todo esto se cumplirá adecuadamente cuando se entiendan las preferencias del paciente y su familia (24). Por lo que se debe proporcionar información clara y detallada enfatizando sobre lo que espera la familia en esta etapa, manteniéndolos al tanto de la presencia de posibles nuevos síntomas (21).

### **Educación a la familia durante el acompañamiento y muerte**

Instruir a la familia sobre la importancia de mantener un ambiente tranquilo alrededor para brindar confort al paciente, informar y enseñar sobre las distintas fases del duelo, ya que cada

persona lo vive de manera distinta, que la familia pueda reconocer a etapa por la que está cursando el paciente será primordial para comprender sus necesidades, de igual manera para los familiares cuando ocurra el desenlace. En relación al ambiente se recomienda indicar a las personas cuidadoras que no hagan cambios en la habitación, ya que esto puede aumentar su inquietud y ansiedad. Es necesario controlar la cantidad de luz en la habitación, utilizando luz indirecta para evitar la excitación del paciente (25). Además, es importante evitar ruidos fuertes. Los olores intensos pueden provocar náuseas e intranquilidad. Durante este periodo, es fundamental brindar compañía constante al paciente, ya que puede angustiarse la idea de estar solo en sus últimos momentos (26).

### **Respetar la autonomía y dignidad del paciente**

Resulta difícil brindar un cuidado adecuado y fomentar la beneficencia en una persona que se encuentra en fase terminal si le negamos la capacidad de ejercer su autonomía. Las opiniones, deseos y preferencias del paciente son fundamentales para orientar y guiar en la asesoría, enseñanza y consejos necesarios en los cuidados que se deben proporcionar. Se le debe permitir al paciente formar parte de las decisiones concernientes a su cuidado médico tanto como le sea posible, respetándolas y asegurarnos de que dicha atención sea prestada de acuerdo con sus deseos y creencias (27,28). Un paciente en etapa terminal tiene el derecho a conocer de su condición, negarle esta oportunidad le impide hacer las previsiones correspondientes ante la muerte, además de cumplir con lo que su autonomía, capacidad física y mental le permite (27,28).

### **Apoyo emocional y espiritual**

Es importante proporcionar un ambiente de apoyo a través de la empatía. Estos valores de vida son necesidades fundamentales que están fuertemente ligadas a la esencia misma del ser humano, establecer una conexión significativa con ellas resulta esencial para permitir que el individuo cierre su ciclo de vida con dignidad. Aunque en ocasiones, es posible confundir estas

necesidades con la devoción a Dios y la religiosidad, aunque estos últimos sólo constituyen una faceta de la necesidad espiritual (29). Para los familiares, el proceso de muerte no culmina con el latido final del paciente; en ocasiones el duelo de los familiares inicia con la muerte del ser querido por lo que, podrían requerir asistencia para sobrellevar su propio dolor y el estrés emocional. Durante este tiempo difícil, debe vigilarse la aceptación de la pérdida y el proceso de reincorporación a las actividades diarias, evaluando la posible necesidad de intervención psicológica para superar el duelo (30).

## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

- Presentar literatura actualizada sobre los beneficios de la asistencia humanizada a personas con enfermedades crónicas en fase final de vida.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Explicar los beneficios de la asistencia humanizada al final de la vida en personas con enfermedades crónicas.
- Describir el abordaje de una asistencia humanizada para personas que enfrentan enfermedades crónicas en la fase final de sus vidas, con un enfoque en la mejora de la calidad de vida y el bienestar integral del paciente.
- Reconocer las principales ventajas de la asistencia humanizada al final de la vida en personas con enfermedades crónicas.

## **METODOLOGÍA**

### **1. Diseño de estudio**

Elaboración de una revisión bibliográfica, a través de un análisis exploratorio de literatura científica.

### **2. Criterios de inclusión**

Se incluyeron artículos científicos con información relevante acerca del tema, de revistas indexadas en inglés y/o español, publicadas entre los años 2016 y 2023.

### **3. Criterios de exclusión**

Se excluyeron estudios sin información de interés, duplicados, investigaciones provenientes de fuentes no fiables y artículos publicados fuera del tiempo establecido.

### **4. Fuente de información**

Se recolectó información de artículos publicados en revistas científicas de las bases de datos: PubMed, Elsevier, Scopus, entre otras fuentes y revistas destacadas en el campo de los cuidados paliativos, utilizando lenguaje estructurado basado en los descriptores del Medical Subject Heading (MeSH).

### **5. Estrategia de búsqueda**

El proceso comenzó con una búsqueda exhaustiva en artículos científicos, guías publicadas por diversas asociaciones y sociedades profesionales a nivel nacional e internacional.

- Se analizaron los títulos y resúmenes de los artículos encontrados con el propósito de evaluar su pertinencia.
- Se realizó una lectura completa de la información con el propósito de obtener una mayor cantidad de literatura científica.

- La búsqueda estuvo orientada por palabras claves tales como: Asistencia humanizada, cuidados paliativos, enfermo terminal, fin de vida.

## **6. Proceso de recopilación y extracción de datos**

Se realizó a través de una minuciosa búsqueda bibliográfica de información publicada en revistas científicas, siguiendo una metodología precisa y organizada, con el objetivo de identificar, seleccionar y recopilar información relevante. El empleo de literatura científica actualizada, permitió garantizar la calidad y exhaustividad en la selección de la información.

## RESULTADOS

**Tabla N°2.** Beneficios de la asistencia humanizada a personas con enfermedades crónicas en fase final de vida.

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Muestra</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>Resultado</b>
Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento	Antueno P, et al. (31).	25 pacientes crónicos	Estudio observacional	<p>Inicialmente el 64% de los pacientes expresaron sufrimiento máximo, el 24% experimentó sufrimiento moderado, y un 12% no manifestó ningún tipo de sufrimiento.</p> <p>Luego de proporcionar cuidados paliativos: No se registró sufrimiento máximo en ningún paciente; el 44% reportó sufrimiento moderado, mientras que el 56% indicó la ausencia de sufrimiento.</p>
El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos	Peláez MJ, et al. (32).	164 pacientes, 84 de sexo femenino 80 masculino	Estudio observacional retrospectivo, descriptivo y multicéntrico	101 pacientes (61,6%) presentaron mejoría significativa en calidad de vida. 51 pacientes (31.1%) control de síntomas. Mientras que 12 pacientes (7,3%) presentaron angustia y miedo durante el proceso.
Cuidados paliativos en la pandemia: el ser humano frente a su finitud	Rossi R, et al. (33).	80 pacientes	Estudio observacional retrospectivo	Un abordaje médico basado en la aplicación de cuidados paliativos en personas con enfermedades crónicas, representó alivio del sufrimiento tanto a nivel físico, psicosocial y espiritual, además de favorecer la asimilación de esta fase de una manera más serena.
Randomized trial of early integrated palliative and	Greer J, et al. (34).	350 pacientes	Experimental	Los hallazgos del presente estudio evidenciaron que, en comparación con la atención habitual, los pacientes

oncology care		(175 por grupo)		<p>sometidos a CP mostraron menos angustia psicológica (1,9 en los pacientes de intervención y 1,2 en los de control). Además, se observó una inclinación hacia una mejora en la calidad de vida (1,6 vs 3,7) respectivamente.</p> <p>Además, se observó un porcentaje significativo en la tasa de admisión para el manejo de síntomas (41,3%) con una mediana de supervivencia para todos los pacientes en ambos grupos de 10,1 meses desde el inicio de un estudio de fase 1 hasta la muerte.</p>
Análisis de los resultados de un programa de calidad en cuidados paliativos para los últimos días de vida. diez años de experiencia	Tripodoro VA, et al. (35).	1237 pacientes en SUD.	Observacional	La implementación de CP, derivó en una optimización en el abordaje de los síntomas, al mismo tiempo que ha favorecido el reconocimiento de las necesidades espirituales y emocionales en individuos en SUD. Así mismo, ha propiciado una comunicación más eficiente tanto con el paciente como con sus familiares y el equipo médico.

**Fuente.** Elaborado por autor.

## DISCUSIÓN

La asistencia humanizada se basa principalmente en el alivio del dolor y de los síntomas que presenta una persona en fase final de vida, como destaca Antueno P, et al. (31), en una investigación realizada en un hospital de referencia para cuidados paliativos en Buenos Aires, Argentina, en donde resalta que la adecuada prestación de cuidados paliativos logró reducir significativamente el sufrimiento de los pacientes, incluso poco después de iniciar el seguimiento médico. Se evidenció una reducción en la percepción del sufrimiento entre las dos consultas médicas realizadas con este propósito, ya que ningún paciente informó sufrimiento máximo en la segunda valoración. De igual manera Peláez MJ, et al. (32), menciona que aliviar el sufrimiento causado por los síntomas propios del padecimiento de cada paciente determina una significativa mejoría en su calidad de vida. En este mismo contexto Greer J, et al. (34), en un estudio llevado a cabo a 350 pacientes sugiere que la aplicación competente de cuidados paliativos resulta eficaz para abordar y tratar el sufrimiento, constituyendo una respuesta clínica y éticamente válida.

En relación a los síntomas asociados a la fase final de vida, esta revisión describe al dolor como el de mayor prevalencia. Antueno P, et al. (31), destaca la presencia de síntomas como el dolor de difícil manejo, la angustia, la ansiedad y la disnea. Además, en su estudio se identificaron motivos menos frecuentes, pero no menos significativos, como la pérdida de interés en las actividades diarias, así como la aparición de síntomas físicos como pérdida del apetito, boca y piel secas y dificultad para conciliar el sueño. Para Peláez MJ, et al. (32), la sintomatología predominante estuvo representada por dolor y disnea, aunque presentaron frecuencias más reducidas. Lo que concuerda con el estudio realizado por Rossi R, et al. (33), en donde señala al dolor y la disnea como los síntomas más frecuentes, resaltando también la presencia de aumento de secreciones y desordenes del sueño. Por otra parte, Greer J, et al. (34), Observó un

número promedio de 11 síntomas, siendo la astenia, cambios de conducta, alteraciones a nivel cutáneo, dolor y edema los de más alta prevalencia.

Con respecto a la presencia de síntomas psicológicos Rossi R, et al. (33). Manifiesta que la aparición y propagación de la pandemia de Covid-19 ocasionó una alteración sustancial en la dinámica diaria de las personas, particularmente en aquellas que padecen enfermedades crónicas, al ser consideradas un grupo de riesgo. Esto conllevó a alteraciones psicológicas como consecuencias del aislamiento social y el temor a contraer la enfermedad. Lo que coincide con los hallazgos obtenidos por Peláez MJ, et al. (32), en donde los pacientes presentaron angustia y miedo. Por su parte Greer J, et al. (34) expuso que los pacientes con cuidados paliativos mostraron menos angustia psicológica, destacando los beneficios de un enfoque integral de los síntomas en esta etapa de la vida.

Otro de los factores a citar es el papel que desempeña el entorno familiar. Greer J, et al. (34). Destaca en su estudio que los familiares que perciben una falta de participación activa por parte del personal encargado, tienen una mayor probabilidad de informar que el paciente que se encuentra en sus últimos días experimenta dolor, lo que les genera angustia. Por otro lado, se destaca que la percepción de la calidad asistencial por parte de la familia mejora cuando los médicos proporcionan información clara y precisa sobre lo que se puede esperar al final de la vida, incluyendo los síntomas. En este sentido Antueno P, et al. (31). observó que el seguimiento y control de los pacientes por equipos especializados en cuidados paliativos se asocian a mayores probabilidades de que la familia describa a su ser querido como sereno y en paz durante el último mes de vida. Estos hallazgos sugieren que la asistencia al final de la vida no sólo implica instruir a la familia sobre los posibles síntomas que experimentarán los pacientes, sino también la importancia de brindar una comunicación clara y la participación activa del equipo médico en la atención de los pacientes moribundos.

Otros resultados obtenidos por Tripodoro VA, et al. (35). En un grupo de 1237 pacientes en situación de últimos días, en los cuales se demostró que la introducción de cuidados paliativos resultó en una mejor gestión de los síntomas, así como en el entendimiento de las demandas emocionales y espirituales en pacientes con SUD. Así mismo, facilitó una comunicación más efectiva con el paciente, sus familiares y el equipo médico. Lo que es corroborado por Antueno P, et al. (31). Quien enfatiza que el concepto de cuidados paliativos trasciende variables como la edad, el órgano afectado o el tipo de padecimiento. En cambio, se distingue por el respeto a la vida y reconoce el derecho a la misma, teniendo en cuenta las necesidades individuales de cada paciente y su familia. Este enfoque integral busca abordar los aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales, garantizando una intervención beneficiosa para la condición clínica única de cada paciente.

## CONCLUSIONES

La implementación de una asistencia humanizada al final de la vida para personas con enfermedades crónicas representa un enfoque integral, combinando la técnica médica con la sensibilidad humana, lo cual permite abordar de manera eficaz los síntomas físicos, emocionales y espirituales, respetando las preferencias de cada individuo y su entorno familiar. Este modelo de cuidado se destaca por fomentar una comunicación empática y una comprensión profunda de las necesidades de cada paciente. Los beneficios se reflejan en el alivio del sufrimiento, proporcionando así una experiencia más digna y confortable, optimizando la calidad de vida y ayudando a prepararse para la muerte de una manera más pacífica y tranquila, reflejando un compromiso ético y humanitario en la atención médica durante esta etapa crítica de la vida.

**BIBLIOGRAFÍA**

1. Galán J, Serna JM, Postigo S. Equidad versus inequidad en las distintas leyes autonómicas de muerte digna en España. *Rev Iberoam Bioet.* 2020;27(12):01-13.
2. Luna A, Godoy N, Calvache J, Díaz E, Gempeler F, Morales O, et al. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliat Care.* 2021;20(1):1-10.
3. Moyano N, Cuvi A, Ayllón E. Relación entre espiritualidad y bienestar emocional en pacientes oncológicos paliativos: Estudio preliminar. *Medicina Paliativa.* 2019;26(3):211-7.
4. Tripodoro V, Rynkiewicz M, Llanos V, Padova S, Simone G. Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Instituto Pallium Latinoamerica Instituto A Lanari (UBA)* 2019;76(2):139-147.
5. Campoverde F, Campoverde N. La tasa de Mortalidad General del Ecuador del INEC subestima erróneamente al Cáncer. *Rev. Oncol. Ecu.* 2020;30(3):178-191.
6. Velasquez A, Benavides C, Chaupi S, Andahua S, Andrade M, Sánchez R, et al. Identification of palliative care requirement in hospital inpatients in internal medicine services in a peruvian reference hospital. *Rev. Fac. Med. Hum.* 2023;23(1):52-60.
7. Gonzáles M, Amaya L, Godoy M, Ruz A, Segura C, Ruiz A, et al. Obstinación diagnóstica en pacientes oncológicos hospitalizados en situación de últimos días. *Med Paliat.* 2019;26(3):223-226.
8. Velarde JF, Luengo R, González R, González S, Álvarez B, Palacios D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gac Sanit.* 2018;31(4):299-304.
9. Rojas V. Humanización de los cuidados intensivos. *Rev. Med. Clin. Condes.* 2019;30(2):120-125.
10. Bátiz J. La medicina paliativa desde la deontología. *Cuad Bioet.* 2022;33(109):269-274.

11. Amado J, Echegaray K, Garaycochea V, Limaymanta C. Revistas científicas sobre cuidados paliativos y terapia del dolor en Latinoamérica. *Medicina Paliativa. Medipa.* 2022;4(2):30-35.
12. Casas M. Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos. *Bioethics Update.* 2018;3(2):137-151.
13. Turrillas P, Peñafiel J, Tebé C, Novellas J, Gómez X. NECPAL prognostic tool: A palliative medicine retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;6(4):20-35.
14. Martínez-Litago E, Martínez-Velasco MC, Muniesa-Zaragozano MP. Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. *Rev Clin Esp.* 2017;217(9):543-52.
15. Ministerio de Salud Pública, Cuidados paliativos Guía de Práctica Clínica, Quito: MSP; 2014.
16. Buisán R, Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. *Sist. Sanit. Navar.* 2018;30(3):103-112.
17. Frache B, Moreira E, Carámbula A, Pan C, Barbato M, Alzugaray P, et al. Características de la limitación de terapia de soporte vital en pacientes fallecidos en unidades de medicina intensiva. *Rev Méd Urug.* 2018; 34(4):193-200.
18. Cevallos C, Veliz I. Limitación de esfuerzos terapéuticos en pacientes terminales: Artículo de Revisión. *Rev. Pol. Con.* 2022;7(8):1809-1829.
19. Girbau M, Monedero P, Centeno C, Candela A, Martínez A, Santos G, et al. Good care for patients who die in intensive care units in Spain. A study based on international care quality indicators. *An Sist Sanit Navar.* 2018;40(3):339–50.
20. Velarde J, Luengo R, Gonzáles R, Gonzales H, Álvarez B. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gac Sanit.* 2018;31(4):299-304.
21. Blanco M, Santos M. Cuidados Paliativos y Bioética. *Cuadernos de Bioética.* 2018;12(2):304-321.

22. Pérez A, Hernández A. Therapeutic Effort Adaptation in Critical Units. *Revista de Enfermería*. 2021;15(2):2-26.
23. Fascioli A. Los cuidados paliativos al final de la vida: expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2018;5(2):46-53.
24. Barrena I, Rodríguez J, Wang Gao Y, Manuel Rol C, Aira A, Domínguez C. Perfil de pacientes con cronicidad avanzada y necesidades paliativas: un cambio que no llega. *Rev Clín Med Fam* 2022; 15(2):85-92.
25. Soto L. The chronic critical patient. *Rev. Med. Clin. Condes*. 2019;30(2):160-170.
26. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: A systematic review of the literature. Vol. 20, *Ciencia e Saude Coletiva*. Associação Brasileira de Pós - Graduação em Saude Coletiva; 2018; 20(3):2731-2747.
27. Donato SCT, Matuoka JY, Yamashita CC, Salvetti MG. Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;50(6):1011-1021.
28. Bárzaga S, Estrada C, Sánchez H, Berdú Y. Conocimiento y actitudes de los médicos sobre limitación de esfuerzo terapéutico. *Rev. Med. Multimed*. 2019; 23(1):135-151.
29. Rojas V. Humanization of intensive care. *Revista Médica Clínica Las Condes*. Ediciones Doyma, S.L. 2019; 30(4):120-125.
30. Manchola C, Garrafa V, Cunha T, Hellmann F. Access to health care as a human right in international policy: Critical reflections and contemporary challenges. *Ciencia e Saude Coletiva*. 2017;22(7):2151-2160.
31. Antueno P, Silberberg A. Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento. *Pers y Bioética*. 2018;22(2):367-80.
32. Peláez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Navarro Marchena L, Velázquez González M del R, Sánchez Echániz J, Rubio Ortega L, et al. El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos. Estudio observacional multicéntrico. 2022;96(5):394-401.

33. Rossi R, Selbach MD, Westphal E. Cuidados paliativos en la pandemia: el ser humano frente a su finitud. *Rev Bioética*. 2023;31(2):1-6.
34. Greer J, Areej E, Pirl W, Jackson V, Park E, Back A, et al. Randomized trial of early integrated palliative and oncology care. *Journal of Clinical Oncology*. 2016;34(3):26-80.
35. Tripodoro VA, Goldraj G, Daud ML, Veloso VI, Pérez V, De Vito E, et al. Analysis of the results of a palliative care quality program for the last days of life: Ten years of experience. *Medicina (B Aires)*. 2019;79(6):468-76.

## **GLOSARIO**

**IC:** Infusión continua.

**ICIV:** infusión continua intravenosa.

**ICSC:** infusión continua subcutánea.

**Interdisciplinario:** Que se realiza con la cooperación de varias disciplinas.

**Multidimensional:** Que tiene varias dimensiones o aspectos.

**OMS:** Organización Mundial de la Salud.

**SC:** Subcutánea.

**AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN EN EL  
REPOSITORIO INSTITUCIONAL**

**Janeth Graciela Quilla Ortiz** portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0302166657**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación “**Asistencia humanizada a personas con enfermedades crónicas en fase final de vida**” de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de éste trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, **23 de febrero de 2024**

F: .....  .....

**Janeth Graciela Quilla Ortiz**  
C.I. **0302166657**