



UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CUENCA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE ENFERMERIA

**CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON
ENFERMEDADES TERMINALES**

**TRABAJO DE TITULACIÓN O PROYECTO DE INTEGRACIÓN
CURRICULAR PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

AUTOR: MARITZA VIVIANA CALLE LITUMA

ROSA ANGÉLICA MOROCHO ESPINOZA

DIRECTOR: LCDA. ANITA DEL CARMEN PUENTE ARROYO, MGS.

CUENCA - ECUADOR

2022

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE ENFERMERÍA

**CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON ENFERMEDADES
TERMINALES**

**TRABAJO DE TITULACIÓN O PROYECTO DE INTEGRACIÓN
CURRICULAR PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

**AUTOR: MARITZA VIVIANA CALLE LITUMA
ROSA ANGÉLICA MOROCHO ESPINOZA**

DIRECTOR: LCDA. ANITA DEL CARMEN PUENTE ARROYO, MSG

CUENCA - ECUADOR


2022

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO

Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

Maritza Viviana Calle Lituma portadora de la cédula de ciudadanía N° **0106234180** y **Rosa Angélica Morocho Espinoza** portadora de la cédula de ciudadanía N° **0302802053**.
Declaramos ser las autoras de la obra: “**CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES**”, sobre la cual nos hacemos responsables sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaramos 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. Declaramos finalmente que nuestra 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 nos responsabilizamos y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Cuenca, **06 de abril de 2022**



Maritza Viviana Calle Lituma

C.I. 0106234180



Rosa Angélica Morocho Espinoza

C.I. 0302802053

CERTIFICACIÓN

Certifico que las Srta. Maritza Viviana Calle Lituma y la Srta. Rosa Angélica Morocho Espinoza son las autoras de la revisión bibliográfica con el tema “CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES”


 UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CUENCA
COMISIÓN EDUCATIVA AL SERVICIO DEL PUEBLO
UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR
Lic. Anita Puente A., MGS
DOCENTE

LCDA. ANITA DEL CARMEN PUENTE ARROYO, MGS

DIRECTORA

AGRADECIMIENTO

Agradecemos primordialmente a Dios, por abrirnos las puertas a cumplir nuestras metas, por ser el guía en este camino, a nuestra familia por brindarnos su apoyo moral e incondicional, por confiar en nuestros conocimientos para vernos formadas profesionalmente, gracias por creer en nosotras.

A la carrera de Enfermería de la Universidad Católica de Cuenca, por habernos dado la oportunidad de forjarnos como profesionales en su institución, a cada uno de los docentes que han compartido sus conocimientos y valores humanísticos a lo largo de esta etapa.

A nuestra tutora, Lcda. Anita Puente A, Mgs; por su tiempo y dedicación para la elaboración de esta tesis.

DEDICATORIA

A mis padres, por ser mi apoyo incondicional desde el inicio de esta noble profesión, por todo su sacrificio y enseñanzas para ser una persona correcta y firme, porque nunca perdieron la fé y la confianza en mí para verme formada profesionalmente, gracias a ellos he podido culminar con una de mis metas más grandes.

A mi incondicional compañero, Wilmer, por brindarme día a día su infinito apoyo para alcanzar mis metas tanto profesionales como personales, a mi pequeña hija, Fernanda, por ser mi mayor motivación de prosperar, les dedico cada esfuerzo realizado en mi formación como profesional, los amo con mi vida.

Maritza Viviana Calle Lituma

DEDICATORIA

Este trabajo de grado dedico a mis padres, ya que son mi pilar fundamental y apoyo en mi formación académica, me han enseñado todo lo que soy como persona mis valores mis principios mi perseverancia y mi empeño todo ello de manera desinteresada llena de amor.

A mis hermanos que han sido mi ejemplo y lucha para alcanzar mis metas, a mis sobrinos que con su alegría me han motivado a seguir adelante.

También a todas las personas que he conocido a lo largo de mi formación académica que han sido de gran apoyo académico y emocional.

A esas personas incondicionales, amistades, con los que he contado en momentos y situaciones más difíciles, que me han apoyado y alentado a seguir adelante y a no rendirme.

A mi abuelito Tomas, un hombre lleno de valores y principios, más que un abuelo fue un padre para mí, un ejemplo a seguir, sin importar las circunstancias siempre se preocupaba por su familia, no tengo palabras para expresar todo lo que siento y que tan agradecida estoy con la vida por el gran abuelo que me brindo, y aunque ya no este físicamente con nosotros siempre vivirá en mi corazón, espero que desde el cielo se encuentre orgulloso de mi.

Rosa Angélica Morocho Espinoza

ÍNDICE

Resumen.....	9
Palabras clave:	9
Abstract.....	10
Introducción.....	11
Metodología.....	13
Resultados y discusión.....	14
<i>Cuál es la prevalencia de enfermedades terminales</i>	15
<i>Cuáles son las principales complicaciones en pacientes con enfermedades terminales</i>	16
<i>Cuáles son los cuidados paliativos en enfermedades terminales</i>	17
<i>Cómo es la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales que reciben cuidados paliativos.....</i>	18
<i>Cuál es el rol de enfermería en pacientes con enfermedades terminales</i>	19
Conclusiones.....	19
Referencias Bibliográficas.....	20

Cuidados Paliativos en pacientes con enfermedades terminales

Autoras: Maritza Viviana Calle Lituma, Rosa Angélica Morocho Espinoza

Directora: Lcda. Anita del Carmen Puente Arroyo, Mgs

RESUMEN

Introducción: La atención paliativa especializada se brindan a todas aquellas personas que son diagnosticadas con una patología irreversible y se encuentran en la etapa final de la vida, su función principal es aliviar el sufrimiento y a su vez optimizar en lo posible la calidad de vida de los pacientes. *Objetivo:* Determinar la prevalencia, complicaciones, cuidados paliativos, calidad de vida y rol de enfermería en pacientes con enfermedades terminales. *Metodología:* El presente estudio tiene una estructura de investigación bibliográfica, tipo narrativa, se realizó a partir de 50 artículos, previamente a cumplir con los criterios de inclusión, los mismos que pertenezcan a bases de datos en los siguientes idiomas (inglés, español, portugués), documentos científicos de áreas de la salud, de igual manera se manejó operadores boléanos y descriptores de ciencia de la salud (DeSC) formando ecuaciones de búsqueda. *Resultados:* Los resultados obtenidos muestran que a nivel mundial, aproximadamente 40 millones de personas requieren de atención paliativa, identificándose como las enfermedades más prevalentes: cáncer, enfermedades cardiovasculares, cirrosis hepática, anomalías congénitas, trastornos sanguíneos e inmunitarios, VIH/SIDA, meningitis, enfermedades renales y trastornos neurológicos, conllevando a graves complicaciones tanto físicas, psicológicas, espirituales y sociales que mediante los cuidados paliativos brindados por el personal de enfermería, se minimizarán estas afecciones mejorando la calidad de vida de los pacientes que luchan con una enfermedad terminal. *Conclusión:* Los cuidados paliativos son de gran importancia, ya que logran optimizar la calidad de vida de las personas que atraviesan una enfermedad terminal, brindándoles la oportunidad de tener una muerte digna.

Palabras clave: Cuidados paliativos, calidad de vida, enfermedad terminal, muerte digna, complicaciones.

ABSTRACT

Introduction: Specialized palliative care is provided to all those who are diagnosed with an irreversible pathology and are in the final stage of life, its main function is to alleviate suffering and in turn optimize as much as possible the quality of life of patients. *Objective:* To determine the prevalence, complications, palliative care, quality of life, and the nursing role in terminally ill patients. *Methodology:* The present study has a bibliographic research structure, narrative type, it was carried out from 50 articles, previously to fulfill the inclusion criteria, the same that belong to databases in the following languages (English, Spanish, Portuguese), scientific documents of health areas, in the same way, boolean operators and descriptors of health sciences (DeSC) were handled forming search equations. *Results:* The results obtained show that worldwide, approximately 40 million people require palliative care, identifying the most prevalent diseases: cancer, cardiovascular diseases, liver cirrhosis, congenital anomalies, blood and immune disorders, HIV/AIDS, meningitis, renal diseases, and neurological disorders, leading to serious physical, psychological, spiritual and social complications that through palliative care provided by nursing staff, these conditions will be minimized improving the quality of life of patients struggling with a terminal illness. *Conclusion:* Palliative care is of great importance, since it optimizes the quality of life of people with a terminal illness, allowing them to have a dignified death.

Keywords: palliative care, quality of life, terminal illness, dignified death, complications.

Introducción

La profesión de Enfermería hoy en día es una disciplina muy importante, siendo ésta una de las más nobles, ya que su prioridad fundamental es cuidar, promocionando la salud, previniendo la enfermedad, en su rehabilitación, recuperación, y brinda acompañamiento en la etapa final de la vida (1). El personal de Enfermería tiene la capacidad de afrontar necesidades de los pacientes y todos los obstáculos que pueden presentarse, actuando de forma eficaz y eficiente, y de esta manera también solventar problemas emocionales, físicos y sociales que influyen en los pacientes logrando una mejor calidad de vida (1).

Cuando la enfermedad predomina y ya no funcionan las opciones terapéuticas, inicia el rol de enfermería brindando cuidados paliativos especializados en pacientes con enfermedades terminales, prestando un servicio en el lugar y momento idóneo, teniendo en cuenta que se encuentran en una etapa crítica, en la cual se intensifica el sufrimiento físico y emocional, y de igual manera se debe apoyar a los familiares en el proceso de aceptación y preparación del duelo cuando esto sea necesario (2).

Los cuidados paliativos que se dan al final de la vida dependen del personal de salud y del comportamiento y creencias de los familiares, en la mayoría de los casos la voluntad de los pacientes no son tomadas en cuenta, ya que las decisiones son expuestas únicamente por familiares junto con los médicos, quitándole la autoridad y deseos del paciente, teniendo en cuenta que todos deseamos tener una muerte digna (3).

A lo largo del tiempo los cuidados paliativos han incrementado de manera rápida por el declive de la población y la incrementación de las enfermedades terminales (4). A nivel mundial, aproximadamente más de 20 millones de personas cada año requieren de cuidados paliativos, en donde el 94%, equivale a los adultos, siendo el 69% personas mayores a 60 años, el 25% de 15 a 59 años y únicamente el 6% pertenece a los niños (4). A pesar de que el personal de salud ha logrado prolongar la vida y posponer la muerte en pacientes con enfermedades terminales, no se han obtenido buenos resultados de satisfacción en cuanto a los cuidados recibidos, se deben diferenciar los sentimientos entre compasión y lástima, ya que, la compasión es ser empático, humanizarse con las personas, a diferencia de sentir lástima, colocándose en un lugar superior al afectado pensando únicamente que tu vives en una mejor situación (5).

A nivel mundial, se estima que sólo una de cada diez personas que requieren de cuidados paliativos los obtiene, es decir, tan sólo un 14%, para 2060 se pronostica que se duplicará la demanda de estos cuidados (6). Según la Organización Mundial de la Salud –OMS– (7), la mayor parte de adultos que requieren de cuidados paliativos sufren patologías crónicas como enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas, SIDA, diabetes, entre otras, pero desafortunadamente no existe acceso suficiente a los cuidados paliativos, por lo tanto el 78% de personas que necesitan de cuidados paliativos pertenecen a países de ingreso bajo y mediano, en cuanto a los niños el 98% pertenecen también a países de ingreso bajo y mediano, siendo un 50% de África, dando un total aproximado de 40 millones de personas.

Bonilla (8), efectuó una investigación en Latinoamérica y el Caribe, en donde define que las enfermedades crónicas causan 4,8 millones de muertes por año, así como más de 2'500.000 personas necesitan de cuidados paliativos en América, actualmente aunque exista un incremento de la demanda de servicios en cuidados paliativos, estos continúan siendo insatisfactorios y limitados, con una cifra inferior al 1% que reciben atención paliativa en Latinoamérica.

Vallejo et al (9), dice que según estimaciones 56 millones de personas fallecen al año, y un 85% pertenecen a países en desarrollo como Ecuador, por otra parte, cada persona que fallece afecta alrededor de 5 personas más (familiares, amigos), aproximadamente un 5% de la población mundial presenta problemas con la atención de pacientes con enfermedades irreversibles, de tal manera que hoy en día la calidad de atención en la etapa al final de la vida se convierte en un problema global de salud pública.

Los cuidados paliativos son procesos especializados que se brindan a los pacientes que atraviesan una enfermedad crónica degenerativa o se hallan en una etapa final de la vida, con el propósito primordial de aliviar el sufrimiento y a su vez optimizar en lo posible la calidad de vida de los pacientes (2), conjuntamente con un equipo multidisciplinario y sistematizado, cumpliendo el deber de acompañamiento al paciente y al familiar, para guiar en una correcta toma de decisiones e intervenciones (4).

De modo que, existen diferentes fases de enfermedades terminales que requieren de cuidados paliativos; entre ellas podemos definir: *enfermedad en fase terminal* que es cuando existe daño irreparable y no hay un tratamiento para la misma, únicamente avanza y progresa,

provocando diversos síntomas intensos y con un tiempo de vida limitado, *enfermedad oncológica en fase terminal* cuando el diagnóstico es por cáncer sumamente avanzado (estadio IV) que recibe o ha recibido tratamiento terapéutico, pero con baja posibilidad de una respuesta eficaz, *enfermedad no oncológica en fase terminal*, aquella enfermedad crónica irreversible, en su etapa más avanzada, sin oportunidad a un tratamiento específico y positivo, *situación de últimos días o agonía*, la etapa más delicada y dolorosa para el paciente y sus familiares, con una alteración de su sistema fisiológico a tal punto de la pérdida de la vida en horas o días y sin variante alguna de su situación (10).

Para concluir, la siguiente revisión bibliográfica tiene como objetivo mostrar la importancia de brindar cuidados paliativos a pacientes con enfermedades terminales, ya que el personal de enfermería se enfrenta a varias situaciones a lo largo del ejercicio profesional y necesitan estar preparados y capacitados para brindar sus servicios correctamente y lo más humanamente posible, para ello se han planteado las siguientes interrogantes: cuál es la prevalencia de enfermedades terminales, cuáles son las principales complicaciones en pacientes con enfermedades terminales, cuáles son los cuidados paliativos en enfermedades terminales, cómo es la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales que reciben cuidados paliativos y finalmente cuál es el rol de enfermería en pacientes con enfermedades terminales.

Metodología

El siguiente artículo consta de una revisión bibliográfica tipo narrativa, con una búsqueda de documentos científicos que se encuentran en páginas institucionales del área de la salud y bases de datos como Scopus, ProQuest, PubMed, Web of Science, Taylor & Francis Online, Scielo, Redalyc, Secpal, además de realizar una búsqueda en organizaciones sanitarias: Organización Mundial de la Salud, Instituto Nacional del Cáncer.

Se utilizaron operadores booleanos AND, OR, estableciéndose ecuaciones de búsqueda “Palliative Care AND Nursing”, “Symptoms of distress AND patients AND terminal cancer”, “Care paliative”, “Quality of life AND patients AND terminal disease”, “Quality of life AND terminal disease”, “Cuidados paliativos AND enfermería”, “Palliative care AND integrity AND cancer”, “Palliative care AND end of life AND terminal illnesses”, “Cuidados paliativos AND pacientes AND enfermedades terminales”, “Cuidados paliativos AND enfermedades terminales”, “Cáncer AND enfermería”, “Deseos AND pacientes AND enfermedad terminal”,

“Calidad de vida AND pacientes AND enfermedades terminales”, “Palliative care AND nurse OR medicine”, “Cuidados paliativos”.

En cuanto a los criterios de elegibilidad para filtrar y seleccionar los artículos se aplicaron los siguientes criterios de inclusión: base de datos científicas, artículos relevantes con la variable del tema, idiomas en español, inglés y portugués, publicaciones de los últimos 5 años y artículos originales. Todos los artículos que no cumplieron con los criterios mencionados anteriormente fueron excluidos.

En cuanto al planteamiento de la búsqueda y selección de estudios, se realizó una revisión exhaustiva de los artículos mediante la lectura selectiva del título, resumen y estructura de los documentos. En total se hallaron 1444 artículos de los mismos que fueron seleccionados en base a la metodología y resultados, se aplicó un segundo filtro de búsqueda mediante la lectura selectiva del título, resumen y estructura de los documentos de los cuales se seleccionaron para la redacción 100, de ellos se descartaron 50 artículos previo a la ejecución de un análisis crítico que no cumplieron con las preguntas de investigación, finalmente en un tercer filtro de búsqueda, se seleccionaron 50 documentos de los cuales 10 se emplearon en la introducción y 40 en los resultados y discusión de acuerdo a las preguntas de investigación.

Resultados y discusión

De los 50 artículos científicos seleccionados para la realización del presente trabajo respondieron a las preguntas planteadas: la primera pregunta 7 artículos responden a la prevalencia de las enfermedades terminales, segunda un total de 6 artículos contestaron a las complicaciones en pacientes con enfermedades terminales, tercera pregunta 8 documentos dan respuesta a los cuidados paliativos en enfermedades terminales, cuarta pregunta 7 artículos responden a calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales que reciben cuidados paliativos, quinta pregunta 12 documentos responden al rol de enfermería en pacientes con enfermedades terminales, 10 artículos desarrollan la introducción.

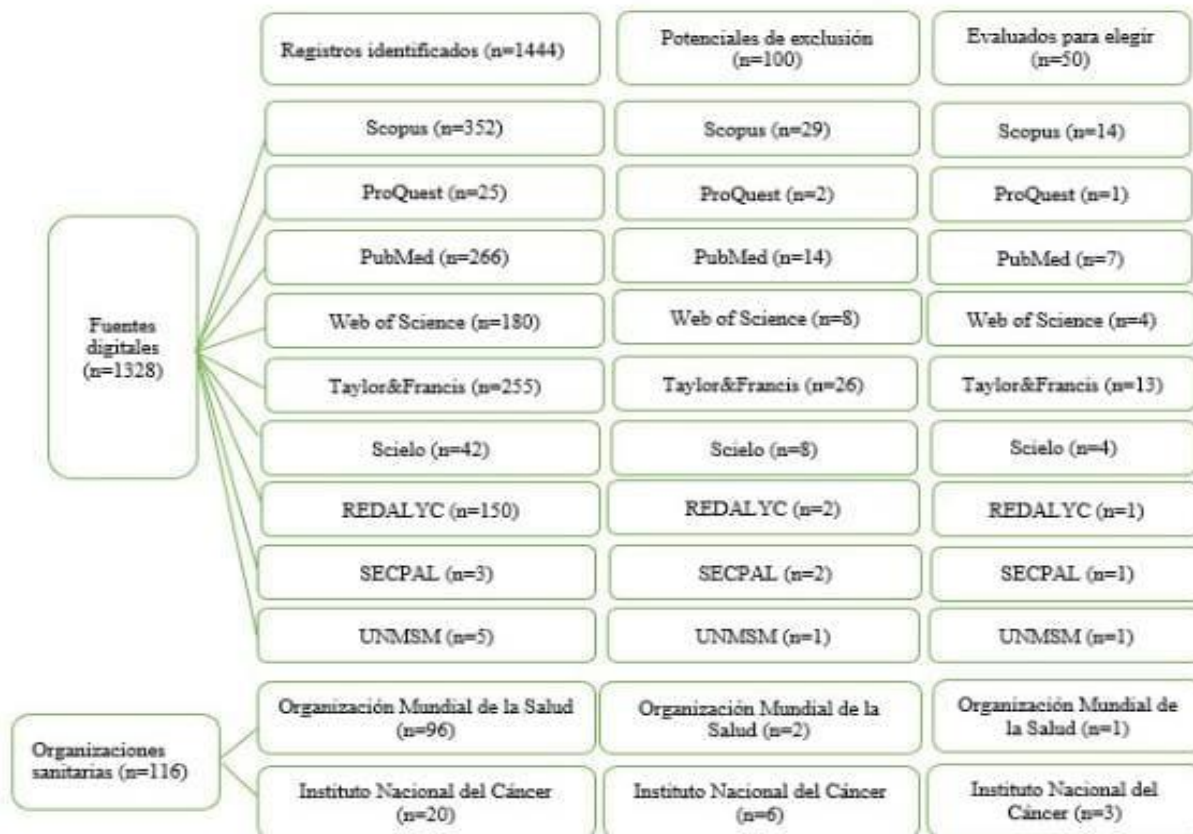


Figura 1:

Flujograma revisión descriptiva

Cuál es la prevalencia de enfermedades terminales

A nivel mundial, según un estudio de la OMS (11), se estima un 54,6 millones de muertes, las enfermedades más prevalentes que requieren cuidados paliativos fueron; cáncer, enfermedades cardiovasculares, cirrosis hepática, anomalías congénitas, trastornos sanguíneos e inmunitarios, VIH/SIDA, meningitis, enfermedades renales y trastornos neurológicos. Por otro lado, un estudio en Australia indica que hubo un aumento de la tasa de cuidados paliativos en un 58% según la enfermedad que presenten (12).

Martínez, et al (13), concluyeron en su estudio realizado en la ciudad de Málaga-España que las enfermedades terminales de mayor prevalencia fueron cáncer (61,9%), demencia y Alzheimer (19,9%), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) (6,2%) e insuficiencia cardíaca (4,1%). Según Philip, et al (14), en India, mencionaron que el cáncer es la enfermedad más frecuente con un 32%, seguido de demencia (19%), accidentes cardiovasculares (17%), enfermedades mentales graves (5%). Engeser, et al (15), identificaron en Alemania 21.190

(0,55%) pacientes que requieren cuidados paliativos, de los cuales, 19.507 (92,05%) recibieron atención paliativa general y 1683 (7,95%) obtuvieron cuidados paliativos especializados.

Una investigación del 2020 realizada en Colombia por Calvache, et al (16), consideraron que las enfermedades más frecuentes en edades avanzadas son; enfermedades cardíacas, cerebrovasculares, y demencia, mientras que el VIH/SIDA prevalece más en jóvenes. En Ecuador, en el año 2018, Fernández, et al (17), revelaron que 17.467 personas fallecidas requerían de cuidados paliativos, correspondiendo a las enfermedades más prevalentes; cáncer, insuficiencia cardíaca, enfermedad hepática, renal, pulmonar, esclerosis lateral, amiotrófica, Parkinson, Alzheimer, Huntington, SIDA, afirmando que el 24,6% de personas que fallecen al año necesitan de estos cuidados especializados.

Tabla 1

Prevalencia de enfermedades terminales.

País	Prevalencia
España	Cáncer, demencia, Alzheimer, EPOC, insuficiencia cardíaca (13).
India	Cáncer, demencia, accidentes cerebrovasculares, enfermedades mentales graves (14).
Colombia	Enfermedades cardíacas, cerebrovasculares, demencia, VIH/SIDA (16).
Ecuador	Cáncer, insuficiencia cardíaca, enfermedad hepática, pulmonar, esclerosis lateral, amiotrófica (17).

Cuáles son las principales complicaciones en pacientes con enfermedades terminales

Cassell (18), concretó el sufrimiento y el dolor en diferentes percepciones; definiendo al sufrimiento como un tipo de sentimiento de angustia propio, mas no un problema fisiológico del cuerpo, generando un deterioro en el confort y calidad de vida, por otro lado el dolor es un síntoma físico y emocional brusco ligado a una lesión a nivel fisiológico provocado por diferentes estímulos.

Los síntomas más relevantes según la gravedad fueron: dolor, debilidad, perturbación del sueño, en cuanto a lo psicológico, depresión, ansiedad, angustia social y espiritual (19,20). Hendricks, et al (21), también describen diferentes complicaciones por las cuales atraviesan por ejemplo; intubación, hospitalización en la unidad de cuidados intensivos, dificultad para acceder a un hospicio.

Cabe recalcar, que los tratamientos en enfermedades terminales, especialmente el cáncer, como consecuencia trae efectos secundarios, algunos de ellos, anemia, alopecia, cambios en la piel y uñas, problemas de infertilidad, delirio, diarrea, dolor, edema, estreñimiento, falta de apetito, fatiga, trombocitopenia, infección, neutropenia, neuropatía periférica, problemas de memoria o concentración, dificultad para conciliar el sueño, síntomas pseudogripales (22,23).

Tabla 2

Complicaciones

Autor	Complicaciones
De Atuento Pilar, et al.	Pérdida de la autonomía, dimensión psicológica, espiritualidad, falta de comunicación (18).
Liu Mei Ying, et al.	Dolor, debilidad, perturbación del sueño, depresión, ansiedad, preocupación, miedo (20).
Hendricks Verna, et al.	Intubación, hospitalización en Unidad de Cuidados Intensivos, difícil acceso a un Hospicio (21).
Yun Sil Ahn, et al.	Dolor, ansiedad, depresión (19).
Instituto Nacional del Cáncer	Anemia, alopecia, cambio en la piel y uñas, problemas de infertilidad, delirio, diarrea, dolor, edema, estreñimiento, falta de apetito, fatiga, infección, neutropenia, trombocitopenia, neuropatía periférica, problemas de memoria y concentración, problemas para conciliar el sueño, síntomas pseudogripales (22,23).

Cuáles son los cuidados paliativos en enfermedades terminales

Aproximadamente 40 millones de personas a nivel mundial requieren de cuidados paliativos anualmente, por motivo del incremento de enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población (24), por lo tanto, la principal misión de los cuidados paliativos es mejorar la integridad y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales y por ende de sus familiares (25,26), mediante un equipo multidisciplinario para lograr mantener en lo mayor posible la independencia física de los pacientes (27), por medio de una identificación precoz, una adecuada evaluación, y manejo de las necesidades físicas, psicosociales y espirituales (24).

Las necesidades de cuidados paliativos varían según la edad, sexo y etapa de la enfermedad; por ejemplo los adultos mayores y las mujeres requieren con mayor frecuencia de

estos cuidados, siendo el cáncer y las enfermedades cardiovasculares las que necesitan mayormente del manejo paliativo (28), sin embargo, todo paciente que presente una enfermedad terminal tiene la libertad de elegir, aceptar o rechazar tratamientos que no ayuden a la recuperación o tengan baja o nula posibilidad de vida (29,30).

Los cuidados paliativos consisten en una *evaluación de los síntomas*, con la ayuda de la escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS), que tiene el objetivo de valorar los 10 síntomas más comunes que atraviesa el paciente y así ofrecer los cuidados especializados de acuerdo a la frecuencia y la gravedad, *evaluación del rendimiento*, valora los cambios funcionales que presenta antes, durante y después del tratamiento, *evaluación del dolor*, este es el síntoma más común que debe ser controlado adecuadamente, guiando las decisiones terapéuticas de acuerdo a las necesidades de cada paciente para el inicio de la medicación (31).

Cómo es la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales que reciben cuidados paliativos

Como se ha mencionado, los cuidados paliativos cumplen el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes mediante el manejo humanizado y disciplinado, respetando siempre la autonomía del paciente, tanto como la comunicación activa entre cuidador-paciente sobre su evolución continua de la enfermedad, sin importar si la respuesta es poco favorable para el mismo (32,33).

La ley de voluntad anticipada (LVA), es importante, ya que, promueve los deseos y cuidados de los pacientes que anhelan recibir al final de su vida cuando tienen la incapacidad de expresarse (29,34). Por otro lado, la calidad de vida es altamente positiva, aunque es difícil controlar el dolor por completo en una enfermedad avanzada, es fundamental el papel por la parte psicológica y psicosocial (35,36).

En cambio Velilla, et al (37), realizaron un seguimiento a pacientes oncológicos a través de escalas, concluyendo que se vio una mejoría significativa en cuanto a la calidad de vida y en las percepciones de la sintomatología, aunque no se vio tal positivismo en cuanto al dolor e insomnio, producto de la progresión rápida de la enfermedad. Sin embargo, resalta que las escalas pueden variar y ser subjetivas rápidamente, es importante mencionar que mediante el cuestionario efectuado, el personal de enfermería obtiene un puntaje alto en el acompañamiento de los pacientes (37,38).

Cuál es el rol de enfermería en pacientes con enfermedades terminales

El personal de enfermería que cuida a los pacientes con enfermedades terminales, reconocen la complejidad de brindar estos cuidados (39,40), debido a que se debe apoyar no sólo al paciente sino también a los familiares (41), por lo tanto se debe realizar una planificación exhaustiva, para de esta manera poder proporcionar cuidados paliativos de calidad (42), que cubra todas las necesidades físicas y psicológicas de manera que el paciente este preparado para recibir la muerte (43).

El rol de enfermería en cuidados paliativos contiene varias labores entre las cuales se mencionan las más importantes: suministrar atenciones óptimas para que los pacientes obtengan una mejor calidad y bienestar de vida durante el transcurso de su enfermedad, asegurar el cumplimiento farmacológico para controlar la sintomatología (44). Realizar un seguimiento sobre los cambios y posibles complicaciones que pueden surgir durante la enfermedad, apoyar y asesorar tanto al paciente como a su familiar en todo lo que implica la enfermedad, incluyendo la etapa de duelo (44,45).

Es importante mencionar a los familiares como parte del rol en los cuidados paliativos, ya que muchas veces los pacientes deciden pasar sus últimos días en casa (46), conllevando esto a que los familiares sean el pilar fundamental en esta etapa (47,48), por lo tanto la preparación emocional, física, la adquisición de destrezas, habilidades, conocimientos y el manejo paliativo está a cargo del personal de enfermería (49,50).

Conclusiones

Según una revisión minuciosa de varios artículos científicos se concluye que a nivel mundial, las enfermedades terminales son un problema que generan malestar físico, psicológico, psicosocial y espiritual. Aproximadamente 40 millones de personas requieren de cuidados paliativos anualmente con una prevalencia de mayor porcentaje en el cáncer (61,9), seguido de demencia y Alzheimer (19,9%), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (6,2), insuficiencia cardíaca (4,1%), es un tipo de problema que sin importar el grupo etareo, sexo, religión, termina con la vida de muchas personas.

Los síntomas o complicaciones que atraviesan los pacientes con una enfermedad terminal son sumamente agresivos y dolorosos, resaltando con mayor frecuencia el dolor, disnea e insomnio, los cuales lamentablemente empeoran según progresa la enfermedad, para

esto se genera una amplia gama de cuidados especializados que son los llamados “cuidados paliativos” los mismos que consisten en el manejo y control adecuado para mejorar la calidad de vida del paciente enfermo, disminuir en cierto nivel el dolor, mantener un confort y así proporcionar una muerte digna, de igual manera se debe proporcionar el apoyo necesario a los familiares durante la enfermedad y en la etapa de duelo, cuando esto corresponda.

Como hemos mencionado anteriormente, el manejo paliativo tiene la misión de mejorar la calidad de vida, mediante el trabajo de un equipo multidisciplinario, aunque se trate con varias alternativas terapéuticas es muy difícil controlar especialmente el dolor, siendo un factor negativo para que la calidad de vida sea positiva, sin embargo, la parte emocional y espiritual es una de los aspectos que el personal de enfermería puede corroborar y ofrecer un cambio para una muerte tranquila y sobre todo aceptada.

Finalmente, se concluye que el rol de enfermería es una labor compleja y multifactorial en el cuidado de pacientes con enfermedades terminales, ya que se debe tener una previa planificación de acuerdo con las necesidades físicas y psicológicas de los pacientes, de igual manera se debe ayudar a los familiares a adquirir destrezas, habilidades y conocimientos para una oportuna atención paliativa que requieren cuando toman la decisión de pasar sus últimos días en el hogar.

Referencias Bibliográficas

1. Guillén Déborah. Conocimiento y actitudes hacia el cuidado paliativo [Internet]. Lima, Perú. 2018 [cited 2022 Feb 2]. p. 13–120. Available from: https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/9619/Guillen_1d.pdf?sequence=3
2. Delgado J. Cuidados paliativos para pacientes oncológicos [Internet]. Facultad de Ciencias de la Salud. 2017 [cited 2022 Feb 2]. Available from: <https://repository.udca.edu.co/handle/11158/666>
3. Zunzunegui María Victoria. Los cuidados al final de la vida [Internet]. Gaceta Sanitaria, España. 2020 [cited 2022 Feb 2]. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112018000400319
4. do Amaral Dayana et al. Diagnósticos de enfermería en cuidados paliativos oncológicos [Internet]. Enfermería Global, Murcia. 2019 [cited 2022 Feb 2]. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412019000300018

5. Serrano J de D. ¿Quién acompaña a los que se quedan?: La corresponsabilidad en el duelo | SAIB [Internet]. Revista Bioética y Ciencias de la Salud, Córdoba, Vol 8. 2020 [cited 2022 Feb 2]. Available from: <https://saib.es/quien-acompana-a-los-que-se-quedan-la-corresponsabilidad-en-el-duelo/>
6. Organización Mundial de la Salud. La OMS toma medidas para hacer frente a la flagrante escasez de servicios de cuidados paliativos de calidad [Internet]. OMS, Ginebra. 2021 [cited 2022 Feb 2]. Available from: <https://www.who.int/es/news/item/05-10-2021-who-takes-steps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services>
7. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. OMS. 2020 [cited 2022 Feb 2]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
8. Bonilla Patricia. Cuidados paliativos en Latinoamérica [Internet]. Rev. de Nutrición Clínica y Metabolismo. 2020 [cited 2022 Feb 2]. Available from: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/view/226/413>
9. Martínez Mariana et al. Estudio de Pertinencia de los Cuidados Paliativos en Ecuador [Internet]. Oncología, Ecuador. 2017 [cited 2022 Feb 2]. Available from: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/06/998927/estudio-de-pertinencia-de-los-cuidados.pdf>
10. Amado José, Oscanoa Teodoro. Enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas [Internet]. Horizonte Médico (Lima). 2020 [cited 2022 Feb 3]. Available from: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2020000300011
11. Adistie Fanny et al. The Needs of Children with Terminal Illness [Internet]. Child Care in Practice. 2019 [cited 2022 Feb 5]. Available from: <https://www.tandfonline.com/vpn.ucacue.edu.ec/doi/pdf/10.1080/13575279.2018.1555136?src=getfr>
12. Assareh Hassan et al. Variations in hospital inpatient palliative care service use. BMJ Supportive & Palliative Care [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2022 Feb 5];10(3):e27–e27. Available from: <https://spcare.bmj.com/content/10/3/e27>
13. Martínez Ríos I et al. Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos [Internet]. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 2019 [cited 2022 Feb 5]. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272018000300321&lng=es&nrm=iso&tlng=es
14. Philip RR et al. Twenty years of home-based palliative care in Malappuram, Kerala, India [Internet]. BMC PALLIATIVE CARE. 2018 [cited 2022 Feb 5]. Available from: <https://www.webofscience.com/wos/woscc/full-record/WOS:000425451000001>

15. Engeser Peter et al. Identifying Palliative Patients in General Practice. *Journal of palliative medicine* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2022 Feb 5];23(12):1626–30. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32453639/>
16. Calvache José A et al. ¿Cuántas personas requieren cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en un país de ingresos medios? . *Colombian Journal of Anesthesiology* [Internet]. 2020 Sep 7 [cited 2022 Feb 5];48(4). Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-33472020000400201&lng=en&nrm=iso&tlng=es
17. Fernández Tatiana et al. Pacientes ecuatorianos que fallecen en un año necesitaron cuidados paliativos [Internet]. *ediciónmédica*. 2020 [cited 2022 Feb 5]. Available from: <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/el-24-6-por-ciento-de-pacientes-que-fallecen-en-un-ano-necesitan-cuidados-paliativos--96630>
18. de Antueno Pilar et al. Eficacia de los cuidados paliativos [Internet]. *Bioética en práctica*. 2018 [cited 2022 Feb 6]. p. 367–80. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/832/83260613012/83260613012.pdf>
19. Sil Yun et al. El efecto del dolor, la ansiedad, la depresión en pacientes que reciben cuidados paliativos. *Korean Journal of Adult Nursing* [Internet]. 2021 Jun 1 [cited 2022 Feb 6];33(3):212–25. Available from: <https://doi.org/10.7475/kjan.2021.33.3.212>
20. Liu Mei Ying et al. Exploration of Distress Symptoms and Medical Interventions in Patients With Terminal Cancer in Hospice . *Hu li za zhi The journal of nursing* [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2022 Feb 6];68(6):32–42. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34839489/>
21. Hendricks Verna et al. Communication Plan Early Through End of Life. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2022 Feb 6];61:454–6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596321002438>
22. Instituto Nacional del Cáncer. Efectos secundarios del tratamiento del cáncer [Internet]. NIH. 2018 [cited 2022 Feb 6]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios>
23. NIH. Control del dolor [Internet]. Instituto Nacional del Cáncer. 2021 [cited 2022 Feb 6]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/control-dolor.pdf>
24. OPS. Cuidados paliativos [Internet]. Organización Panamericana de la Salud. 2018 [cited 2022 Feb 6]. Available from: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
25. Olsman Erik. Witnesses of hope in times of despair. *Journal of Health Care Chaplaincy* [Internet]. 2022 [cited 2022 Feb 6];28(1):29–40. Available from:

- <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/08854726.2020.1727602>
26. Mellar Davis. Quality of life in palliative care. *Expert Review* [Internet]. 2017 Jul [cited 2022 Feb 6];8(3):244–62. Available from: <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/23809000.2017.1400911>
 27. Saotome Takako. et al. Assessment of activities of daily living and quality of life . *Progress in Palliative Care* [Internet]. 2018 Jan 2 [cited 2022 Feb 6];26(1):14–21. Available from: <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/09699260.2018.1427677>
 28. Runzer Fernando et al. Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos [Internet]. *Acta Médica Peruana*. 2019 [cited 2022 Feb 6]. Available from: <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v36n2/a10v36n2.pdf>
 29. Carrasco Alejandra. Nivel de conocimiento de “la ley de voluntad anticipada” [Internet]. *Rev Cubana Med Gen*. 2019 [cited 2022 Feb 6]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252019000100003&lang=es
 30. Grant Elizabeth et al. Faith and palliative care. *Development in Practice* [Internet]. 2017 Jul 4 [cited 2022 Feb 6];27(5):610–21. Available from: <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/09614524.2017.1330400>
 31. Chmielowski B. ProQuest Ebook Central [Internet]. 8va Edicion. Rebeca Gaerther et al, editor. Los Angeles, California: Wolters Kluwer; 2017 [cited 2022 Feb 7]. Available from: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ucacue/reader.action?docID=5472159&query=palliative+care+>
 32. Aparecida María. Derecho de los pacientes a las directivas anticipadas de voluntad [Internet]. *Revista Bioética*. 2018 [cited 2022 Feb 7]. p. 440–8. Available from: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/rp7hBkqsmCdjyZZHrBncy8N/?format=pdf&lang=es>
 33. Saotome Takako et al. Assessment of activities of daily living and quality of life among palliative care inpatients. *Progress in Palliative Care* [Internet]. 2018 Jan 2 [cited 2022 Feb 7];26(1):14–21. Available from: <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/09699260.2018.1427677>
 34. Bessen Sarah et al. “Sharing in hopes and worries.” *Internacional Journal* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2022 Feb 7];14(1). Available from: <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/17482631.2019.1622355>
 35. García Celia et al. Experiences of family caregivers of patients with terminal disease . *PeerJ*. 2020 Dec 14;8.
 36. Gurdogan Eylem et al. Nurses’ perceptions of spiritual care and attitudes . *Estudios de la muerte* [Internet]. 2017 Mar 16 [cited 2022 Feb 7];41(3):180–7.

- Available from: <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/07481187.2016.1231242>
37. Velilla Diana et al. Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos [Internet]. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. 2018 [cited 2022 Feb 7]. Available from: <https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/18238/JaramilloCabalero-MariaPaulina-2018.pdf?sequence=1>
 38. Buonaccorso Loredana et al. Meanings Emerging From Dignity Therapy Among Cancer Patients. *Journal of pain and symptom management* [Internet]. 2021 Oct 1 [cited 2022 Feb 7];62(4):730–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33621595/>
 39. Capezuti Elizabeth et al. Perceptions of Older Adult Care Among Ambulatory Oncology Nurses. *Cancer nursing* [Internet]. 2022 Dec 9 [cited 2022 Feb 7];45(1):E107–15. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32740326/>
 40. Dominguez R et al. CUIDADOS PALIATIVOS [Internet]. *Revista Baiana de Enfermagem*. 2021 [cited 2022 Feb 7]. Available from: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/38750>
 41. Ward Valerie et al. Professional experiences of formal healthcare providers in the provision of medical assistance in dying (MAiD). *Palliative & supportive care* [Internet]. 2021 Dec 15 [cited 2022 Feb 7];19(6):744–58. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33781368/>
 42. Kizawa Yoshiyuki et al. Effects of Brief Nurse Advance Care Planning . *Journal of palliative medicine* [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2022 Feb 7];23(8):1076–83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32286906/>
 43. Ceyhan Özlem et al. How intensive care nurses perceive good death. *Death Studies* [Internet]. 2018 Nov 26 [cited 2022 Feb 7];42(10):667–72. Available from: <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/07481187.2018.1430084>
 44. Alborea. El papel de la enfermería en cuidados paliativos [Internet]. *Atención médica a domicilio*. 2021 [cited 2022 Feb 7]. Available from: <https://alboreasalud.com/el-papel-de-la-enfermeria-en-cuidados-paliativos/>
 45. August Hartmut et al. Spiritual Resources of Family Members of Patients in Palliative Care in Brazil. *Revista de capellanía* [Internet]. 2021 [cited 2022 Feb 7]; Available from: <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/08854726.2021.1993120>
 46. Adloff Maxime et al. Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale à domicile. *Médecine Palliative*. 2020 Oct 1;19(5):239–45.
 47. Dionne Nicholas et al. How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making. *PLOS ONE* [Internet]. 2019

-
- Mar 1 [cited 2022 Feb 7];14(3):e0212967. Available from: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0212967>
48. Wen Fur Hsing et al. Distinct Death-Preparedness States by Combining Cognitive and Emotional Preparedness . *Journal of pain and symptom management* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2022 Feb 7];62(3):503–11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33561490/>
 49. Alvariza Anette et al. Increasing preparedness for caregiving and death in family . *BMC palliative care* [Internet]. 2020 Mar 17 [cited 2022 Feb 7];19(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32183803/>
 50. Cengiz Zeliha et al. Care Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Revista de trabajo social* [Internet]. 2021 [cited 2022 Feb 7];17(1):50–63. Available from: <https://www-tandfonline-com.vpn.ucacue.edu.ec/doi/abs/10.1080/15524256.2021.1888844>

ANEXO

ANEXO 1. AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO
INSTITUCIONAL

Maritza Viviana Calle Lituma portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0106234180** y **Rosa Angélica Morocho Espinoza** portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0302802053**. En calidad de autoras y titulares de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación **“CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES”** de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconocemos 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. Autorizamos 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, **06 de abril de 2022**



Maritza Viviana Calle Lituma

C.I. 0106234180



Rosa Angélica Morocho Espinoza

C.I. 0302802053