



UNIVERSIDAD  
CATÓLICA  
DE CUENCA

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA**

*Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo*

**UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR**

**CARRERA DE MEDICINA**

**CUIDADOS DE CALIDAD POR PARTE DEL MEDICO AL FINAL DE  
LA VIDA**

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

**AUTOR: KATHERINE AUXILIADORA MOREIRA VERA**

**DIRECTOR: DR. CLAUDIO ESTEBAN BRAVO PESANTEZ**

**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**

**CUIDADOS DE CALIDAD POR PARTE DEL MEDICO AL FINAL DE  
LA VIDA**

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

**AUTOR: KATHERINE AUXILIADORA MOREIRA VERA**

**DIRECTOR: DR. CLAUDIO ESTEBAN BRAVO PESANTEZ**

**CUENCA - ECUADOR**

**2024**

**DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO**

## DECLARATORIA DE AUTORÍA Y RESPONSABILIDAD

**Katherine Auxiliadora Moreira Vera** portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **1750962803**. Declaro ser el autor de la obra: **Cuidados De Calidad Por Parte Del Médico Al Final De La 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, 27 de febrero de 2024

F: .....  
 Firmado electrónicamente por:  
**KATHERINE  
AUXILIADORA MOREIRA  
VERA**  
Validar Únicamente con FirmaSC

**Katherine Auxiliadora Moreira Vera**

**C.I. 1750962803**

## CERTIFICACIÓN DEL DIRECTOR / TUTOR

Certifico que el presente trabajo denominado **Cuidados De Calidad Por Parte Del Médico Al Final De La Vida**, realizado por **Katherine Auxiliadora Moreira Vera** con documento de identidad No. **1750962803**, 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, 27 de febrero de 2024



Claudio Esteban  
Bravo Pesantez  
Time Stamping  
Security Data

F: .....

**Dr. Claudio Esteban Bravo Pesantez**

**DIRECTOR / TUTOR**

## **DEDICATORIA**

A mis padres, por su amor incondicional, apoyo constante y sacrificios invaluable. A todos mi hermanos y hermanas, por su inagotable esfuerzo y ayuda en los momentos más desafiantes.

A mi hija, que ha sido mi fuente de motivación constante y de inspiración.

## **AGRADECIMIENTO**

Quisiera expresar mi profundo agradecimiento a todas las personas que contribuyeron con su experiencia y ejemplo a la realización de esta tesis, un proyecto con significado humano y académico.

## RESUMEN

**Introducción:** Los cuidados paliativos y la atención al final de la vida se han convertido en un campo de estudio y práctica cada vez más relevante en la medicina moderna, sin embargo, a pesar de los avances en la atención médica, persisten desafíos en la prestación de cuidados de calidad en esta etapa crítica porque es fundamental garantizar que los pacientes reciban una atención adecuada y respetuosa durante sus últimas etapas de vida.

**Objetivo general:** Analizar la calidad de atención dada por los médicos al final de la vida.

**Metodología:** Se utilizó un enfoque cualitativo y narrativo para investigar la literatura en inglés y español sobre la calidad de atención al final de la vida. Se realizaron búsquedas en bases de datos como Pubmed, Scopus y Web of Science. Los criterios de inclusión se basaron en estudios publicados en los últimos 5 años.

**Resultados:** Se han identificado varios procesos y elementos clave en la atención, tales como la atención centrada en el paciente, el trabajo en equipo, objetivos del cuidado y la identificación de desencadenantes específicos. Expertos en el ámbito, han subrayado la importancia de la comunicación efectiva, tanto verbal como no verbal.

**Conclusiones:** La investigación destaca la importancia ética de los cuidados paliativos, resaltando la discrepancia entre la atención integral propuesta y la priorización de necesidades físicas.

**Palabras clave:** Atención Integral de Salud, Bioética, Calidad de la Atención de Salud, Cuidado terminal, Ética Médica, Muerte, Relaciones Médico-Paciente.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Palliative and end-of-life care have emerged as increasingly relevant fields of study and practice in modern medicine. However, despite advancements in medical care, challenges persist in quality care during this critical stage, as it is essential to ensure that patients receive appropriate and dignified care during their final stages of life.

**Objective:** To analyze the quality of care doctors provide at the end of life.

**Methodology:** A qualitative and narrative approach was used to review English and Spanish literature on the quality of end-of-life care. Databases such as PubMed, Scopus, and Web of Science were searched. The inclusion criteria were based on studies published within the last five years.

**Results:** Several vital processes and elements in care have been identified, including patient-centered care, teamwork, goals, and identification of specific causes. Experts in the field have highlighted the importance of effective communication, both verbal and non-verbal.

**Conclusions:** The research highlights the ethical significance of palliative care, emphasizing the discrepancy between proposed comprehensive care and the prioritization of physical needs.

**Keywords:** Comprehensive Health Care, Bioethics, Quality of Health Care, End-of-life Care, Medical Ethics, Death, Doctor-Patient Relations.

## ÍNDICE

RESUMEN .....	7
ABSTRACT .....	8
CAPÍTULO I.....	10
INTRODUCCIÓN.....	10
CAPITULO II.....	12
OBJETIVOS.....	12
Objetivo general.....	12
Objetivos específicos .....	12
CAPITULO III.....	13
MATERIALES Y MÉTODOS.....	13
Metodología.....	13
Criterios de inclusión .....	13
Criterios de exclusión .....	14
Diagrama de artículos que se obtuvieron para la construcción de resultados y discusión ....	15
CAPÍTULO IV .....	16
MARCO TEÓRICO .....	16
Bioética y Cuidados Médicos al Final de la Vida .....	16
Modelos de Atención en la Etapa Terminal.....	19
Comunicación y Consentimiento Informado en Cuidados Paliativos.....	21
Dignidad y Calidad de Vida en Cuidados al Final de la Vida .....	24
Aspectos Culturales y Sociales en Cuidados al Final de la Vida .....	27
Derechos y Autonomía del Paciente en Cuidados Paliativos .....	30
Toma de decisiones .....	31
CAPITULO V.....	34
RESULTADOS .....	34
CAPITULO VI .....	43
DISCUSIÓN.....	43
CAPITULO VII.....	44
CONCLUSIONES.....	44
CAPITULO VIII.....	46
BIBLIOGRAFÍAS.....	46
GLOSARIO.....	50

## **CAPÍTULO I**

### **INTRODUCCIÓN**

En 1997, el reconocido Instituto de Medicina definió una "buena muerte" como aquella que minimiza el sufrimiento de pacientes, familias y está en línea con deseos personales y estándares éticos. Aunque han pasado más de dos décadas desde esta definición, los proveedores de salud todavía enfrentan retos para determinar exactamente cómo ofrecer una atención que cumpla con este ideal. A pesar de los progresos, ofrecer atención de alta calidad al final de la vida que permita una buena muerte a todos, independientemente de su identidad, sigue siendo un desafío (1).

Particularmente en Estados Unidos, existen disparidades notables en la calidad de atención al final de la vida, especialmente entre las poblaciones negras e hispanas en comparación con la población blanca. Si bien hay investigaciones que señalan que la atención puede ser comparable en algunos hospitales o en cuidados paliativos, la mayoría de los estudios resaltan las diferencias significativas en la calidad de atención (1).

La calidad de atención en las etapas terminales en los hospitales es una preocupación global en aumento, en Australia y en diversas partes del mundo se ha observado que la mayoría de las defunciones suceden en centros hospitalarios y dada la tendencia al alza en las defunciones los hospitales se ven presionados para adaptarse y ofrecer una atención adecuada al final de la vida. Aunque los profesionales en estos entornos están preparados con un enfoque de curación, tienen capacidad limitada para reconocer la muerte, y esta falta de preparación puede llevar a una comunicación ineficaz y a tratamientos clínicos no necesarios (2).

Así mismo, las culturas es un factor influyente, aunque individuos de diversas culturas y razas tienen opiniones similares acerca del cuidado médico al acercarse al final de la vida, existen

diferencias notables entre ellos, todos deseaban comunicación directa de los médicos en momentos de enfermedades graves y mostraban inquietud ante los costos elevados de la medicina y la complejidad del sistema sanitario. La manera en que cada grupo percibía a sus médicos: tanto afroamericanos como latinos tendían a preferir profesionales de salud que se identificaran con su cultura y trasfondo. Por otro lado, el grupo afroamericano manifestó sentirse marginado dentro del sistema de salud y percibía la necesidad de abogar más firmemente por su bienestar (3).

En este contexto, la calidad de atención al final de la vida se centra en una comunicación efectiva, abierta y honesta entre médicos y pacientes. Esta comunicación debe ser accesible, frecuente, y es vital que involucre a la familia del paciente y a un equipo multidisciplinario, brindando información clara y coherente sobre la condición, diagnóstico, tratamiento, pronóstico del paciente donde la atención médica debe valorar y respetar las preferencias del paciente, promoviendo un ambiente de decisiones compartidas y compasivas (4).

## **CAPITULO II**

### **OBJETIVOS**

**Objetivo general:** Analizar la calidad de atención dada por los médicos al final de la vida.

**Objetivos específicos:**

1. Identificar las necesidades específicas de los pacientes al final de la vida y sus familias en términos de atención médica, atención emocional, y toma de decisiones informada.
2. Evaluar las estrategias de comunicación utilizadas por médicos en la atención a pacientes al final de la vida y su impacto en la satisfacción del paciente.
3. Analizar el papel del apoyo emocional brindado por los médicos en la atención a pacientes al final de la vida y su influencia en la calidad de la atención médica.

## **CAPITULO III**

### **MATERIALES Y MÉTODOS**

#### **Metodología**

Se realizó una revisión bibliográfica narrativa de los estudios publicados de revistas científicas, basándose en la búsqueda de estudios transversales, sistemáticas y bibliográficas que se enfoque en el fin de la vida; utilizando 3 bases de datos como: Pubmed, Scopus y Web of Science, para asegurar una amplia cobertura de la literatura científica pertinente y reconocidas por su extenso alcance y calidad de los artículos indexados. La estrategia de búsqueda incluyó palabras claves como “Palliative care”, “Bioethics Medical”, “Ethics”, “Quality of Healthcare”, y “Comprehensive Health Care”, de la misma forma se utilizó operadores booleanos como el AND y el OR, utilizando las siguientes palabras: ("Quality of Health Care" OR "Calidad de la Atención de Salud"); ("Terminal Care" AND "palliative care"); ("Quality of Health Care" AND "Terminal Care"); ("Physician-Patient Relations" AND "Decision Making"); ("Palliative Care" AND "Communication" ); ("Attitude of Health Personnel" OR "Actitud del paciente"); ("Ethics, Medical" OR "Bioethics")); ("Attitude of Health Personnel" AND "Ethics, Medical"); ("Advance Care Planning" OR "Pain Management"); ("Patient-Centered Care" AND "Health Policy"); ("Bioethics" AND "End of life"); ("Patient Satisfaction" AND "Education, Medical"); ("Conocimiento, Actitudes y Práctica en Salud" AND " final de la vida"); ( "fin de vida" AND "espiritualidad" ).

#### **Criterios de inclusión**

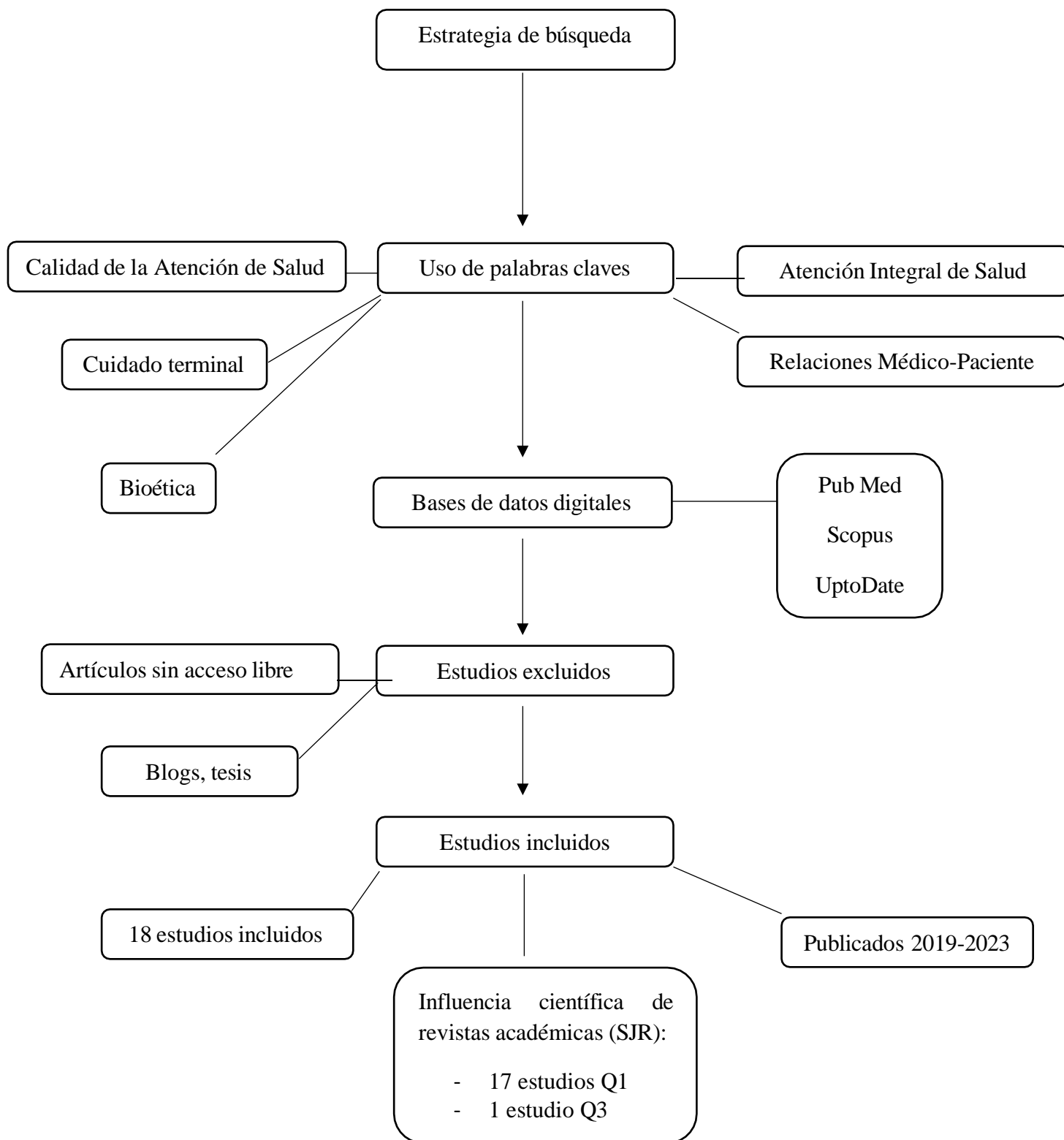
Se incluyeron todos los estudios en inglés, español y estudios de los últimos 5 años, se seleccionaron para su inclusión en esta revisión bibliográfica aquellos estudios publicados en revistas indexadas que presentaban diseños de investigación analíticos, transversales, retrospectivos y descriptivos. Además, se consideraron las revisiones sistemáticas y los metaanálisis. Los estudios seleccionados debían tener disponible el documento completo y

proporcionar información de los objetivos, también se incluyeron estudios de más de 5 años porque se utilizó los artículos originales y libros de la creación u orígenes de la bioética y legislaciones.

### **Criterios de exclusión**

Se excluyeron trabajo de tesis, artículos que no tenían acceso libre, artículos que no incluían los términos de las palabras claves, se excluyeron blogs, y toda información de páginas web.

**Diagrama de artículos que se obtuvieron para la construcción de resultados y discusión.**



**Elaborado por:** la autora

## **CAPÍTULO IV**

### **MARCO TEÓRICO**

#### **Bioética y Cuidados Médicos al Final de la Vida**

##### **La bioética como disciplina para el abordaje de los temas de cuidados médicos al final de la vida**

La medicina es una de las profesiones más antiguas del mundo teniendo una formación larga y especializada reconociéndola como una profesión de autodominio y autoeducación, para el siglo XVIII surgió el código de la ética médica caracterizado por describir las obligaciones médicas de quién lo ejerce, escrito por John Gregory en 1770 denominado como el inventor de la deontología médica antiguamente conocida como ética profesional que se adaptó en 1949 por la asociación médica mundial (5).

Consta de tres pilares: el deber como médico, deber que tiene el médico con sus pacientes y los deberes que tiene los médicos como colegas, en 1999 surge el proyecto de profesionalismo médico en empezó con tres principios básicos: velar por el bienestar del paciente, respetar su autonomía y la justicia social; de ahí nace los valores de profesionalismo de competencia, honestidad, confidencialidad, relaciones adecuadas con pacientes, mejorar la calidad de atención, en el año 2006 y 2021 surgió la última versión del código Internacional de ética médica por la Asociación Médica Mundial (AMM) con el objetivo de servir como una guía estándar de la conducta médica en situaciones éticamente desafiantes que pueden surgir en la práctica médica (5).

La bioética se hace presente en los artículos del Código Deontológico Médico proporcionando equilibrar el respeto a la autonomía del paciente, la dignidad humana, el alivio del sufrimiento y la responsabilidad profesional del médico, la bioética tiene aspectos importantes como el compromiso con el bienestar del paciente es decir el médico debe intentar siempre mejorar o curar el paciente y cuando esto no es posible se debe enfocar en preservar su dignidad y

bienestar evitando intervenciones inútiles sin beneficio esperado, respetando la voluntad, respeto a la autonomía y en caso de que no pueda tomar decisiones respetar las instrucciones previas, opiniones de los representantes y voluntades anticipadas (6).

En los cuidados al final de la vida, el médico tiene varias responsabilidades en bioética. Uno de los principios fundamentales de la ética médica es respetar la autonomía del paciente, lo que enfatiza la protección de los derechos, la dignidad, pero también deberían discutir los posibles daños de los tratamientos. Los objetivos de la atención a los pacientes con enfermedades terminales son el alivio del sufrimiento, la optimización de la calidad de vida hasta que ocurre la muerte y la provisión de consuelo en la muerte (7).

### **Ética y valores en la toma de decisiones médicas en situaciones de cuidados paliativos y cuidados al final de la vida.**

La ética es la rama de la filosofía que estudia los comportamientos, prácticas y tradiciones humanas, mientras los cuidados paliativos la Organización Mundial de la Salud (OMS), lo define como una orientación a mejorar calidad de vida del paciente y sus familiares que están pasando por una enfermedad mortal por medio de estrategias como la prevención, alivio, tratamiento del dolor y englobando problemas psicosociales como espirituales, la controversia ética en los cuidados paliativos se centra en diferentes enfoques como la deontología clásica del principialismo (8).

El principialismo es un marco ético que ha dominado el discurso bioético durante los últimos 50 años, se basa en principios morales fundamentales en la toma de decisiones médicas y bioéticas, se basa en cuatro principios: la autonomía, la beneficencia, no maleficencia y la justicia, teniendo limitaciones como no considerar el estado emocional como parte de la perspectiva moral y al tomar decisiones, otro enfoque que se debate es la ética de las virtudes que estudia las cualidades personales y el carácter del profesional de la salud para ofrecer un

cuidado compasivo, adecuado y humano teniendo como limitación centrarse excesivamente en el carácter moral individual y en juicios culturales, limitando su capacidad para ofrecer herramientas concretas en la toma de decisiones (8,9).

Otro enfoque es la ética del cuidado, con su objetivo de promover una atención centrada en la relación, donde la conexión emocional, la comprensión mutua y el cuidado directo son primordiales, se prioriza el bienestar y la dignidad del paciente en el contexto de su enfermedad y finitud, desde este punto de vista la enfermedad se considera el resultado de muchas conexiones externas e internas, es una experiencia que no solo involucra cuestiones médicas, sino también emocionales, sociales y morales, por eso la ética basada en el cuidado sostiene buena relación médico- paciente teniendo como base la estabilidad moral del médico ya que de eso depende su compasión, humildad, honestidad e integridad (8).

Así, los valores principales que ejerce la ética del cuidado es la reciprocidad, la solidaridad, confianza y responsabilidad hacia los demás; con el fin de ayudar a dar valor a la persona como ser propio de sus creencias y vivencias (10).

Otro valor fundamental es la integridad, ayuda brindar una atención integral porque está íntimamente relacionada con el compromiso de respetar las particularidades del paciente haciendo referencia a la importancia de mantener, proteger, respetar valores y principios éticos cuando se trata de decisiones, cuidados y prácticas relacionadas con la etapa final de la vida de un individuo, la integridad en el ámbito de la toma de decisiones médicas al final de la vida y en los cuidados paliativos es esencial para mantener la confiabilidad profesional y tener respeto hacia el paciente (11).

## **Modelos de Atención en la Etapa Terminal**

Descripción de los diferentes modelos de atención médica en la etapa final de la vida.

Unos de los modelos principales de atención médica en la etapa final de la vida son los cuidados paliativos con sus principios y objetivos como el alivio de los síntomas, considerando la muerte como un proceso innato, no trata de apresurar la muerte, ofrece acompañamiento en aspectos psicosociales y espirituales, ayuda a vivir al paciente activamente, creando un vínculo con los familiares para que lleven la enfermedad de forma activa, ayuda a mejorar la calidad de vida y es aplicable de forma temprana con tratamiento que prolongan la vida (12).

El modelo de atención paliocéntrico se enfoca en la provisión de acuerdo con la complejidad de los pacientes y el escenario de atención: cuidados paliativos primarios son realizados por profesionales de salud que no requieren de ninguna formación específica y pueden iniciar tratamiento sintomático, en los cuidados paliativos secundarios requiere de personal capacitado en el tema para pacientes con necesidades más complejas, y los cuidados paliativos terciarios, en este nivel requiere servicio constantes en las unidades de cuidados paliativos para personas con cáncer y pacientes con un pronóstico de vida menos a seis meses (12).

En el contexto de pacientes oncológicos ambulatorios los cuidados paliativos tienen cinco modelos de atención que no requiere de muchos recursos y se aplica tempranamente con el objetivo de mejorar la calidad de vida para el paciente, dentro ellos están: clínicas independientes (equipo de cuidado paliativo), clínicas integradas (equipo de cuidados paliativos y el equipo de oncología), cuidados paliativos basados en telesalud y cuidados paliativos primarios mejorados (proporcionado por enfermeras capacitadas en lugar de derivar a especialistas en cuidados paliativos) (13).

Y el quinto modelo de servicio ambulatorio en la etapa terminal son los cuidados paliativos comunitarios, conformados por personas que se inscriben a este programa para que el equipo

capacitado se centre en brindar apoyo a estos centros comunitarios, acilos y en hogares por medio de visitas, llamadas telefónicas, con el fin de estar pendiente de todos sus integrantes, y el modelo de cuidados de hospicio en sí que básicamente son los cuidados paliativos en el hogar y se complementan con el apoyo integral y cuidados paliativos comunitarios (13).

También existe los servicios de consulta para pacientes oncológicos internados que representa el núcleo de los cuidados paliativos, ya que su supervivencia de estos pacientes es más corta que en pacientes ambulatorios, sus beneficios se centran en ser atendidos por personal capacitado como el médico, enfermera, trabajador social y guía espiritual todo esto con el fin de ayudar al paciente a no tener estrés, depresión, disminuyendo síntomas que empeoren su calidad de vida, uno de los modelos son los cuidados paliativos agudos (APCUs) que es similar a cuidados intensivos donde se utilizan equipos especializados que llevan situaciones más compleja como el dolor intratable y asumen el deber de brindar apoyo integral (13).

#### **Análisis de los enfoques centrados en el paciente y en la familia para la toma de decisiones.**

El modelo de atención centrada en el paciente se destaca por su enfoque en las preferencias, valores y deseos del paciente, así como por la inclusión activa de la familia en las decisiones relacionadas con la atención médica (14). Esta filosofía, introducida gracias al Instituto Picker, propone un cambio fundamental hacia un cuidado orientado al paciente en lugar de centrarse exclusivamente en la enfermedad (14).

Este enfoque se sustenta en cinco pilares fundamentales: valorar al paciente como individuo único con necesidades y preferencias únicas, garantizar que estas necesidades y preferencias sean atendidas de manera integral, coordinar eficazmente la atención entre los diversos profesionales y servicios médicos involucrados, proporcionar una comunicación clara y abierta entre el equipo médico, el paciente y la familia, y ofrecer formación continua tanto al personal médico como al paciente (14).

La atención que se enfoca en la familia se orienta a reconocer y respetar las necesidades y principios de los seres queridos del paciente, aunque este método tuvo sus inicios en el ámbito pediátrico hoy en día se aplica en toda la medicina, el paciente es quien identifica a su familia, basándose en lazos relevantes y el soporte que obtiene depende de la condición crítica de muchos pacientes que les impide comunicarse y las familias frecuentemente participan en las decisiones médicas (14).

Las familias asumen gran parte de la responsabilidad de cuidar a quienes se recuperan de enfermedades severas y han observado que varios familiares de pacientes críticos presentan síntomas psicológicos a lo largo y después del episodio médico, por esta razón se valora enormemente el rol de la familia en el bienestar del paciente, proporcionándoles respaldo en decisiones, atención y etapas de luto, e intentan atenuar el estrés emocional en los familiares después de enfrentar una enfermedad grave o duelo (14).

### **Comunicación y Consentimiento Informado en Cuidados Paliativos**

#### **Importancia de la comunicación efectiva entre médicos, pacientes y familias en situaciones de cuidados paliativos.**

La comunicación es crucial para el bienestar familiar, aunque a veces puede resultar desafiante, con la expectativa de que los familiares o el propio paciente inicien la conversación. Sin embargo, algunas recomendaciones para facilitar un diálogo efectivo incluyen: centrarse en lo que el paciente pueda comprender y desear saber, explicar situaciones complejas con claridad, evitar dar falsas esperanzas, brindar un espacio para que el paciente plantee preguntas y estar preparado para ofrecer nuevas oportunidades de conversación (15).

Algunas de las intervenciones para la comunicación en los cuidados que se proporcionan al final de la vida involucrando al paciente, familiares y cuidador se centran en métodos previamente planificados, y formalizadas para ofrecer apoyo, comunicación, educación,

desarrollando habilidades para cambiar ideas y comportamientos, informando la diversidad de cuidados continuos al final de la vida y como se llevará a cabo el proceso de la enfermedad, eso incluye el manejo de síntomas, dolor, escuchando preferencias y deseos del paciente (16).

Todas estas intervenciones pueden funcionar dependiendo la estrategia que el personal de salud escoja ya que existe variedad de modalidades utilizando herramientas individualizadas para emplear y ver la importancia de tener una comunicación efectiva que tiene múltiples beneficios para todos los involucrados empezando por evitar malos entendidos y falsos pronósticos (16).

### **Consideraciones éticas en el proceso de obtener el consentimiento informado en el contexto de cuidados al final de la vida.**

La relación comunicativa entre el médico y el paciente es una técnica que demanda formación, y es un pilar fundamental para un óptimo profesional de la salud, así un paciente bien instruido tiende a seguir su tratamiento con más rigor y a confiar en la institución médica, incluso una comunicación adecuada puede reducir procesos legales, ya que las deficiencias en la comunicación entre médico y el paciente son las razones primordiales de reclamos, por ende existe el consentimiento informado que es una herramienta médico-legal (15).

Este documento está destinado a garantizar información correcta al paciente, impulsando su capacidad de tomar decisiones de manera autónoma, consolidando acuerdos entre médico-paciente con el objetivo de identificar estrategias de atención (17). En Ecuador, al igual que en otros países, se ha implementado el acuerdo Ministerial 5316 sobre cómo aplicar el consentimiento informado en la atención médica siendo obligatoria para el Sistema Nacional de Salud publicado en el 2016 junto a una guía didáctica (17).

Por lo tanto, el consentimiento informado garantiza que los pacientes (o sus representantes) comprendan y aprueben los tratamientos o intervenciones propuestas para proteger los derechos del paciente y para garantizar que los médicos actúen de manera ética y legal. Sin embargo,

cuando el paciente no tiene la capacidad de otorgar, generalmente debido a su estado de salud o alteración cognitiva, se recurre a varios mecanismos alternativos como: recurrir al representante legal o algún apoderado de su salud y si no hay tendría que ser solicitado a un familiar cercano (18).

Al final de la vida las consideraciones éticas al obtener el consentimiento informado está centrada en los principios éticos como la beneficencia, no maleficencia que se ejerce en la evaluación clínica y se prioriza dar una calidad de vida en casos de los cuidados al final de la vida donde plantean estrategias para la limitación del tratamiento o en casos de detenerlo o no y si los beneficios superan el daño, otro principio es el respeto a la autonomía, derechos y preferencias del paciente donde consideran dar información sobre beneficios y riesgos de los procedimientos que vaya a recibir el paciente, tomando en cuenta si entendió la información (19).

También consideran si es mentalmente competente y si lo es se consulta cuáles son sus deseos o en caso de ser mentalmente incompetente se debe investigar sus deseos previos, y el otro principio ético es la justicia donde se consideran las fuerzas externas y el contexto donde no puede existir intereses personales por el que se persuade al paciente a consentir (19). Otras consideraciones importantes incluyen verificar si el paciente ha establecido alguna voluntad anticipada, donde pueda haber descrito sus preferencias o deseos con respecto a su atención médica (16). En situaciones en las que el paciente no cuenta con directrices anticipadas ni designación de representantes, las decisiones suelen ser tomadas por el equipo médico, a menudo en consulta con un comité de ética (16).

Los conflictos al final de la vida a menudo surgen cuando los principios éticos chocan entre sí, especialmente entre la autonomía y la beneficencia que son especialmente delicados, ya que mientras la autonomía respeta las decisiones y deseos del paciente, la beneficencia busca el

bienestar del mismo, este dilema emerge cuando el paciente expresa el deseo de rechazar un tratamiento destinado a prolongar la vida, lo cual puede entrar en conflicto con la tendencia médica de priorizar la preservación de la vida a cualquier costo, en estos casos, es crucial encontrar un equilibrio entre respetar las decisiones del paciente y actuar en su mejor interés, promoviendo una comunicación efectiva y comprensiva para garantizar decisiones informadas y conjuntas (19).

En caso de rechazo al tratamiento indispensables para su vida el paciente tiene derecho de retirar el consentimiento informado mientras que el médico está obligado a decirle las consecuencias de la decisión tomada y ofrecerles otras alternativas, con el fin de evitar el abandono incluso, si es necesario se debe recurrir a servicios de psicología de lo contrario si no cambia de posición el médico esta fuera de cualquier responsabilidad (20).

### **Dignidad y Calidad de Vida en Cuidados al Final de la Vida**

#### **Reflexión sobre la importancia de preservar la dignidad y mejorar la calidad de vida en pacientes en estado terminal.**

Nos hemos preguntado sobre cuáles son las necesidades del paciente al final de su vida y si esas necesidades son escuchadas y dadas, si es así le estaremos ayudando a tener una calidad de vida hasta la hora de su muerte, muchas de las preocupaciones de la persona giran en torno al sufrimiento que experimentan, más que a la muerte en sí, porque para llegar a la muerte hay que seguir viviendo, pero cómo es posible llamarle vida si los síntomas como el dolor y sufrimiento no cesan, como se vive si les inunda el miedo de morir solos (21).

La tecnología y avances en la medicina serán fundamentales para muchos pacientes, sin embargo, para otros, simplemente ser escuchados puede ser suficiente, porque no tienen alguna esperanza de cura y aquí lo único necesario es la empatía humana, comunicación, saber acompañar, humanizarnos desde lo ético, siendo armónico con sus necesidades, ya que para los

profesionales de la salud será indispensable mantener la base de la dignidad de los pacientes hasta su estado terminal (21).

La dignidad, vista como la esencia intrínseca del ser humano, existe tanto antes como después de la autoconciencia, como la autonomía personal se evidencia como derechos inherentes al ser humano, como el derecho a enfrentar la muerte preservando su identidad humana, derecho a estar informado y a elegir libremente sobre uno mismo, morir con dignidad se traduce en ser tratado y amado como un ser invaluable, ser tratado con justicia y sin discriminación, ser valorado por lo que es como ser humano y no ser utilizado como un simple instrumento o medio, ser consciente de que esta cerca del final de la vida, pues así una muerte digna es aquella en la que la persona es respetada, cuidada y valorada, con la capacidad de participar en decisiones sobre su final y manteniendo su sentido y propósito (22).

El respeto a la dignidad es indispensable en todas las relaciones humanas, y mucho más en cuidados al final de la vida, así Chochinov (23) desarrolló el modelo de dignidad en el entorno de cuidados paliativos con la intención de abarcar medidas que evalúen la calidad de vida y atención integral que requiere esta persona moribunda, describió la dignidad en tres categorías: preocupaciones vinculadas con la enfermedad, conjunto de medidas para preservar la dignidad e inventario de dignidad social (23).

El valor de defender la dignidad de las personas en esta etapa mejora el propósito, su significado, autoestima reduciendo la aflicción psicosocial y espiritual ya que se sienten debilitados, inútiles por pérdida de sus habilidades, el miedo de volverse totalmente dependientes y todo esto en conjunto provoca soledad y falta de sentido, como personal de salud para mejorar y conservar la dignidad se debe escuchar con empatía y cuidar físicamente adoptando un trato integral para promover el bienestar y evitar el dolor (23).

**Decisiones que afectan la dignidad y la calidad de vida del paciente.**

Las unidades de cuidados intensivos (UCI) se diseñaron para atender a pacientes con enfermedades graves que ponían en riesgo su vida y con el avance de la tecnología de soporte vital y la especialización del personal, estas unidades se han llenado cada vez más con pacientes de edad avanzada y con enfermedades crónicas, lo que ha incrementado la mortalidad en las UCIs de los países industrializados, todo esta tendencia llevo a los profesionales médicos a reflexionar en pacientes que no resulta los tratamientos si no que prolonga innecesariamente su dolor y angustia (24).

Por esto se condujo al principio de limitar el esfuerzo terapéutico (LET) que involucra dos procesos la deliberación y la ejecución de las decisiones, muchas veces tomadas por equipo médico sin la intervención de la familia, en la cual se pierde la dignidad y calidad de vida porque no se ejecuta los fundamentos para fomentarla, como la toma de decisiones sin considerar los deseos del paciente, la decisión de prolongar la vida pero no su calidad y prolongar el sufrimiento teniendo consecuencias emocionales al paciente y familiar (24).

El uso de sedantes de forma excesiva o inapropiada priva al paciente de momentos de lucidez que desearía tener, por no realizar una intervención clínica efectiva y considerar sus síntomas como refractarios, donde muchas veces no lo es y se usa dosis más alta de lo que realidad necesita o sedación profunda en quienes no cumplen los criterios, entonces el uso incorrecto de la sedación está acelerando la muerte en el paciente terminal poniendo en juego la dignidad, aunque este inconsciente o no responder, sigue siendo un ser humano con derechos, valores y debe ser tratado con máximo respeto (25).

Es fundamental entender que el médico que acompaña a un paciente en sus últimos momentos debe evitar prácticas extremas y no beneficiosas como la distanasia o la obstinación terapéutica que se refiere al uso excesivo y desmedido de tratamientos para extender la vida de un paciente

sin perspectiva de mejora, ignorando la calidad de esa vida prolongada, la prolongación artificial sin sentido de la vida se considera un error en la práctica médica y una transgresión ética (25).

La calidad de vida no se mide solo por la duración, sino por el bienestar y la satisfacción que una persona experimenta en su vida, al prolongar la vida artificialmente de un paciente sin perspectivas de mejora como es el caso de la distanasia puede llevar a un sufrimiento prolongado, puede tener un impacto emocional y psicológico, lo que afecta a la integridad del paciente (25).

### **Aspectos Culturales y Sociales en Cuidados al Final de la Vida**

#### **Influencia de factores culturales y sociales en la toma de decisiones médicas al final de la vida.**

El final de la vida se presenta como un entorno médico con características específicas, donde las experiencias de pacientes y cuidadores culturalmente diversos abarcan dificultades en la comunicación, creencias sobre el tratamiento y cuestiones relacionadas con la muerte y el proceso de morir. Estas dificultades pueden atribuirse a barreras durante la transición a cuidados paliativos, que se relacionan con la falta de concordancia cultural y lingüística con el sistema hospitalario y la influencia de las culturas y biografías en la experiencia de la enfermedad (26).

Así, existen factores que debilitan la eficacia de toma de decisiones en pacientes inmigrantes por la falta de confianza, empatía, respeto y dignidad entre la cultura médica y personas con culturas diferentes, porque a lo largo del tiempo han sufrido discriminaciones sistemáticas por diferentes aspectos; entre ellos el idioma por la necesidad del médico de establecer un diálogo sobre la muerte que influye de manera negativa porque no se trata de traducir el texto sino llegar a traducir una idea que sea persuasiva y tenga sentido, por lo tanto se puede utilizar herramientas como el uso imágenes, aplicaciones en el teléfono que permitan una comunicación

comprensible realizándolo de una forma sensible, dado que las diferentes culturas pueden tener perspectivas codificadas para llevar a cabo estas conversaciones (26).

Además, existen prácticas culturales relacionadas con el final de la vida que varían entre comunidades, algunas desean estar presentes en el momento de la muerte de un ser querido y mantienen costumbres específicas sobre su alimentación, motivadas por la creencia de que el familiar moribundo no debería sentir hambre en el más allá, por otro lado, los rituales funerarios tienen particularidades distintivas, a ello se suma la dificultad de contar con espacios físicos adecuados, como lugares de culto o áreas destinadas para compartir los últimos momentos con los familiares (26).

Las creencias espirituales juegan un papel fundamental en cómo las personas perciben la enfermedad, el tratamiento y la muerte (27). La espiritualidad se describe como un reflejo de la esencia interna del individuo, siendo el núcleo desde donde se derivan valores y principios, por ende cada individuo tiene su propia esencia, lo que puede llevar a un profundo sufrimiento al enfrentarse a la muerte, y si el profesional no aborda este sufrimiento, el proceso de morir podría no ser tan respetuoso como debería, por lo tanto la atención espiritual enriquece el cuidado holístico y humaniza el proceso de morir, favoreciendo un desenlace digno donde la necesidad del acompañamiento espiritual en el proceso final de la vida es fundamental para muchos individuos (27).

En las sociedades contemporáneas cada vez más diversas, la atención médica debe ser consciente y respetuosa con la diversidad religiosa y cultural (28). Los sistemas de salud y los profesionales deben estar atentos a estas diferencias para proporcionar un cuidado adecuado y comprensivo, debido a que muchos pacientes y sus familias recurren a sus creencias religiosas cuando enfrentan decisiones difíciles relacionadas con tratamientos, cuidados paliativos o eutanasia, donde encuentran consuelo, sentido y ayuda en la aceptación de la enfermedad o la

inminencia de la muerte, por lo tanto los profesionales de la salud tienen la responsabilidad ética de abordar todas las dimensiones del sufrimiento de un paciente terminal, incluidos los aspectos emocionales, físicos, espirituales y existencial (28).

Así, las actitudes, decisiones y percepciones del paciente no están afectadas por las leyes de los países; por el contrario, son sólidas y dependen un gran porcentaje de la fe y de las creencias del individuo que generan un impacto significativo, por consiguiente una adecuada implementación se ha asociado con una mejor calidad de vida para los pacientes terminales, un mayor uso de servicios de cuidados paliativos que implica estar dispuestos y preparados para discutir temas religiosos y espirituales con los pacientes y sus familias, siempre respetando sus deseos y creencias (28). Las creencias religiosas o espirituales poseen una relevancia significativa porque están vinculadas con diversos aspectos de la planificación de cuidados al final de la vida, abarcando desde las preferencias sobre reanimación hasta discusiones sobre la interrupción de tratamiento y decisiones médicas (29).

No obstante, la complejidad de las conversaciones al final de la vida y cómo las creencias personales, tanto de los médicos como de los pacientes, pueden influir en esas discusiones, por eso los médicos, además de buscar curas y aliviar el sufrimiento, deben entender las creencias que influyen en sus relaciones con los pacientes, especialmente al final de la vida, debido a que en la era moderna las herramientas como el registro médico electrónico pueden complicar estas relaciones, haciéndolas menos personales (30).

Por consiguiente, en el aspecto social surgen dificultades como los cuidados paliativos en personas transgénero y género no conforme, ya que si es cierto que los profesionales de salud, aunque bien intencionados, llevan consigo ciertos prejuicios y hábitos que pueden afectar la atención brindada, por eso es vital que reconozcan cómo estas inclinaciones inconscientes pueden afectar el tratamiento de los pacientes, es crucial que desde la primera interacción hasta

el final, adaptándose a los cambios en las necesidades del paciente, de modo que las recomendaciones actuales son un paso inicial vital para garantizar que la atención de en salud respete y afirme la dignidad de los pacientes transgénero , asegurando que reciban el cuidado ético y humano que merecen (31).

### **Derechos y Autonomía del Paciente en Cuidados Paliativos**

#### **Examinar los derechos del paciente en el contexto de cuidados al final de la vida.**

El derecho a morir con dignidad y a la autodeterminación son pilares fundamentales en el cuidado de los pacientes al final de su vida porque cada individuo tiene el derecho intrínseco de morir en paz, y de optar por medidas como la eutanasia o el suicidio asistido en lugares donde es legal, mediante decisiones informadas sobre su atención, tratamiento y su libertad de aceptar o rechazar el mismo, empleando la autonomía personal y el respeto en el contexto médico (32).

El personal de salud debe tener una postura firme a la hora de considerar la solicitud y los deseos del paciente que necesita el alivio del auto sufrimiento, así los derechos del paciente se engloban en conservar la dignidad y ofrecerle una buena muerte manteniendo el control sobre sus decisiones, tiene derecho a decidir si desea limitación del esfuerzo terapéutico que se refiere el no iniciar tratamiento activo o de retirar tratamiento activo, también pueden decidir si desean una eutanasia activa es el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente por parte de un médico, a petición expresa del paciente, mediante la administración de una dosis letal de medicamento (33,34).

Aunque estas medidas pueden desafiar el tradicional papel del médico y sus principios bioéticos, como la beneficencia y la no maleficencia, que podrían presentar riesgos morales graves para la población, también es deber del médico promover una mejora en la atención de pacientes con enfermedades terminales. Esto incluye facilitar el ejercicio del derecho a la

autonomía, aliviar el dolor, el sufrimiento, y fortalecer la lealtad en el cuidado de los pacientes y el respeto por sus deseos y preferencias son aspectos esenciales, recordando siempre que todas estas decisiones deben centrarse en el paciente. (33).

### **Toma de decisiones**

#### **Importancia de la formación y capacitación en bioética para los profesionales de la salud.**

Los profesionales que brindan cuidados críticos enfrentan frecuentemente dilemas éticos y, aunque muchos de ellos poseen conocimientos sobre bioética, esta formación a menudo es superficial o limitada y se ofrece en etapas formativas tempranas. Esta educación inicial puede no ser suficiente para aplicar los principios éticos adecuadamente en la práctica clínica, y a medida que avanzan en sus estudios de posgrado, su familiaridad con los conceptos clave de la ética médica tiende a disminuir, por lo que es esencial una educación continua en bioética para mantener y mejorar sus habilidades (35).

Por lo tanto, el entrenamiento en bioética es esencial para los profesionales de la salud, ya que se encuentran regularmente ante dilemas que requieren una comprensión profunda de los valores, principios y dilemas éticos inherentes al cuidado de los pacientes. En este contexto, el Aprendizaje Basado en Equipos (TBL) emerge como una herramienta pedagógica clave, facilitando discusiones colaborativas y reflexivas que permiten a los profesionales de la salud abordar con confianza y competencia los desafíos éticos que se presentan en la práctica clínica. A través del TBL, los futuros médicos, enfermeras y otros profesionales pueden construir una base sólida en bioética, fortaleciendo su capacidad para tomar decisiones informadas y éticas en el ámbito de la atención sanitaria (36).

#### **Énfasis en la mejora de la toma de decisiones éticas y la prestación de cuidados compasivos**

Las decisiones médicas no solo se basan en hechos clínicos sino también en valores personales, experiencias y circunstancias sociales. Por ello, diferentes pacientes pueden decidir distinto ante

un mismo escenario clínico, siendo esencial comprender y alinear los valores y objetivos del paciente con la atención proporcionada; cuando el paciente no puede decidir se escogen sustitutos que toman decisiones basadas en lo que conocen del paciente, pero al actuar como sustituto también impone un peso emocional grande por el estrés, culpa y dudas (37).

Al hacer elecciones donde el paciente no tiene capacidad para tomar decisiones es necesario tomar en cuenta los siguientes criterios: Establecer la visión del paciente sobre una calidad de vida aceptable, teniendo cuidado con los prejuicios que puedan surgir al considerar ciertas condiciones como intolerables, evaluar beneficios y riesgos de intervenciones, considerando la proporcionalidad entre la carga y el beneficio del tratamiento propuesto, comprender el sufrimiento y dolor que podría acompañar una intervención y la capacidad médica para aliviarlo y conocer el pronóstico con y sin tratamiento, incluyendo las posibles consecuencias a largo plazo (37).

End-of- Life Essentials (EOLE) es una iniciativa que ofrece formación en línea gratuita, basada evidencia, para profesionales de salud en Australia sobre el cuidado al final de la vida de alta calidad, se centra en mejorar habilidades y el conocimiento necesarios para abordar y gestionar los desafíos que se presentan en esta fase del cuidado, utilizando cinco ejes: atención centrada en el paciente, trabajo en equipo, objetivos de la atención, usar desencadenantes, respondiendo a inquietudes directamente en un conjunto de módulos educativos (38).

INDICACIONES MÉDICAS	PREFERENCIAS DEL PACIENTE Y DE LA FAMILIA	CALIDAD DE VIDA	CARACTERÍSTICAS CONTEXTUALES
Los principales de beneficencia y no maleficencia.	El principio de respeto a la autonomía.	Los principios de beneficencia, no maleficencia y respeto a la autonomía.	Los principios de justicia (lealtad y equidad).
<p>¿Cuál es el pronóstico, incluida la supervivencia, la función y la calidad de vida?</p> <p>¿Qué tan seguro o incierto es el pronóstico?</p> <p>¿Cuáles son las opciones de tratamiento?</p> <p>¿Cuáles son los posibles beneficios y cargas del tratamiento centrado en la enfermedad?</p> <p>¿Cuáles son los posibles beneficios y cargas del tratamiento centrado en paliativos?</p>	<p>¿Cuánta información quiere el paciente sobre el pronóstico?</p> <p>¿Qué tan involucrado quiere el paciente que otros (amigos, familiares) estén en la toma de decisiones?</p> <p>¿Tiene el paciente capacidad de decisión?</p> <p>Si el paciente no tiene capacidad para tomar decisiones, ¿quién es el sustituto adecuado para tomar decisiones?</p> <p>¿El paciente ha expresado previamente preferencias en una directiva anticipada o en una orden médica para un tratamiento de soporte vital?</p>	<p>¿Cuáles son las cosas más importantes para el paciente en este momento (p. ej., supervivencia, control del dolor, bienestar familiar, etc.)?</p> <p>¿Qué deseos tiene el paciente?</p> <p>¿A qué le teme el paciente?</p> <p>¿Qué expectativas tiene el paciente?</p> <p>Si es necesario hacer concesiones entre duración y calidad de vida, ¿qué lado debería tener más peso?</p> <p>¿Existen estados de calidad de vida (p. ej., coma permanente) en los que no tendría sentido continuar con el tratamiento de soporte vital o la atención orientada a la enfermedad?</p>	<p>¿Existe un malestar moral significativo entre los miembros del personal y cómo afecta esto a la atención?</p> <p>¿Hay dinámicas familiares importantes que deben considerarse?</p> <p>¿Hay factores financieros o económicos que deban considerarse, como el acceso a cuidados paliativos?</p> <p>¿Hay factores religiosos o culturales?</p> <p>¿Hay problemas relacionados con la asignación de recursos?</p> <p>¿Existe algún conflicto de intereses?</p> <p>¿Cómo afecta la ley a las decisiones de tratamiento?</p>

**Tabla 1** Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Ética clínica: un enfoque práctico para las decisiones éticas en medicina clínica*, 7ª ed, McGraw-Hill, Nueva York 2010 (37).

## **CAPITULO V**

### **RESULTADOS**

Welsch et al (39) en su investigación encontró que los pacientes que reciben una información clara tenían un mejor desempeño, y una comunicación honesta desde el inicio brinda al paciente la libertad de tomar mejores decisiones, también Ryan et al (16) en su investigación nos dice que la comunicación debe basarse en seis ejes que se fundamentan en mejorar la relación médico-paciente, y que en todas sus revisiones la evidencia de una buena comunicación era considerablemente baja, la autora Anderson et al (15) en su investigación sistemática encontró patrones para mejorar la comunicación al final de la vida como: trabajar en grupo, brindar opciones, siempre brindar información honesta y que se deberá repetir, decirla repetidamente hasta que crea que el oyente a entendido y captado la información.

Sutherland et al (40) en su investigación bibliográfica encontró que una charla de alta calidad sin duda mejora el estrés y la carga emocional del paciente e incluso los síntomas físicos, y ayuda a la familia en el proceso del duelo, Calvache et al (41) en su investigación nos revela que la mayoría de los médicos no toman decisiones en conjunto si no que hacen lo que creen que es lo mejor para el paciente, Lawlor et al (42) encontró en su estudio que durante el periodo de pandemia hubo una caída totalmente de la comunicación personal y las decisiones en conjunto pero que aumento la comunicación telefónica, y Blanckenburg et al (43) por medio de su estudio observacional encontró que la mayoría de pacientes terminales se enteraban de su pronóstico por terceras personas y un porcentaje muy bajo por el médico.

Meza et al (44) en su estudio hace énfasis que las necesidades al final de la vida son múltiples, desde el dolor hasta aspectos psicológicos, Wiserith et al (45) en su estudio encontró con un nivel moderado que los pacientes tienen la necesidad de encontrarse por medio de la espiritualidad, Bloomer et al (46) nos enseña en su estudio retrospectivo que las necesidades de paciente al final de la vida como religiosas y culturales solo fueron atendidas en un 6% de todos

los casos, Lasater et al (47) en su estudio de hospitales de Estados Unidos encontró que los hospitales que estaban certificados para la atención paliativa y cubrir las necesidades, tenían un mayor índice de dar una buena calidad de vida y muerte digna de aquellos que no tenían certificación de atención paliativa.

Xia et al (48) en su estudio encontró que todos cubren el dolor y la consideran la primera necesidad, pero en los demás ámbitos psicosociales se ven muy restringido, Harasym et al (49) encontró barreras para una atención integral como pobre interés e importancia a las emociones y la falta de servicios para atender necesidades espirituales como psicológicas, Jing Fu et al (50) en su estudio recalca sobre el dolor psicológicos que tienen los pacientes terminales y que los cuidados paliativos deben ser personalizado.

McInnerney et al (51) en su estudio encontró que la revelación emocional, ayuda a tomar decisiones medicas en base a los resultados emocionales del paciente y esto tiene gran impacto positivo en la etapa de la enfermedad, Cantero et al (52) en su estudio demostró que la música terapia ayuda a resolver problemas de ansiedad y en general el alivio de los síntomas en personas paliativas, García et al (53) en su estudio nos dice que todos los pacientes esperan ser tratados con respeto y autonomía y que la perdida de esto es el punto clave para el sufrimiento emocional.

Vírveda et al (54) en su estudio demostró la importancia de la autonomía relacional como base para mejorar en la toma de decisiones informadas y por ende obtener un consentimiento informado honesto, Holmberg et al (23) no revela en su estudio con personas terminales que se encuentran en residencias que es común que ellos perciben una pérdida de dignidad por la vulnerabilidad en que se encuentran y la dependencia total, sin embargo, tampoco hubo estrategias del centro para mejorar, Nunes et al (55) en su estudio de casos destacó que la

autonomía es el principal valor para tener una calidad de vida y para esto se necesita una información relevante por parte del médico.

**Tabla 2 Resultados de estrategias de comunicación utilizadas por médicos en la atención a pacientes al final de la vida y su impacto en la satisfacción del paciente.**

AUTOR	AÑO	PAÍS	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVOS	RESULTADOS
Rebecca E Ryan et al (16).	2022	Australia	Revisión sistemática.	Evaluar los efectos de intervenciones diseñadas para mejorar la comunicación verbal interpersonal sobre el cuidado al final de la vida entre los profesionales de la salud y las personas afectadas por el final de la vida.	La evaluación de la comunicación se basó en seis estudios que midieron diferentes aspectos, como la calidad de la comunicación, el enfoque centrado en el paciente, las preferencias de participación, la relación médico-paciente y la satisfacción con la consulta. Sin embargo, la mayoría de la evidencia presentó una certeza baja. Entre los diversos aspectos evaluados, parece que las intervenciones para mejorar la comunicación al final de la vida podrían tener efectos mínimos o nulos.
Rebeca Anderson et al (15).	2019	Londres, Reino Unido	Revisión sistemática cualitativa.	Revisar la evidencia cualitativa existente sobre las características de la comunicación acerca del pronóstico y cuidado al final de la vida entre profesionales de la salud y familiares de pacientes que se acercan al final de la vida. Esto se aborda desde tres perspectivas.	Para mejorar la comunicación entre médicos familiares y pacientes se han utilizados estrategias como: toma de decisiones colaborativas, brindar opciones, honestidad, claridad, evitar falsas esperanzas y la información se debe dar repetidamente y en pequeños fragmentos para una mejor comprensión.
Ryan Sutherland et al (40).	2019	Estados Unidos	Revisión bibliográfica.	Necesidad de una mejor educación clínica sobre cómo facilitar las conversaciones sobre el final de la vida.	Las conversaciones de alta calidad sobre el final de la vida pueden aliviar el estrés emocional y los síntomas físicos de los pacientes, evitar cuidados invasivos, costosos, innecesarios y no deseados, ayudar a las familias en duelo durante el proceso

					de duelo y aumentar la satisfacción de los pacientes con el final de la vida.
José A Calvache et al (41).	2021	Colombia	Estudio observacional de tipo transversal.	Describir la comunicación al final de la vida entre médicos, pacientes terminales y cuidadores.  <b>Población:</b> 138 pacientes.	De 138 pacientes, un 32 % de médicos informaron al cuidador, solo el 17% hablaron con el paciente sobre las decisiones al final de la vida, ya que no era necesario discutirlo porque el tratamiento establecido era mejor para el paciente.
Peter Lawlor et al (42).	2022	Canadá	Estudio de cohorte retrospectivo multicéntrico regional.	Analizar los cambios y déficit de comunicación en tiempos de pandemia por Covid-19.  <b>Población:</b> pacientes fallecidos (n=425): COVID+ve (n=85), COVID-ve (n=170) y pre-COVID (n=170).	Disminución de los encuentros en personas y aumento de encuentros telefónicos del familiar y médicos.  Los encuentros virtuales de comunicación entre el equipo y la familia ocurrieron en 17/85 (20%) y 10/170 (5,9%) de los grupos COVID+ve y COVID-ve, respectivamente: OR ajustado = 3,68 (1,51–8,95).
Pia von Blanckenburg et al (43).	2022	Alemania	Estudio observacional de tipo transversal.	Investiga las diferencias entre pacientes paliativos con cáncer y sus cuidadores con respecto a las expectativas de comunicación al final de la vida.  <b>Población:</b> 84 pacientes.	Con una muestra de 84 pacientes, dio como resultados que la comunicación del final de la vida con un 55,3% la tuvieron de manera informal (familiares), con su pareja un 52,9%, y con un médico un 30,6%.

**Elaborado por:** la autora

**Tabla 3 Resultados de las necesidades de los pacientes al final de la vida y sus familias en términos de atención médica.**

AUTOR	AÑO	PAÍS	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVOS	RESULTADOS
Angela Luna-Meza et al (44).	2021	Colombia	Estudio descriptivo cualitativo con enfoque fenomenológico.	Conocer las perspectivas de los médicos de acuerdo a las necesidades de los pacientes terminales.	Los médicos destacaron como necesidades primordiales: necesidades físicas (dolor, sed, disnea, etc.), necesidades no orgánicas (miedo al abandono, aspectos espirituales, familiares y financieros), el cambio cultural y socioeconómico.  Fortalecer la relación médico-paciente, desarrollar empatía y sensibilidad.
Wasinee Wisetrith et al (45).	2021	Tailandia	Estudio observacional de tipo transversal.	Investigar las necesidades espirituales de los pacientes con cáncer terminal.  <b>Población:</b> 322 pacientes con cáncer terminal.	Las necesidades espirituales como la preparación para la muerte, las dimensiones del tener significado, valores y propósitos de vida, tener la oportunidad de perseguir las cosas más importantes en la vida, obtener el amor y el aliento de las familias y personas cercanas y una revisión de la experiencia de vida en el pasado.
Melissa J. Bloomer et al (46).	2022	Australia	Estudio descriptivo mediante auditoría retrospectiva.	Explorar la evaluación de los médicos hospitalarios y la facilitación de las necesidades y prácticas familiares.	Las prácticas culturales, religiosas como la participación de especialistas en cuidados paliativos y atención pastoral; trabajo social para apoyar a los familiares, evidencias de apoyo en el duelo, el paciente debe ser enterrado dentro de las 24 horas posteriores a su muerte, necesidades judías específicas, no tocar el cuerpo después de la muerte, libro religioso y telas colocadas en el pecho del paciente, todas estas necesidades fueron apoyadas y facilitadas en sólo el 6% de todos los casos.

Karen B. Lasater et al (47).	2020	Estados Unidos	Estudio observacional de tipo transversal.	Examinar la calidad de atención en las etapas finales de la vida.  <b>Población:</b> 16.219 enfermeras.	El papel de las enfermeras es importante para cubrir las necesidades de: actividades de la vida diaria (ir al baño, higiene personal, alimentación, aseo), manejo de medicamentos (administración oportuna de analgésicos y respiración). tratamientos), y comunicación empática y apoyo a los pacientes y sus familias. Sin embargo, en todos los hospitales hubo diferencias de aportar a una buena calidad y atención al final de la vida.
Qing Xia et al (48).	2023	Estados Unidos	Revisión sistemática	Comprender qué es lo más importante para los pacientes y sus cuidadores es fundamental para brindar atención de alta calidad.	Se encontró en la mayoría que incluyen el manejo del dolor como primera necesidad, pero en cuestiones psicosociales se vio muy limitado por preferencias de los pacientes, por la cual se aconseja una atención individualizada.
<u>Katja Welsch</u> et al (39).	2021	Alemania	Metaanálisis	Ayudar al lector a entender cómo la información honesta, una vez que el paciente ha aceptado recibirla, no perjudica ni al paciente ni a la familia, siempre que se entregue de manera adecuada.	La mayoría de los pacientes anhelan ser informados de manera veraz por sus médicos durante todo el proceso de su tratamiento, diagnóstico hasta el final de sus vidas.  La comunicación abierta no tiene consecuencias negativas a largo plazo; de hecho, empodera a los pacientes para tomar  En la última fase de la vida, el médico desempeña un papel clave al proporcionar orientación y determinar qué profesionales pueden brindar apoyo al paciente.

**Elaborado por:** la autora

**Tabla 4 Resultados de la atención emocional, y toma de decisiones informadas.**

AUTOR	AÑO	PAÍS	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVOS	RESULTADOS
Patricia Harasym et al (49).	2020	Canadá	Estudio observacional de tipo transversal.	Explorar las barreras y los facilitadores para los cuidados paliativos de apoyo óptimos al final de la vida.  <b>Población:</b> 23 médicos	Falta de conocimiento sobre las emociones ante el dolor y la incertidumbre.  También, la falta de herramientas para la evaluación de síntomas, falta de conocimientos sobre cuidados paliativos.  Barreras físicas y sociales: falta de espacios para la muerte y el duelo, falta de servicios de salud mental y espirituales.
Jing Fu et al (50). Q3	2020	China	Revisión sistemática.	Evaluar sistemáticamente el efecto de los cuidados paliativos sobre la calidad de vida y las emociones negativas de los pacientes con tumores avanzado.	Los pacientes con cáncer avanzado, además de su dolor físico, también sufren de un gran dolor psicológico.  Por lo que es importante emplear los cuidados paliativos personalizados ya mostraron tener ventaja en comparación de los cuidados convencionales.
Daisy McInnerney et al (51).	2021	Reino Unido	Revisión sistemática	Analizar las intervenciones basadas en la revelación emocional utilizadas para personas con enfermedad avanzada.	Se evidenció que las estrategias de revelación emocional, ayudará a los médicos a decidir en base a los resultados emocionales del paciente.  Revelación emocional: impacto de la etapa de la enfermedad; garantizar un entorno seguro; flexibilidad; claridad y estructura de instrucciones; y participación y capacitación del personal.
Inmaculada Valero-Cantero et al (52).	2020	España	Estudio observacional	Medir la eficacia de la música terapia en pacientes en cuidados paliativos.	La musicoterapia influyó positivamente en el estado emocional del paciente terminal al proporcionar alivio del estrés y la ansiedad, mejorar el estado de ánimo, aliviar el

				<p><b>Población:</b> 40 pacientes con cáncer en cuidados paliativos domiciliario y 41 cuidadores.</p>	<p>dolor, facilitar la expresión emocional y crear conexiones sociales significativas.</p> <p>Una mejora del estado de ánimo que ayuda a experimentar momentos de alegría, placer y alivio emocional.</p>
Celia Martí-García et al (53).	2023	España	Estudio observacional	<p>Explorar y comprender las experiencias de pacientes con enfermedades avanzadas en relación con la dignidad durante la atención al final de la vida.</p> <p><b>Población:</b> 16 pacientes con enfermedad avanzada.</p>	<p>Los pacientes experimentaban la dignidad al final de la vida como no sentir desesperación, no tener miedo, gestionar bien el tiempo que le queda, hablar con sus seres queridos, recordar vivencias que atraen buenos recuerdos.</p> <p>La percepción de la dignidad y la ausencia de miedo a la muerte pueden tener un impacto positivo en la calidad de vida de los pacientes. Al sentir que conservan su dignidad y aceptar la mortalidad como parte natural de la vida, los pacientes pueden experimentar una mayor tranquilidad emocional y un sentido de paz interior.</p>
Carlos Gómez-Vírseda et al (54).	2019	Bélgica	Revisión sistemática	<p>Analizar cómo se utiliza la autonomía relacional al final de la vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los conceptos de autonomía relacional se perciben más como una respuesta contra la interpretación individualista de la autonomía que como un concepto independiente y positivo en sí mismo.</li> <li>- Necesidad de avanzar hacia enfoques dialógicos en la toma de decisiones, especialmente en situaciones al final de la vida.</li> </ul>

**Elaborado por:** la autora

## **CAPITULO VI**

### **DISCUSIÓN**

Panfilis et al (8) sostiene que la ética del cuidado ayuda a priorizar el bienestar y la dignidad del paciente, sosteniendo una buena relación médico-paciente, así también lo afirma Busquets et al que nos dice que la ética del cuidado mantiene los valores de solidaridad, reciprocidad, confianza y la responsabilidad, sin embargo, el autor Palmryd et al (11) nos dice que como valor fundamental es la integridad ya que está íntimamente relacionado a respetar las particularidades del paciente y atenderlo de manera individualizada integrando todos los aspectos demandantes.

Esta noción es reforzada por Varkey et al (19), quien destaca la necesidad de priorizar los intereses de los pacientes y subraya principios éticos fundamentales, como beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Estos principios, en conjunto, sirven como pilares que orientan aspectos clave como el consentimiento informado, la verdad y la confidencialidad, asegurando un cuidado médico integral y éticamente sólido.

Anderson et al (15) sostiene que la comunicación garantiza el bienestar al paciente y a familiares, y esta al momento del diálogo, debe ser honesta y lo más entendible posible, siendo un pilar fundamental para llevar bien los cuidados terminales, con esta afirmación concuerda Ryan et al (16), Welsch et al (39), Sutherland et al (40), Calvache et al (41), Lawlor et al (42) y Blanckenburg et al (43).

Esta investigación es importante por las necesidades que existen de los pacientes al final de sus vidas que muchas veces no son escuchadas, y también destacar la importancia de la bioética en situaciones de difícil decisión, y de cómo saber manejarlas, también ver la importancia de que los profesionales de salud tienen en su poder de cómo llevar a cabo una muerte digna o de lo

contrario llevar a una pérdida de dignidad por completo tan solo por nuestras acciones y según cada perjuicio y cada punto de vista moral que como humano se tiene.

También destacar lo importante que es porque el personal de salud a diario tiene experiencias con este grupo de personas y no esta demás de ayudar a incentivar o a recordar ciertas cuestiones éticas para una mejor calidad de atención al final de la vida y seguir con más investigaciones acerca de cómo se maneja este tema a nivel nacional ya que hay muy pocas evidencias de estudios observacionales.

## **CAPITULO VII**

### **CONCLUSIONES**

En conclusión, la calidad de la atención médica al final de la vida se evalúa en función de múltiples factores cruciales que abarcan tanto las necesidades físicas como las emocionales y espirituales de los pacientes. Aunque la literatura indica que se presta atención adecuada a las necesidades físicas, como el manejo del dolor y otros síntomas, lamentablemente, existe una brecha significativa en la calidad de atención en lo que respecta a las necesidades emocionales, como el sentirse escuchado, respaldado, protegido, valorado y tener la capacidad de expresar y gestionar sus propias emociones de manera saludable.

El apoyo emocional influye en el alivio del sufrimiento, el fomento de la dignidad y el respeto, apoyo en el duelo para los familiares, ayuda a fomentar el bienestar integral y ayuda a establecer una comunicación honesta y compasiva

Esta revisión bibliográfica sugiere que, mientras los médicos pueden ser expertos en el tratamiento de enfermedades físicas, a menudo carecen de la capacitación y sensibilidad necesarias para abordar adecuadamente las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes al final de la vida. La falta de enfoque en estas áreas puede dejar a los pacientes y sus

seres queridos sintiéndose desatendidos, desamparados y ansiosos en un momento tan vulnerable.

También, una comunicación respetuosa y centrada en la autonomía del paciente es ampliamente reconocida como fundamental para mejorar las experiencias emocionales de los pacientes y sus seres queridos. Sin embargo, a pesar de esta conciencia generalizada, la revisión bibliográfica revela una serie de deficiencias significativas en la práctica de la comunicación en este ámbito.

Se observa una falta de claridad, comprensión, empatía, sensibilidad, inclusividad, honestidad, colaboración interdisciplinaria, así como un respeto insuficiente a la diversidad cultural y espiritual. Estas deficiencias impactan negativamente en varios aspectos cruciales de la atención al final de la vida, incluida la relación médico-paciente, la toma de decisiones compartidas, el manejo del dolor y la preparación para el duelo.

Si faltaría más educación en el tema, y más que una enseñanza profesional se debería concientizar como personas, abrir la sensibilidad humana para empezar a validar y a centrarse en todos los aspectos que deterioran la dignidad del ser humano y mucho más cuando se habla de estas etapas difíciles. Los profesionales de salud deben ser más empáticos y respetar la autonomía de cualquier paciente, ayudando de una u otra manera que la muerte del paciente sea digna.

## CAPITULO VIII

### BIBLIOGRAFÍAS

1. Bullock K, Makaroun L. Drivers of racial/ethnic differences in perceived end-of-life care quality: More questions than answers. *J Am Geriatr Soc.* abril de 2022;70(4):1057-9.
2. Rawlings D, Devery K, Poole N. Improving quality in hospital end-of-life care: honest communication, compassion and empathy. *BMJ Open Qual.* mayo de 2019;8(2):e000669.
3. McCleskey S, Cain C. Improving End-of-Life Care for Diverse Populations: Communication, Competency, and System Supports. *Am J Hosp Palliat Care.* junio de 2019;36(6):453-9.
4. Motamedi M, Brandenburg C, Bakhit M, Michaleff ZA, Albarqouni L, Clark J, et al. Concerns and potential improvements in end-of-life care from the perspectives of older patients and informal caregivers: a scoping review. *BMC Geriatr.* diciembre de 2021;21:729.
5. Kottow M. Bioética en Salud pública: Una mirada latinoamericana. Editorial Universitaria de Chile; 2022. 263 p.
6. Código de Deontología Médica [Internet]. España. Disponible en: [https://www.cgcom.es/sites/main/files/minisite/static/828cd1f8-2109-4fe3-acba-1a778abd89b7/codigo\\_deontologia/28/index.html](https://www.cgcom.es/sites/main/files/minisite/static/828cd1f8-2109-4fe3-acba-1a778abd89b7/codigo_deontologia/28/index.html)
7. Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E. Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Med.* marzo de 2021;9:20503121211000918.
8. De Panfilis L, Di Leo S, Peruselli C, Ghirotto L, Tanzi S. «I go into crisis when ...»: ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *BMC Palliat Care.* agosto de 2019;18(1):70.
9. Rigby B, Symons X. Abortion, euthanasia, and the limits of principlism. *Med Health Care Philos.* diciembre de 2023;26(4):549-56.
10. Busquets M. Descubriendo La Importancia Ética Del Cuidado | Folia Humanística. *Folia Humanística* [Internet]. 3 de enero de 2020; Disponible en: <https://revista.proeditio.com/foliahumanistica/article/view/1290>
11. Palmryd L, Rejnö Å, Godskesen TE. Integrity at end of life in the intensive care unit: a qualitative study of nurses' views. *Ann Intensive Care.* febrero de 2021;11(1):23.
12. Santacruz JG, Gil L. Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Rev Nutr Clínica Metab* [Internet]. 2021 ;4(2). Disponible en: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/>
13. Hui D, Bruera E. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* marzo de 2020;38(9):852-65.
14. Secunda K, Kruser J. Patient-Centered and Family-Centered Care in the Intensive Care Unit. *Clin Chest Med.* septiembre de 2022;43(3):539-50.

15. Anderson R, Bloch S, Armstrong M, Stone PC, Low JT. Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliat Med.* septiembre de 2019;33(8):926-41.
16. Ryan R, Connolly M, Bradford NK, Henderson S, Herbert A, Schonfeld L, et al. Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. *Cochrane Database Syst Rev.* julio de 2022;2022(7):CD013116.
17. Espinoza V. Documento de socialización del modelo de gestión de aplicación del Consentimiento-Informado [Internet]. Ministerio de Salud Pública; 2017. Disponible en: [https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2022/09/A.M.5316-Consentimiento-Informado\\_-AM-5316.pdf](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2022/09/A.M.5316-Consentimiento-Informado_-AM-5316.pdf)
18. Momblanc LC, Pérez JCM. El consentimiento informado y la autonomía del paciente en Cuba. Un binomio indispensable. *Opinión Juríd.* mayo de 2021;20(42):321-47.
19. Varkey B. Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Med Princ Pract.* febrero de 2021;30(1):17-28.
20. Viola R, Di Fazio N, Del Fante Z, Fazio V, Volonnino G, Romano S, et al. Rules on informed consent and advance directives at the end-of-life: the new Italian law. *Clin Ter.* 2020;171(2):e94-6.
21. Cabrera M, Arévalo S, Irigoyen A. Cuidados Paliativos, una disciplina que humaniza la práctica médica al final de la vida: *Apunt Bioét.* julio de 2021;4(1):122-43.
22. Redaelli A. Voluntad Vital Anticipada. Comisión Nacional de Bioética en Salud; 2018.
23. Holmberg B, Godsken T. Dignity in bodily care at the end of life in a nursing home: an ethnographic study. *BMC Geriatr.* julio de 2022;22(1):593.
24. Paredes J. Papel De La Enfermera De Cuidados Intensivos En La Limitación Del Esfuerzo Terapéutico Y Consecuencias Psicoemocionales. *UIBrepositori.* Sept de 2020.
25. Zurriarán R. Vulneraciones De La Dignidad Humana Al Final De La Vida. 2017;
26. Leonard R, Paton J, Hinton P, Greenaway S, Thomson J. The end-of-life needs of Aboriginal and immigrant communities: a challenge to conventional medical models. *Front Public Health.* 2023;11:1161267.
27. García-Navarro E, Medina-Ortega A, García Navarro S. Spirituality in Patients at the End of Life—Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists. *Int J Environ Res Public Health.* diciembre de 2021;19(1):227.
28. Tarabeih M, Bokek-Cohen Y, Abu Rakia R, Nir T, Coolidge N, Azuri P. Religious observance and perceptions of end-of-life care. *Nurs Inq.* julio de 2020;27(3):e12347.
29. Scherer J, Milazzo K, Hebert P, Engelberg R, Lavalley D, Vig E, et al. Association Between Self-reported Importance of Religious or Spiritual Beliefs and End-of-Life Care Preferences Among People Receiving Dialysis. *JAMA Netw Open.* agosto de 2021;4(8):e2119355.

30. Kripalani S, Gaughan J, Cerceo E. The Role of Religion in Physician Outlook on Death, Dying, and End of Life Care. *J Relig Health*. junio de 2021;60(3):2109-24.
31. Lippe M, Eyer J, Roberts K, Ritter E, DiMauro P, McKinney R, et al. Affirmative Palliative Care for Transgender and Gender Nonconforming Individuals. *Am J Nurs*. abril de 2023;123(4):48-53.
32. Walker T. Value of choice. *J Med Ethics*. enero de 2022;48(1):61-4.
33. Atkinson Smith M, Torres L, Burton TC. Patient Rights at the End of Life: The Ethics of Aid-in-Dying. *Prof Case Manag*. 2020;25(2):77-84.
34. García-Caballero R, Real de Asúa D, García Olmos L, Herreros B. Do internists know what limitation of therapeutic effort means? *Rev Clin Esp*. mayo de 2021;221(5):274-8.
35. Firn J, Rui C, Vercler C, De Vries R, Shuman A. Identification of core ethical topics for interprofessional education in the intensive care unit: a thematic analysis. *J Interprof Care*. 2020;34(4):453-60.
36. Spencer S, Lauden S, Wilson S, Philip A, Kasick R, Mahan JD, et al. Meeting the challenge of teaching bioethics: a successful residency curricula utilizing Team-Based Learning. *Ann Med*. diciembre de 2022;54(1):359-68.
37. Fromme Erik K. Ethical issues in palliative care. UpToDate [Internet]. 2023; Disponible en: <https://www-uptodate-com.vpn.ucacue.edu.ec/contents/ethical-issues-in-palliative-care/abstract/11>
38. Devery K, Winsall M, Rawlings D. Teams and continuity of end-of-life care in hospitals: managing differences of opinion. *BMJ Open Qual*. abril de 2022;11(2):e001724.
39. Welsch K, Gottschling S. Wishes and Needs at the End of Life: Communication Strategies, Counseling, and Administrative Aspects. *Dtsch Ärztebl Int*. abril de 2021;118(17):303.
40. Sutherland R. Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations. *Yale J Biol Med*. diciembre de 2019;92(4):757-64.
41. Calvache J, Moreno S, Prue G, Reid J, Ahmedzai SH, Arango-Gutierrez A, et al. Knowledge of end-of-life wishes by physicians and family caregivers in cancer patients. *BMC Palliat Care*. septiembre de 2021;20(1):140.
42. Lawlor P, Parsons H, Adeli SR, Besserer E, Cohen L, Gratton V, et al. Comparative end-of-life communication and support in hospitalised decedents before and during the COVID-19 pandemic: a retrospective regional cohort study in Ottawa, Canada. *BMJ Open*. junio de 2022;12(6):e062937.
43. Von P, Riera Knorrenschild J, Hofmann M, Fries H, Nestoriuc Y, Seifart U, et al. Expectations, end-of-life fears and end-of-life communication among palliative patients with cancer and caregivers: a cross-sectional study. *BMJ Open*. mayo de 2022;12(5):e058531.
44. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N, Calvache JA, Díaz-Amado E, Gempeler Rueda FE, 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*. mayo de 2021;20:76.
45. Wisersrith W, Sukcharoen P, Sripinkaew K. Spiritual Care Needs of Terminal Ill Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev APJCP*. diciembre de 2021;22(12):3773-9.
  46. Bloomer MJ, Poon P, Runacres F, Hutchinson AM. Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. *Palliat Med*. marzo de 2022;36(3):549-54.
  47. Lasater KB, Schlak AE. Quality of End of Life Care in Magnet® and Non-Magnet Hospitals. *J Nurs Adm*. febrero de 2020;50(2):72-7.
  48. Xia Q, Kularatna M, Virdun C, Button E, Close E, Carter HE. Preferences for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review of Discrete Choice Experiments. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*. diciembre de 2023;26(12):1795-809.
  49. Harasym P, Brisbin S, Afzaal M, Sinnarajah A, Venturato L, Quail P, et al. Barriers and facilitators to optimal supportive end-of-life palliative care in long-term care facilities: a qualitative descriptive study of community-based and specialist palliative care physicians' experiences, perceptions and perspectives. *BMJ Open*. agosto de 2020;10(8):e037466.
  50. Fu J, Zeng Y, Tan Y, Fu B, Qiu H. Effects of hospice care on quality of life and negative emotions in patients with advanced tumor. *Medicine (Baltimore)*. julio de 2020;99(27):e20784.
  51. McInnerney D, Kupeli N, Stone P, Anantapong K, Chan J, Flemming K, et al. Emotional disclosure in palliative care: A scoping review of intervention characteristics and implementation factors. *Palliat Med*. julio de 2021;35(7):1323-43.
  52. Valero-Cantero I, Martínez-Valero FJ, Espinar-Toledo M, Casals C, Barón-López FJ, Vázquez-Sánchez MÁ. Complementary music therapy for cancer patients in at-home palliative care and their caregivers: protocol for a multicentre randomised controlled trial. *BMC Palliat Care*. mayo de 2020;19(1):61.
  53. Martí-García C, Fernández-Férez A, Fernández-Sola C, Pérez-Rodríguez R, Esteban-Burgos AA, Hernández-Padilla JM, et al. Patients' experiences and perceptions of dignity in end-of-life care in emergency departments: A qualitative study. *J Adv Nurs*. enero de 2023;79(1):269-80.
  54. Gómez-Vírveda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics*. octubre de 2019;20:76.
  55. Nunes J. Medical therapeutics: mortality effects, uncertainty, and informed consent. *Porto Biomed J*. 2019;4(2):e35.

## **GLOSARIO**

**Bioética:** Disciplina que aborda cuestiones éticas relacionadas con la vida, la salud y la medicina, incluyendo aspectos morales en la toma de decisiones médicas.

**Deontología médica:** Conjunto de principios éticos y obligaciones que guían la conducta profesional de los médicos.

**Autonomía del paciente:** Derecho del paciente a tomar decisiones informadas sobre su tratamiento médico, respetando sus valores y preferencias.

**Código Deontológico Médico:** Documento que establece principios éticos y normas de conducta para los médicos en el ejercicio de su profesión.

**Principlismo:** Enfoque ético basado en los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

**Ética de las virtudes:** Enfoque ético que se centra en las cualidades personales y el carácter del profesional de la salud para brindar un cuidado compasivo y humano.

**Ética del cuidado:** Enfoque ético que promueve una atención centrada en la relación, destacando la importancia de la conexión emocional, la comprensión mutua y el cuidado directo.

**Reciprocidad:** Valor ético que implica la acción mutua y el intercambio equitativo en las relaciones médico-paciente.

**Integridad:** Valor ético que impulsa a preservar las particularidades del paciente y mantener principios éticos en la toma de decisiones médicas.

**Cuidados Paliativos:** Enfoque médico que busca mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves, centrándose en el alivio del dolor y el apoyo emocional.

**Atención Centrada en el Paciente:** Enfoque que se concentra en las preferencias, valores y deseos del paciente, involucrando a la familia en las decisiones médicas.

**Consentimiento Informado:** Proceso mediante el cual se brinda información al paciente para que tome decisiones informadas sobre su tratamiento médico.

**Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET):** Principio que busca evitar tratamientos innecesarios que prolonguen el sufrimiento del paciente al final de la vida.

**Dignidad:** Valor intrínseco del ser humano, preservado al respetar los derechos, autonomía y bienestar del paciente, incluso en la etapa terminal.

**Distanasia:** Práctica médica que implica el uso excesivo y desmedido de tratamientos para extender la vida de un paciente sin perspectiva de mejora.

**Obstinación Terapéutica:** Uso prolongado e inútil de tratamientos para prolongar la vida del paciente sin considerar la calidad de vida.

**AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN EN EL  
REPOSITORIO INSTITUCIONAL**

**Katherine Auxiliadora Moreira Vera** portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **1750962803**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación **Cuidados De Calidad Por Parte Del Médico Al Final De La 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, 27 de febrero de 2024

F:  Firmado electrónicamente por:  
**KATHERINE  
AUXILIADORA MOREIRA  
VERA**  
Validar únicamente con FirmaEC

**Katherine Auxiliadora Moreira Vera**  
**C.I. 1750962803**