



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

Proyecto de investigación previo a la obtención del título de Licenciada de Enfermería

TRABAJO DE TITULACIÓN

**CUIDADOS PALIATIVOS DESDE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD
HASTA EL ESTADIO FINAL DE LA VIDA. ECUADOR, 2018**

Autoras: Gabriela Paulina Oñate López

Jennifer Ivone Quijije Sornoza

Tutor: Dr. José Ivo Oscar Contreras Briceño. PhD

Riobamba - Ecuador

2018

ÍNDICE DE CONTENIDO

PORTADA

ACEPTACIÓN DEL TRIBUNAL

ACEPTACIÓN DEL TUTOR

DECLARATORIA DE AUTORÍA

AGRADECIMIENTO

DEDICATORIA

RESUMEN

ABSTRACT

INTRODUCCIÓN.....1

JUSTIFICACIÓN.....3

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....3

OBJETIVO GENERAL.....3

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....3

METODOLOGÍA.....4

DESARROLLO.....5

CONCLUSIONES.....37

BIBLIOGRAFÍA

ACEPTACIÓN DEL TRIBUNAL

CERTIFICACIÓN

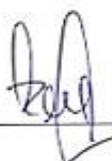
Mediante la presente los miembros del TRIBUNAL DE GRADUACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: "CUIDADOS PALIATIVOS DESDE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD HASTA EL ESTADIO FINAL DE LA VIDA. ECUADOR, 2018", realizado por las señoritas Gabriela Paulina Oñate López y Jennifer Ivone Quijije Sornoza y dirigido por: Dr. José Ivo. O Contreras Briceño PhD.

Una vez escuchada la defensa oral y revisado el informe final del proyecto de investigación con fines de graduación, en el cual se ha constatado el cumplimiento de las observaciones realizadas, remite la presente para uso y constancia de la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UNACH. Para constancia de lo expuesto firman:

Riobamba, febrero 2019

Dra. Ledisvey Reyes Almeida

PRESIDENTA FIRMA



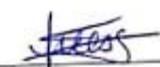
MsC. Viviana del Rocío Mera Herrera
MIEMBRO DEL TRIBUNAL FIRMA



MsC. Paola Maricela Machado Herrera
MIEMBRO DEL TRIBUNAL FIRMA



PhD. José Ivo. O Contreras Briceño
TUTOR FIRMA



ACEPTACIÓN DEL TUTOR

Por la presente, hago constar que he leído el proyecto de investigación titulado "CUIDADOS PALIATIVOS DESDE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD HASTA EL ESTADIO FINAL DE LA VIDA. ECUADOR, 2018", presentado por las señoritas Gabriela Paulina Oñate López y Jennifer Ivone Quijije Somoza, para obtener el título de Licenciada en Enfermería y acepto asesorar a las estudiantes en calidad de tutor, durante la etapa de desarrollo del trabajo hasta su presentación y evaluación.

Atentamente:



Dr. José Ivo. O Contreras Briceño PhD.

DERECHOS DE AUTORÍA

El contenido del presente proyecto de investigación, corresponde exclusivamente a Gabriela Paulina Oñate López y Jennifer Ivone Quijije Sornoza, como responsables de las ideas, doctrinas y resultados expuestos en el presente trabajo de investigación y de nuestro tutor Dr. José Ivo. O Contreras Briceño PhD, el patrimonio intelectual del mismo pertenece a la Universidad Nacional de Chimborazo.



Gabriela Paulina Oñate López

060356920-3



Jennifer Ivone Quijije Sornoza

050396984-2

AGRADECIMIENTO

Al culminar una etapa más de mi vida; mi vida Universitaria me es necesario y justo agradecer primeramente a Dios por haberme permitido lograr un sueño anhelado, a la Universidad Nacional de Chimborazo, en especial a la Carrera de Enfermería que se convirtió por muchos años en mi segundo hogar, donde docentes, compañeros y autoridades velaron siempre por nuestra integridad y formación como futuras profesionales.

Al PhD. José Ivo Contreras por la contribución desinteresada para la elaboración de la investigación.

Gabriela Paulina Oñate López

En primera instancia agradezco a Dios por haberme brindado salud y sabiduría para llegar a la meta, a mis padres y hermanos por ser los principales promotores de mis sueños, quienes han forjado mi camino y me han dirigido por el sendero correcto, han sido pilar fundamental y apoyo incondicional en cada momento de mi vida.

A la Universidad Nacional de Chimborazo, por haberme acogido y poder formar parte de la excelencia pedagógica que la caracteriza, a cada uno de los docentes por su dedicación y compromiso en transmitirnos sus conocimientos y que en ciertos momentos eran nuestros consejeros y motivación para sacar nuestro potencial. A mi estimado tutor PhD. José Ivo Contreras Briceño que me brindó valiosos y acertados consejos a lo largo del trabajo y por la motivación en todo momento con su generosa perseverancia.

Jennifer Ivone Quijije Sornoza

DEDICATORIA

El presente trabajo investigativo va dedicado a mis Padres y hermanos quienes han estado a mi lado en todo momento con cada palabra de aliento, consejo y cada muestra de apoyo, siendo ellos el sostén de mis sueños e ilusiones.

A Wladimir quien también ha sido un apoyo constante en los momentos de lucha y tropiezos, quien ha estado siempre escuchándome y dándome fuerzas cuando todo lo veía perdido, mi compañero incondicional de aventuras.

Con mucho cariño y Amor

Gabriela Paulina Oñate López

El presente trabajo de investigación se lo dedico a Dios que con sus bendiciones me tiene con salud y así permitirme culminar una etapa más en mi vida, a mis padres, hermanos y sobrinos quienes me han brindado la fortaleza necesaria para poder superar cada obstáculo que se me presento en el trayecto de mi vida, que a pesar de la distancia siempre estuvieron brindándome su apoyo y sus sabios consejos y gracias a ellos nunca me faltó nada para poder lograrlo. A esa personita especial que estuvo conmigo siempre de una u otra manera.

Jennifer Ivone Quijije Sornoza

RESUMEN

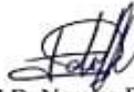
Los cuidados paliativos se aplican desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final de la vida, ayudando al paciente a prevenir y aliviar el sufrimiento psicológico, espiritual, social, económico y el duelo. Uno de sus objetivos es mejorar la calidad de vida incluyendo el entorno familiar. Cabe recalcar que la atención paliativa no es solo una necesidad del envejecimiento sino también de enfermedades crónicas avanzadas, tomando en cuenta que el accionar asistencial se basa en principios bioéticos como la no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía. El paciente y su familia pueden obtener así bienestar físico, emocional, social y espiritual mejorado la calidad de vida. Los cuidados paliativos en el Ecuador tuvieron su inicio en el año 1973 mediante la iniciativa Amigos Benefactores de Enfermos Incurable (ABEI) y posteriormente en el año 1997 se creó la fundación Ecuatoriana de cuidados paliativos (FECUPAL) aprobada mediante Acuerdo Ministerial No. 1058 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador el 16 de Octubre del año 1997. Actualmente en el país se brinda estos cuidados en unidades de atención de primer y tercer nivel. Existe un marco legal y normativo relacionado a los derechos de la salud, la Constitución de la República, El plan Nacional del Buen Vivir, la Agenda Social de Desarrollo Social y los Objetivos del Milenio, Objetivo de Desarrollo Sostenible, MAIS. El accionar de Enfermería abarca todas las etapas de la vida incluyendo los cuidados paliativos y el duelo ayudando a enfrentar el paso de la vida a la muerte.

Palabras Claves: Cuidado, Paliativo, Ecuador, Bioética, Enfermería

ABSTRACT

Palliative care is applied from the diagnosis of the disease to the final stage of life, helping the patient to prevent and alleviate the psychological, spiritual, social, economic and grief. One of its objectives is to improve the quality of life including the family environment. It should be emphasized that palliative care is not only a need for aging but also for advanced chronic diseases, taking into account that care actions are based on bioethical principles such as non-maleficence, beneficence, justice and autonomy. The patient and his family can thus obtain physical, emotional, social and spiritual well-being improving the quality of life. Palliative care in Ecuador began in 1973 through the Friends Benefactors of the Incurable Sick (ABEI) initiative and later in 1997, the Ecuadorian Foundation for Palliative Care (FECUPAL) was created, approved by Ministerial Agreement No. 1058 of the Ministry of Public Health of Ecuador on October 16, 1997. Currently in the country this care is provided in first and third level care units. There is a legal and regulatory framework related to health rights, the Constitution of the Republic, the National Plan for Good Living, the Social Agenda for Social Development and the Millennium Development Goals, Sustainable Development Goal, MAIS. The action of Nursing covers all stages of life including palliative care and mourning helping to cope with the passage of life to death.

Key Words: Care, Palliative, Ecuador, Bioethics, Nursing



Review of abstract translation by PhD. Narcisca Fuertes



Professor at Competencias Linguisticas UNACH.

1. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos(CP) como un abordaje clínico que tiene como objetivo prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas presentados durante el transcurso de la enfermedad, tanto físicos, psicológicos o espirituales. Este enfoque es aplicable no sólo durante la etapa final de la vida del paciente sino también en fases iniciales de su enfermedad. Los CP pueden dispersarse en fases iniciales de la enfermedad junto con otro tipo de tratamientos (quimioterapia, radioterapia, entre otros) que pueden prolongar la vida del paciente.⁽¹⁾

Además, los CP brindan atención activa, por los profesionales de salud y la familia del paciente, a personas con una enfermedad crónica, avanzada e incurable, en la etapa final de su vida, incluye la atención del duelo.⁽²⁾

Como se ha dicho, los CP brindan atención activa, continua, integral y solidaria con eficiencia, empatía y calidad a las personas con enfermedades crónicas, avanzadas y con pronóstico de vida limitado, así como a sus familiares y acompañantes, para que vivan con dignidad, en las mejores condiciones posibles y respetando la voluntad del paciente. Tomando en cuenta que al progresar la enfermedad los familiares y cuidadores pueden sentirse impotentes y con dudas de cómo atender a su ser querido.⁽²⁾

Con respecto a las enfermedades crónico-degenerativas de más prevalencia a nivel mundial son la Hipertensión Arterial y Diabetes Mellitus (DM), estas son enfermedades de gran importancia y que son padecidas por más de la mitad de la población del mundo, en América Latina se calcula que aproximadamente alrededor de 20 millones de personas padecen DM y más de 7 millones de muertes anuales son a causa de la Hipertensión Arterial, su incidencia incrementa conforme aumenta la edad. Debido a que el adulto mayor se caracteriza por su alta morbilidad, las presentaciones atípicas de la enfermedad, la lenta respuesta al tratamiento y la necesidad de soporte social. Estas características, junto con el envejecimiento progresivo de la población abogan y respaldan el desarrollo de los CP.⁽³⁾

En el ámbito del Ecuador, el país se encuentra en plena fase de transición demográfica, este fenómeno es un proceso continuo de cambios desde el punto de vista de la estructura de su población que se ve reflejado con el envejecimiento de la población y de las causas

de muerte, es decir demuestra que los adultos/as mayores al 2010 representan el 7% de la población del Ecuador y al 2050 representarán el 18% de la población. Datos epidemiológicos del Ministerio de Salud Pública (MSP), registran 67.570 casos notificados de Hipertensión Arterial y 25.894 casos de DM en el año 2007, y para el año 2009 estas cifras ascendieron a 151.821 y 68.355 casos de Hipertensión Arterial y DM respectivamente.⁽³⁾

Cabe señalar que ante ésta problemática, el Acuerdo Ministerial No. 00000101 representa un gran avance en Ecuador en el reconocimiento de los CP como parte del Modelo de Atención Integral en Salud (MAIS), el mismo establece que es responsabilidad del Estado universalizar los CP integrales en los tres niveles de atención del Sistema Nacional de Salud, a fin de reducir las inequidades en la accesibilidad que incluya la atención temprana, en domicilio y evite un inicio tardío y/o falta de continuidad del tratamiento, el equipo de salud tiene la responsabilidad de brindar atención permanente, continua, de acuerdo a los protocolos de CP tanto a la persona como a la familia.⁽¹⁾

Adicionalmente, en 2014 el MSP aprueba como estrategia la “Guía de Práctica Clínica sobre CP”, elaborada por instituciones españolas y adaptada al contexto social, cultural y sanitario de Ecuador. Se dispone de la guía para que sea aplicada a nivel nacional, como una normativa interna de carácter obligatorio para el Sistema Nacional de Salud. Por último, el Acuerdo Ministerial No. 0005223 representa un hito notable en el desarrollo político de los CP en el país, ya que mediante este documento se aprueba el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017”, como parte de la política pública relevante en el área de CP el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario (MAIS-FCI).⁽¹⁾

En este caso, Ecuador durante los últimos años ha dado lugar a un incremento de personas que se podrían beneficiar de los CP. Por un lado, los esfuerzos por ampliar la cobertura y mejorar la calidad de atención del sector sanitario ecuatoriano se han reflejado en el aumento de la esperanza de vida, la cual se elevó de 68 años en 1990 a 76 años en 2011.⁽³⁾ De manera que la organización e implementación del plan que structure y dinamice la prestación de los CP, tiene como referencia la experiencia y el camino recorrido en otros países.⁽⁴⁾

Para obtener una respuesta concreta a cerca del tema se ha planteado una pregunta con el fin de delimitar los proceso y analizar detenidamente las revisiones bibliográficas con las

que se ha encontrado, formulando la siguiente interrogante ¿Cuál es la evolución y desarrollo de los cuidados paliativos desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final de la vida en el Ecuador?

Se ha visto pertinente analizar el entorno en el que se desarrolla los CP identificando cada uno de los procesos que intervinieron, se siguen ejecutando y servirán de apoyo en un futuro para cada una de las etapas que experimenta el paciente. Tradicionalmente, el MSP de Ecuador venía utilizando protocolos de atención clínica como instrumentos de rectoría, regulación y control de calidad de la práctica profesional, sustentada fundamentalmente en la experiencia y el juicio personal para la función asistencial. Desde el mes de mayo 2012, el MSP a través de la Dirección Nacional de Normatización inicia un proceso integral de re-estructuración y sistematización de los instrumentos normativos existentes en el MSP, siendo las Guías de Práctica Clínica el principal elemento del cambio y que se caracterizan por utilizar la evidencia científica como fundamento del conocimiento.⁽⁵⁾

Se debe señalar que el MSP, como autoridad sanitaria, ejerce la rectoría, regulación, planificación, gestión, coordinación y control de la salud pública ecuatoriana a través de la vigilancia y control sanitario, atención integral a personas, promoción y prevención, investigación y desarrollo de la ciencia y tecnología, articulación de los actores del sistema, con el fin de garantizar el derecho del pueblo ecuatoriano a la salud.⁽⁵⁾

En el caso de los CP en un profesional de salud es indispensable, en especial en los profesionales de enfermería debe existir un conocimiento amplio del tema ya que se enfoca en preservar la autonomía del paciente, entorno y familia, además son capaces de ofrecer una excelencia en cuidados y no someterse a sólo dar un buen cuidado.

Una de las principales guías para realizar este trabajo, será incluir un objetivo general que servirá como punto de enfoque para obtener los resultados esperados, el cual se ha definido de la siguiente manera: Analizar la evolución y desarrollo de los cuidados paliativos desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final de la vida en el Ecuador.

El proceso principal que se ha seguido para alcanzar el objetivo propuesto ha sido delimitado en base a las fases planteadas: analizar la evolución de los cuidados paliativos en el Ecuador, identificar las patologías prevalentes que requieran cuidados paliativos y evidenciar el rol de enfermería en los cuidados paliativos

2. METODOLOGÍA

Se llevó a cabo una amplia búsqueda bibliográfica para establecer el estado del arte del tema en estudio en bases de datos como Scielo, Google Académico y biblioteca virtual de salud, Scopus, Proquest, Cengage, E-libros, Proqueste-book central, Britannica Academic, Britannica moderna.

La población fueron 200 manuscritos en Castellano, Inglés y Portugués, para considerar el contenido de 74 de ellos, que constituyeron la muestra, con las palabras claves principales: Cuidado, Paliativo, Ecuador, Bioética, Enfermería, 46 artículos científicos publicados en revistas indexadas en bases regionales y mundiales, durante el período comprendido entre 2014 - 2018 y 28 son documentos oficiales en físico y electrónicos nacionales e internacionales, guías de práctica, manuales, tesis obtenidas de los repositorios institucionales, leyes y páginas relativas a las cifras estadísticas sobre el tema en estudio.

3. DESARROLLO

La OMS define los CP como un abordaje clínico que tiene como objetivo prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas presentados durante el transcurso de la enfermedad, tanto físicos, psicológicos o espirituales. Este enfoque es aplicable no sólo durante la etapa final de la vida del paciente sino también en todas las fases de su enfermedad. Los CP pueden dispensarse en fases iniciales de la enfermedad junto con otro tipo de tratamientos (quimioterapia, radioterapia, entre otros) que pueden prolongar la vida del paciente.⁽¹⁾

Es decir, esta definición destaca la naturaleza múltiple de la condición humana e identifica la calidad de vida como su objetivo último, incluyendo el entorno familiar. El uso del término "curativo" no se justifica, pero en muchas ocasiones las condiciones crónicas no pueden ser curadas, pero pueden ser compatibles con una esperanza de vida por algunas décadas.⁽⁶⁾

Cabe señalar que los principales objetivos de los CP según la OMS:⁽⁷⁾

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

En sí, los objetivos de los CP se centran con enfoque holístico aliviando el sufrimiento en todos los estadios de la enfermedad, con perspectiva psicológica, espiritual, social y socioeconómico y así satisfacer las necesidades del paciente y la familia mejorando la calidad de vida mas no en acelerar ni retrasar la muerte.

Incluso, los CP posee una amplia gama de servicios que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de pastorales y otras disciplinas y organizaciones que apuntan al alivio del sufrimiento como parte de los CP.⁽⁸⁾

Más aún, que los CP representan un enfoque sanitario imprescindible para reducir la carga de ciertas enfermedades. Es por ello que en Mayo de 2014 la Asamblea Mundial de la Salud (órgano de gobierno de la OMS) ha adoptado una innovadora resolución encaminada a garantizar el total y libre acceso a los servicios de CP, enfatizando la necesidad de incluir esta práctica clínica como parte de la política pública de todos los estados miembros.⁽¹⁾

El acceso de forma libre y gratuita a la atención en CP es un derecho que deben recibir todos los pacientes que necesitan de este servicio sin hacer excepción alguna, en especial el personal de enfermería ya que tiene una labor importante y es el brindar una atención de calidad, holística y sobre todo humanitaria.

Así mismo, el desarrollo y la promoción de los CP implica no sólo la construcción de políticas que reconozcan a la atención paliativa, sino que también se requieren sistemas de apoyo desde todos los niveles de atención, fortalecimiento de las acciones comunitarias, desarrollo de habilidades personales en los profesionales de la salud para la promoción del CP en las diferentes fases de la enfermedad y desde todas las dimensiones del ser humano, junto con la integración de los servicios de salud para lograr el acceso y cobertura universal.⁽⁹⁾

Cabe recalcar, que el 14 de Octubre es el día mundial de los CP fecha que representa la continua lucha tanto de profesionales de la salud como de pacientes contra el dolor, síntoma común en un diagnóstico irreversible e inminente. La OMS calcula que 40 millones de personas necesitan ese servicio, pero solo el 14% de quienes demandan esa asistencia la reciben. La mayoría de adultos que la necesitan tienen males crónicos

cardiovasculares en un 38,5 %. Los de cáncer representan un 34 %. Los de problemas respiratorios, sida y diabetes alcanzan el 10,3%, 5,7% y 4,6%, respectivamente.^(10,11)

Además, se considera a los CP como una necesidad urgente humanitaria en todo el mundo para personas con enfermedades fatales. En los países menos desarrollados, los CP asumen una particular importancia porque a muchos de los pacientes se les diagnóstica en los estadios avanzados de la enfermedad, cuando los tratamientos ya no son efectivos, en esos momentos el personal de enfermería busca brindar ayuda necesaria al paciente que se enfrenta a la muerte, los diferentes síntomas y circunstancias psicológicas y sociales que lo agobian.⁽¹²⁾

Existe un creciente número de personas con condiciones de salud crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa que fallecen sin haberles ayudado a satisfacer sus necesidades sanitarias y sociales. Este es motivo suficiente para redefinir los modelos tradicionales de atención con vistas a centrarlos en la persona, más que en la enfermedad. En estos modelos el protagonismo de la Enfermería es incuestionable para promover un enfoque basado en la atención integral, la coordinación y la continuidad, y el nivel sociosanitario puede ser el camino adecuado para responder a la atención de las personas que precisan cuidados complejos de larga duración.⁽¹³⁾

La aportación enfermera en la etapa final de la cronicidad se concreta en el valor de los cuidados. Cuidar a una persona es preocuparse de ella, y esto tiene que ver con la actitud, el compromiso y la responsabilidad. Mediante las tareas cotidianas en el CP de la persona que vive una situación de extrema vulnerabilidad, es posible contribuir a que se sienta acogida, confiada, a aliviar su sufrimiento, respetar su autonomía y ayudarle a encontrar sentido y esperanza. A través de los gestos, palabras y miradas que acompañan a estos cuidados es posible preservar la sublime dignidad de la persona.⁽¹³⁾

Por otro lado, en Ecuador el envejecimiento de la población, el aumento de la incidencia de DM, Hipertensión Arterial, Cáncer, y la emergencia del SIDA generan una necesidad creciente de CP en el país, cabe recalcar que el envejecimiento también aumenta el riesgo de morbimortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), además los procesos de envejecimiento exacerban y refuerzan los efectos de otros factores de riesgo de enfermedades. En sí, las ECNT y terminales es un período avanzado de enfermedad que se encuentra en fase evolutiva e incurable con síntomas múltiples, impacto emocional,

pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva. Entre las más comunes están: el cáncer, hipertensión arterial, DM y en menor proporción el SIDA.^(14,15)

Así mismo, las ECNT son de larga duración y por lo general evolucionan lentamente. Los cuatro tipos principales de ECNT son las enfermedades Cardiovasculares, el Cáncer, las enfermedades Respiratorias Crónicas y la DM. Al ser enfermedades crónicas se tornan en terminales y van a necesitar de CP.⁽¹⁶⁾

Según Camargo (2014) el enfoque de CP es integral y se refiere al control del dolor y otros síntomas, así como el abordaje de los aspectos psicológicos, sociales, espirituales y familiares que son fundamentales para la paliación de ECNT y que están encaminados a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su bienestar, así como la interrelación del equipo médico con los familiares.⁽¹⁶⁾

En cuanto a la DM en el aspecto físico la sintomatología se ve reflejada con las cifras de glucemia mantenida superiores a 270 mg/dl pueden producir síntomas como poliuria, sed o sequedad de boca, náuseas y vómitos, malestar general, mareo, pérdida de peso y signos como cetoacidosis, íleo paralítico, respiración de Kussmaul, entre otros. Muchos de los síntomas pueden confundirnos, haciéndonos pensar que el paciente ha entrado en fase de agonía. Habrá que hacer el diagnóstico diferencial, puesto que puede que exista una complicación reversible de la DM y no ante el final de la enfermedad del paciente.⁽¹⁷⁾

Ya que los pacientes con hiperglucemia mantenida son más propensos a padecer infecciones. La prevención de las infecciones estará en el control de glucemia. La sequedad de boca suele estar relacionada con la toma de fármacos como morfina, antimuscarínicos o benzodiazepinas, que los pacientes paliativos toman con frecuencia, por lo que habrá que buscar otros signos de deshidratación por hiperglucemia. En estos pacientes ocurren cambios clínicos (deterioro de órganos y sistemas), disminución de la ingesta (anorexia, disfagia, vómitos, etc.), caquexia, insuficiencia renal o hepática, entre otros. Por ello, los requerimientos de antidiabéticos orales e insulina serán menores. Si se mantiene el mismo tratamiento para generar hipoglucemia, será aconsejable mantener cifras de glucemia por encima de 110 mg/dl.⁽¹⁷⁾

Por ende, las necesidades de CP en la DM variarán y habrá que actuar con rapidez para que no afecten a la calidad de vida. Por tanto, se debería brindar una atención digna y holística ya que los pacientes con DM tienen un riesgo mucho mayor de enfermedad cardiovascular (ECV) por ende se debe tener un enfoque centrado en el paciente en el cual incluir un plan integral para reducir el riesgo cardiovascular al abordar la presión arterial y el control de los lípidos, la prevención y el abandono del hábito de fumar, el control del peso, la actividad física y las opciones de estilo de vida saludable. También se debería intentar mantener al paciente asintomático y con bajo riesgo de descompensación aguda.

Además existen indicadores que nos pueden orientar sobre el momento ideal para plantear un tratamiento paliativo: pérdida de peso involuntaria (> 10 % en seis meses), fragilidad, albúmina sérica menor de 25 g/l, mayor dependencia para las actividades de la vida diaria, entre otros. La mayoría de estos factores se asocia a un mayor riesgo de hipoglucemia y esta, a su vez, induce inestabilidad cardíaca y cambios cerebrovasculares que pueden provocar la muerte súbita.

También es importante conversar o informar al paciente diabético y a su familia sobre los cambios que se producen en la atención al paciente al final de la vida, cuando aún sean capaces de tomar sus propias decisiones y así evitar sufrimientos innecesarios cuando llegue el momento.^(17,18)

A su vez, la Hipertensión se la conoce como el asesino silencioso, ya que no produce manifestaciones, esta enfermedad asintomática progresa hasta producir daño orgánico. La cefalea, aunque se considera muchas veces como un signo o síntoma de Hipertensión, no ha sido evaluada como tal, pero puede guardar relación con la hipoxia nocturna causada por apnea del sueño. Otros problemas asociados, tales como epistaxis, sensación de inestabilidad y desvanecimientos, no siempre son indicativos de padecer Hipertensión. En caso de Hipertensión Arterial grave o de larga duración que no recibe tratamiento o CP, los síntomas como cefaleas, fatiga, náuseas, vómito, disnea, desasosiego y visión borrosa se producen por lesiones en el cerebro, los ojos, el corazón y los riñones.⁽¹⁹⁾

En lo que concierne, a los CP de esta enfermedad tienen un enfoque holístico ya que están centrados en mitigar la sintomatología reduciendo las consecuencias que traen sus complicaciones, sabiendo que la causa principal de muerte en esta enfermedad son las cardiopatías, cuyo principal objetivo es evitar la morbi-mortalidad y asegurado así una mejor calidad de vida.

En cuanto al cáncer, el paciente suele presentar una gran cantidad de síntomas físicos relacionados con el avance de la enfermedad, entre los más reportados se encuentran: fatiga, dolor, falta de energía, pérdida de apetito, anorexia, constipación, disnea. Razón por la cual, los CP se enfocan primordialmente al control de los síntomas y al incremento en la medida de lo posible de la calidad de vida del paciente. De igual forma, la evolución de la enfermedad puede traer una gran cantidad de problemas emocionales, comportamentales, sociales y espirituales que afectan la calidad de vida del paciente y de las personas que lo rodean, por tal motivo, se busca apoyar de manera interdisciplinaria a los pacientes y cuidadores primarios durante la evolución de la enfermedad.⁽²⁰⁾

Así mismo, estudios recientes correlacionan la ansiedad con una mayor presencia e intensidad de los síntomas físicos desagradables que experimentan los pacientes, se ha reportado, que se relaciona con la presencia de náusea, disnea y anorexia; y con una mayor intensidad de dolor, fatiga, pérdida de apetito, bienestar percibido, náusea, disnea, depresión, y anorexia, estos datos incluso se han obtenido en pacientes hispanohablantes con cáncer terminal.⁽²⁰⁾

De tal manera que, los CP juegan un papel muy importante en este tipo de enfermedad ya que de manera general se busca que los pacientes identifiquen la relación que existe entre sus pensamientos, comportamientos, emociones y síntomas físicos. Se recomienda comenzar preguntando al paciente de una manera abierta su experiencia con el cáncer, su tratamiento, el tiempo que lleva con su diagnóstico y preocupaciones sobre su enfermedad. Se debe ser muy cuidadoso ya que se ha reportado que hasta un 20% de los pacientes que reciben por primera vez a CP, no saben sobre su diagnóstico de cáncer terminal.⁽²⁰⁾

Cabe recalcar que, cáncer y muerte no deben ser considerados sinónimos. Esta enfermedad, ciertamente genera inseguridad, tristeza, ansiedad, y muchas veces determina en los pacientes comportamientos que correspondieron a etapas ya superadas en su vida. Esos efectos, provocados por el diagnóstico de cáncer, no son observados solo en el enfermo, pues afectan también a sus familiares, al médico y al resto del personal de salud responsable.⁽²¹⁾

Cualquier estrategia relacionada con los CP tendrá, entre sus objetivos más importantes: que el paciente aprecie el hecho de la muerte como un proceso consecuente de la vida, que comprenda la importancia de no acelerar ni tratar de huir inútilmente de la impronta que

significa la muerte natural, proporcionar alivio del dolor y otros síntomas que angustien al enfermo, tratar de que se integren en su entorno los aspectos sociales, psicológicos y espirituales, ofrecer un sistema de soporte y apoyo que le permita vivir lo más activamente posible, y contribuir a que la familia afronte la enfermedad del individuo afectado y su duelo por este motivo y así brindarle una calidad de vida mediante los CP.⁽²¹⁾

Respecto a la infección por SIDA es considerada una enfermedad crónica, que se asocia con una amplia gama de condiciones como: deficiencias neurológicas, neuromusculares y cardiopulmonares, por lo tanto, a discapacidad. Al aumentar la sobrevida-sobrevivencia, aumenta la discapacidad asociada. Las personas con SIDA asintomáticas y sintomáticas experimentan niveles más altos de discapacidad física.⁽²²⁾

Por ende, mediante los CP se brinda una la atención integral que es aquella multidisciplinaria e integrada que apoya a las personas con SIDA y a los miembros de su familia y la comunidad la cual incluye actividades de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, atención de la morbilidad y de las condiciones discapacitantes, fortalecimiento de la calidad y proyecto de vida, enfoque biopsicosocial, espiritual. Así se pretende el control de la enfermedad y fortalecimiento de la calidad de vida.⁽²²⁾

Los CP juegan un papel fundamental desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final de la vida en pacientes con enfermedades fatales, cabe recalcar que cada estadio y cada enfermedad tienen diferentes necesidades lo cual el personal de enfermería debe brindar y satisfacer y así garantizar o mejorar la calidad de vida.

Entonces, a lo largo de los años, el modelo organizativo de CP ha sido modificado, se diferencian dos modelos: el modelo tradicional y el nuevo concepto de CP, en el cual los pacientes tienen la oportunidad de beneficiarse de los CP tras haber sido diagnosticados sin que exista perjuicio en el resultado del tratamiento activo dirigido a la resolución de la enfermedad. Dependiendo que si la evolución del problema de salud se dirige hacia la irreversibilidad, los cuidados específicos del tratamiento curativo van siendo sustituidos por CP hasta el final de la vida.⁽²³⁾

Desde otro punto de vista, en los aspectos éticos de los CP existen cinco principios bioéticos generalmente aceptados en los diversos códigos de ética médica y que tienen especial relevancia en el CP.⁽²⁴⁾

Inviolabilidad de la vida humana: Respetar y promover la vida es el primer preponderante en donde se establece la importancia de la vida, contemplando la muerte como un transcurso sistemático el cual no debe acelerar la llegada de la muerte ni tampoco postergarla, simplemente se considera el derecho a morir con dignidad.

Proporcionalidad terapéutica: Sustenta que existe el compromiso moral de efectuar medidas terapéuticas que tengan una relación de equilibrio entre el riesgo-beneficio. Por lo tanto, para determinar un caso particular es necesario realizar un juicio de proporcionalidad lo cual requiere de prudencia, respeto por la vida y la dignidad humana.

Veracidad: Es el soporte de la confianza en las relaciones interpersonales, comunicar la realidad al paciente y a sus familiares integra un beneficio para ellos, pues posibilita su cooperación activa en el proceso de la toma de decisiones. Es así que esta debe ir precedida por una cuidadosa reflexión sobre el qué, cómo, cuándo y a quién se debe informar aplicando con prudencia los cuatro principios básicos.

No abandono: La atención de pacientes terminales confronta situaciones de sufrimiento y muerte, frente a las que pueden surgir ante la impresión de incapacidad, poniendo al análisis la verdad del respeto por la dignidad de toda persona, aún en circunstancias de extrema fragilidad y dependencia. En la medicina paliativa nos menciona que incluso cuando no se puede curar, siempre es factible acompañar y confortar.

Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia: Es habitual que estos pacientes demuestren dolor intenso, inquietud, angustia, agitación, confusión mental, en donde para el manejo de estos síntomas es elemental utilizar ciertos narcóticos como la morfina, que puede provocar alteraciones e incluso suprimir la conciencia. Este principio establece las condiciones que deben efectuarse para que un acto que puede tener incontables efectos buenos y malos sea moralmente permitido, relacionándose directamente con la proporcionalidad terapéutica.

En sí, los principios bioéticos en CP siempre han sido de gran relevancia en cuanto a la exigencia del personal de enfermería lo cual conlleva a un cuidado de calidad con valores en el momento de su quehacer profesional basados en conocimientos científicos y en bases éticas, ya que la ética tiene planteado un ideal el cual es cómo actuar o se debe hacer las cosas el cual aplica al paciente y su familia.

Cabe señalar, que el personal de enfermería brinda una atención con un enfoque holístico sin olvidar el lado humano y la calidad con la que se debe trabajar es por esto que sobresalen cuatro principios bioéticos que regulan la práctica sanitaria desde sus orígenes, mismos que constituyen de gran importancia en CP son los siguientes:⁽²⁵⁾

No maleficencia: No dañar a los demás con la práctica sanitaria; es decir, brindar un adecuado proceder médico, teniendo en cuenta que su finalidad es que éste siempre sea en busca de un beneficio, nunca constituyendo un riesgo, perjuicio o condición amenazante para el paciente.

Beneficencia: Es aquel, que obliga a buscar el bienestar del paciente en la medida de todo lo posible, el brindarle un beneficio con nuestro accionar como principal tarea.

Justicia: Se enfoca en proporcionar a todas las personas enfermas las mismas oportunidades; es decir, tratándolas sin discriminación, intentando la unificación de sus derechos y una adecuada distribución del recurso destinado a la atención en salud.

Autonomía: Se refiere a la capacidad que posee el paciente para actuar y tomar decisiones con conocimiento de causa. Es decir, poder decidir con un sí o no frente a propuestas de atención, tratamiento o seguimiento siempre que le fuera posible, o a su vez delegar este poder a quien más lo crea conveniente.

Por ende, la calidad de vida es un concepto multidimensional, dinámico y subjetivo para el que no existe un patrón de referencia y que, en consecuencia, resulta difícil de definir y medir. En el contexto de los CP, la calidad de vida se centra en diversos aspectos del paciente como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la calidad de vida pueden identificarse cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual.⁽¹⁹⁾

La calidad de vida, con relación a la salud, tiene un impacto relativamente con la enfermedad en la cual el paciente asimila su autorrealización para así tener una mejor vida, en sí es la visión que tiene el paciente en los diversos aspectos desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el estadio final de la misma. Para el personal de enfermería es de gran

relevancia el contexto de CP en la calidad de vida ya que esto disminuye la tasa la morbimortalidad.

A pesar de la creciente conciencia de la capacidad de los primeros CP para mejorar la calidad de vida del paciente, todavía no está claro cuando surgen exactamente necesidades de CP. Es importante determinarlas cuando brindar CP para así tener una idea del alcance de las necesidades de CP en diferentes fases de la enfermedad, y por lo tanto en la posible contribución de un paliativo, un enfoque asistencial se podría hacer, de manera cuantitativa y estandarizada. Se necesitan datos sobre la calidad de vida, en términos físicos, psicológicos, funcionamiento social y existencial, y necesidades de atención insatisfechas en las diferentes fases.⁽²⁶⁾

Cabe recalcar que, vivir con una condición que limita su vida, ya sea un cáncer avanzado o cualquier otra enfermedad no maligna, para la cual no existe una cura, puede tener un efecto devastador en una persona. El impacto puede extenderse a los aspectos psicológicos, sociales, físicos, económicos y culturales de la vida de las personas. Las personas tienden a enfrentar lo mejor que pueden, con el apoyo que tienen, ya sea de la familia u otras fuentes, pero a menudo no tienen la información, las habilidades o el conocimiento para tomar decisiones bien informadas o la respuesta adecuada. Muchos pacientes no entienden lo que los profesionales de la salud les han dicho y, por lo tanto, no participan en las decisiones sobre su atención, lo que los deja mal preparados para tomar decisiones diarias y tomar medidas que conduzcan a una buena gestión de la atención.⁽²⁷⁾

De hecho, los desafíos para tomar medidas sobre los determinantes sociales de la salud son a menudo intensamente políticos. A veces se argumenta que no es responsabilidad del gobierno hacer cumplir los cambios de comportamiento, sino simplemente proporcionar información, de modo que todos estén igualmente bien informados, si fuera posible. Al igual que en otras enfermedades, muchas personas que requieren CP también enfrentan la pobreza, el aumento de la desigualdad en los ingresos y los activos y la exclusión social que impulsan el aumento y la profundización de las desigualdades en salud.⁽²⁸⁾

En otro orden de ideas, la enfermedad conlleva a que el sujeto experimente un “malestar psíquico” generalmente acompañado de sensación de temor e impotencia de perder la vida en cualquier momento provocando un bloqueo emocional; aquello también dependerá de las características individuales de la personalidad de cada sujeto. El nivel de impacto

psicológico provocado en el paciente, incluso de su familia, dependerá de factores que se relacionan al entorno en el que se desenvuelve; entre ellos, la forma en que el especialista le informa sobre su enfermedad, el apoyo adecuado o inadecuado que reciba por parte de sus familiares y allegados, el soporte o rechazo que reciba de su medio social, limitaciones en sus actividades cotidianas.⁽²⁹⁾

Por otro lado, también dependerá de factores internos como los efectos físicos que son consecuencia de la misma enfermedad y de los tratamientos recibidos y características de la personalidad como por ejemplo el sistema de valoración y los niveles de afrontamiento lo cual irá en relación a la etapa de la enfermedad.⁽²⁹⁾

Además, Yélamos y Fernández (2014) proponen las necesidades psicológicas y emocionales surgidas durante la enfermedad, resumidas a continuación:⁽²⁹⁾

Seguridad y confianza con el equipo sanitario: El paciente tiene la necesidad de sentirse escuchado y de ser tratado lo más humanamente posible por parte del profesional de la salud. Es necesario que el personal de salud considere dentro del proceso de comunicación con el paciente estos tres aspectos: escucha activa, empatía y aceptación.

Aceptación: Los pacientes responden de diferentes formas ante la situación estresante de la enfermedad, es importante que el paciente no se sienta ni presionado, ni juzgado por su forma de enfrentar el problema.

Apoyo emocional y social, pertenencia, estabilidad y adaptación socio familiar: Los efectos físicos de la enfermedad como respuesta de tratamientos desgasta al paciente, quien ante dicha situación se deprime. Se debe procurar lograr que el paciente no deje a un lado sus actividades cotidianas, ni se sienta excluido del ambiente familiar y social.

Equilibrio emocional y de adaptación, necesidad de autoestima: Ante la satisfacción de esta necesidad, el apoyo familiar debe ser incondicional. Se debe tomar en cuenta cada palabra que se utiliza para referirse al estado del paciente.

Autorrealización y de sentido: Debido al estigma social y cultural referente al cáncer muchas personas se sienten imposibilitadas y hallan sus últimos días de vida sin sentido. Es en este momento donde el psicólogo que interviene en los CP debe trabajar para que en conjunto con los familiares motiven al paciente a realizar actividades o cumplir con deseos pendientes que le permita recobrar el sentido a sus días.

Cabe recalcar que está comprobada la notable influencia del apoyo social en la salud individual y familiar. Se define el apoyo social como el apoyo accesible a una persona a través de los lazos sociales de otras personas, grupos y comunidad global; Información verbal y no verbal, ayuda tangible o acción prestada por íntimos o inferida de su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor. La existencia de relaciones sociales no implica la provisión de apoyo social, ya que éste se trata más bien de un aspecto de calidad de éstas. Su importancia es mayor en las situaciones de crisis familiar en las que el apoyo puede determinar la superación de la situación estresante.⁽³⁰⁾

En sí, es conveniente distinguir entre las distintas dimensiones del apoyo social: apoyo emocional o afectivo referente a la disponibilidad de personas que pueden proporcionar amor, estima, cariño y empatía, apoyo confidencial en referencia a la posibilidad de contar con personas a las que se puedan comunicar problemas, apoyo informacional incluye los contactos sociales a través de los cuales se recibe información o consejo. La enfermedad produce una crisis que somete a reajustes a los miembros de la red social del paciente, produciéndose la especialización de cada miembro de la red en la provisión de uno u otro tipo de apoyo, la familia cercana es la más capacitada para el apoyo afectivo y emocional y el equipo de salud debe asumir el apoyo informacional.⁽³⁰⁾

Por otro lado, la espiritualidad es considerada como la conciencia de las relaciones con toda creación, valorización de la presencia y propósito, que incluye un sentido de significado, como la finalidad o razón de ser de la existencia. En otras palabras, se trata de la búsqueda de sentido en lo que se hace y de la convicción de que cada individuo tiene un propósito. Cabe destacar que la concepción de espiritualidad está relacionada con el sentido o significado que la vida asume para las personas que lidian con los CP. Además la espiritualidad es trascendental, ya que esta implica una visión de la vida, el enfermo precisa ser amado, ser reconocido como persona, necesita tener un sentido de vida, tener esperanza y establecer una vida con el más allá.^(31,32)

Partiendo del principio de que el ser humano se compone de varias dimensiones: física, psíquica, familiar, económica, sociocultural, existencial, espiritual y trascendental, la creencia en una dimensión extracorpórea y en su supervivencia después de la muerte, confiere al individuo la capacidad de apreciar la vida a pesar de la gravedad de su enfermedad. Esta creencia le transmite una sensación de paz y fuerza para enfrentar incluso el dolor físico más agudo. La espiritualidad es el puente entre lo existencial y lo

trascendental, aquello que otorga sentido a la vida de alguien. Es todo aquello que tiene relación entre el individuo y lo que éste considera sagrado, y que se manifiesta de diversas formas, por medio de prácticas religiosas o no. Esta relación, trazada por el propio individuo, proviene de la necesidad de dotar de significado su existencia y de mantener la esperanza frente a una enfermedad que amenaza su vida. Declaraciones de agradecimiento, amor y perdón, sintetizan, de manera general, la espiritualidad y la búsqueda de la paz en el final de la vida.⁽³¹⁾

Cabe reconocer el papel de los cuidados espirituales como una dimensión de los CP demostrando que la espiritualidad es una necesidad del paciente, que afecta a las decisiones sobre el cuidado de la salud así como los resultados de este cuidado, incluida la calidad de vida.

En el mismo orden de ideas, las convicciones espirituales y religiosas también pueden producir una angustia que incremente las cargas de la enfermedad. Algunos estudios han puesto de relieve asuntos de vital importancia, incluidos la necesidad de una definición ampliamente aceptada de la espiritualidad, la aplicación apropiada de los cuidados espirituales dentro del marco de CP, aclaraciones sobre quién puede proveer cuidados espirituales, el papel de los profesionales de la sanidad en los cuidados espirituales y la forma de incrementar el rigor científico en la investigación y la práctica de cuidados espirituales y espiritualidad. Estos asuntos, así como la actual diversidad en la práctica de cuidados espirituales dentro de los CP, subrayaron la necesidad de directrices que aseguren unos cuidados de calidad.⁽³³⁾

Según el Proyecto Nacional de Consenso (NCP, en sus siglas en inglés) para la Calidad en los CP: “El objetivo de los CP es prevenir y aliviar el sufrimiento y promover la mejor calidad de vida posible en los pacientes y sus familias, independientemente de la etapa de la enfermedad o de la necesidad de otros tratamientos”. Los CP a los pacientes se contemplan desde el momento del diagnóstico de una enfermedad seria hasta el momento de su muerte. De esta manera, los principios de los cuidados espirituales son aplicables a los pacientes graves durante todas las fases y contextos, independientemente de la cultura, las tradiciones religiosas o los marcos de referencia espiritual.⁽³³⁾

En cuanto a las dimensiones económicas de las enfermedades, tienen un gran impacto tanto para el país como para paciente-familia en cuanto a las acciones que el estado

estratégicamente implementa mediante avances tecnológicos, indumentaria para el tratamiento, personal calificado entre otras, representan enormes desembolsos en salud en los presupuestos nacionales, no son simplemente la consecuencia indirecta del aumento de los ingresos y de la reducción paulatina de las enfermedades, sino que generan cuantiosos gastos en salud tanto en los individuos como en las familias debido a la accesibilidad a la atención, a los tratamientos, entre otros. En cuanto a factores socioeconómicos en el enfoque del ingreso, la riqueza y la educación son una de las causas fundamentales de una amplia gama de resultados de salud.^(34,35)

En una visión holística, las determinantes sociales son pruebas de que la acción estratégica en los ámbitos social, económico, ambiental y determinantes políticos de la salud e intervenciones tienden a ser efectivas en diferentes etapas del ciclo de vida tienen un potencial considerable para promover la salud y para prevenir y aliviar de las enfermedades en todas las etapas de desarrollo económico.

También, es importante tomar medidas para mejorar las condiciones de la vida diaria en todos los ciclos de vida, y en las edades mayores proporciona oportunidades tanto para mejorar la salud de la población y reducir el riesgo de aquellas enfermedades de mayor incidencia, mediante una acción integral a lo largo del curso de la vida.⁽³⁶⁾

En cuanto a los elementos fundamentales que abarca los CP, está la comunicación la cual implica lo concerniente a temas vinculados tanto con el tratamiento como con el manejo de la información al interior de la familia. El objetivo es facilitar los procesos de toma de decisión desde una perspectiva de respeto a las necesidades y los deseos del paciente y de su familia. Dicha información debe entregarse pieza por pieza, no todas a la vez, y se debe alentar al paciente a hacer preguntas. Si es posible, los familiares del paciente deben participar en estas conversaciones sobre la situación del paciente.^(15,37)

Es decir, la profundidad y relevancia de la comunicación con el paciente-familia siempre ha estado muy fundamentada y reconocida, pero aunque la atención a la familia ha sido aceptada y asumida gradualmente por los profesionales de enfermería desde el ámbito conceptual y teórico, no lo ha sido en el ejercicio profesional diario, donde la familia no se ha tenido en cuenta como parte importante del proceso de cuidado integral e incluso en ocasiones ha sido ignorada.

Incluso, abordar la muerte si no plantean el tema de manera espontánea, la mayoría de los pacientes agradecen la oportunidad de hablar sobre los problemas del final de la vida. Todas las personas directamente involucradas con el cuidado del paciente deben transmitir claramente su apertura a tales discusiones, y las palabras como "morir" y "muerte" deben usarse de manera sensible. Si el paciente expresa el deseo de acelerar la muerte, esto debe ser recibido con empatía y disposición para hablar. Dicha declaración no significa automáticamente que el paciente realmente desee un acortamiento activo de la vida; puede ocultar un grito de ayuda y el deseo de vivir.^(37,38)

Así mismo, el alivio del dolor a pesar de que el dolor no es el único síntoma es el que más angustia genera al paciente y la familia, por ello es prioritario abordarlo de una forma eficaz y precoz. Este hecho implica la necesidad de valorar cuidadosamente la agresividad en las decisiones terapéuticas y el beneficio esperado, comprendiendo que unas horas de dolor en un paciente terminal suponen un gran sufrimiento, añadido a la propia situación de terminalidad. Al tratarlo se evitan numerosas alteraciones orgánicas y psicológicas como consecuencia de la situación álgida.⁽³⁹⁾

Asimismo, el equipo de salud debe entender que la experiencia del dolor no es transmisible ni empatizable, muchas veces se le dice al paciente expresiones como: que débil eres, si eso no duele. Se atreven a decir eso porque en ese momento quien lo dice no padece el dolor, con más frecuencias los pacientes se quejan más de lo normal y el terapeuta se pone tenso, es decir, no existe coherencia en la posición del terapeuta que le exige al paciente ser valiente, en tanto que ellos mismos no lo son en realidad lo que trata de aliviar en el momento preciso , y a la vez no olvidar el principio de autonomía del paciente, de tal manera que la inconsistencia quedará eliminada y los terapeutas del dolor serán profesionalmente éticamente preparados para enfrentar el dolor humano, principalmente.⁽⁴⁰⁾

De igual manera, el alivio del sufrimiento es un fenómeno multidimensional que involucra componentes sensoriales, cognitivos, afectivos, conductuales y espirituales, por lo que debe evaluarse constantemente para mejorar la terapéutica indicada, disminuir el sufrimiento del paciente con mejora de la calidad de vida. El dolor es un problema global, su manejo debe ser meticuloso conforme a las necesidades individuales, siendo necesaria una capacitación constante con la finalidad de brindar un modelo de atención holística al paciente y familiar. Así mismo, identificar el sufrimiento del familiar es muy importante, la

mayoría de las veces no saben cómo enfrentar la enfermedad de su paciente presentando alteraciones emocionales. Es importante integrar al familiar en el cuidado para que el proceso de pérdida vivenciada sea concluida de la forma más saludable.⁽⁴¹⁾

De la misma manera, el apoyo familiar dentro de lo CP debe ser de calidad, cuando el paciente y la familia se mantienen en una situación de confort y pueden conservar rangos de normalidad de su vida. Los pacientes a menudo identifican el domicilio como lugar para estar y para ser cuidados, aunque no exento de dificultades, por lo que un requerimiento fundamental es un cuidado domiciliario continuo y coordinado.

Aunque las referencias al domicilio van a ser constantes, el apoyo familiar no depende del lugar de atención, aunque si lo modula. El enfermo ingresado en unidades de hospitalización de media o de larga estancia, requiere del acompañamiento y apoyo de su familia en igual medida, aunque la satisfacción de las necesidades básicas se encuentre cubierta por cuidadores sanitarios, el acompañamiento, el apoyo emocional y el afecto que oferta la familia como receptora de cuidados presenta distintas necesidades de atención, algunas nuevas, otras se mantienen y otras pueden sufrir cambios de intensidad importantes por ejemplo; el respiro que para el cuidador principal proporciona el ingreso del paciente, en lo relativo a las tareas de higiene, vestido, alimentación o administración de medicación, puede suponer un beneficioso descanso físico y a la vez un tedioso vacío mental.⁽⁴²⁾

Así pues, se puede decir que los CP deben cubrir las necesidades del paciente y de sus familiares. Si fuera necesario el apoyo, debe incluir el proceso de duelo. Sin embargo, la atención proporcionada a este tipo de enfermos no es homogénea a nivel nacional, debido, en parte, a desarrollos diferenciados de estos programas a nivel geográfico, recursos, profesionales y tipo de atención.

El duelo se puede definir como el conjunto de procesos psicológicos, comportamentales y sociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el doliente estaba emocionalmente vinculado, generando un sufrimiento importante para el deudo. En la mayoría de los casos, no requiere de intervenciones específicas ni de psicofármacos, siempre y cuando el deudo disponga de los recursos psicológicos internos y externos para hacer frente a la situación. En el caso de que sea necesario, la atención en el proceso de

duelo puede llevarse a cabo antes del fallecimiento (con carácter preventivo y adaptativo) y prolongarse después del mismo.⁽⁴³⁾

Los estudios realizados sobre la eficacia de los tratamientos evidencian la utilidad de la intervención terapéutica en la prevención en personas afligidas de alto riesgo, en el duelo complicado y en los trastornos relacionados con la pérdida, si bien no se ha demostrado la eficacia de la prevención primaria dirigida a la población en general, excepto en niños y adolescentes. De este modo, podría señalarse que la transición de los cuidados curativos a los CP debería ser gradual, debiendo estar basada en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada, y acompañando tras el fallecimiento en el proceso de duelo. El aumento de la esperanza de vida, unido al confinamiento que se le ha dado a la muerte, casi negándola, hace que hoy en día el proceso de esta y cómo afrontarla se haya convertido en algo traumático. Todo esto da como resultado que los enfermos han olvidado la muerte, lo que les lleva a sufrir un duro golpe cuando se la encuentran de frente; y del mismo modo, sus familiares pueden no encontrar en ese momento los recursos para afrontar el duelo con garantías de éxito o experimentar problemas de salud.⁽⁴³⁾

En nuestro medio, la atención al duelo ha tenido fundamentalmente un carácter religioso, o ha sido facilitada en muchas ocasiones por la familia, los amigos o los vecinos. Desde el nacimiento de las unidades de CP, la atención al duelo también ha sido uno de sus objetivos, siendo diferentes profesionales integrantes del equipo los que se han encargado de prestar este servicio, en especial desde la psicología. Algunas personas en duelo pueden necesitar un asesoramiento profesional en un momento determinado (sobre aspectos de salud, sociales, psicológicos o espirituales) o una intervención psicológica más formal. Los profesionales estarán muy atentos al riesgo y a la detección precoz de problemas asociados al duelo, ya que las personas con alto riesgo de duelo complicado pueden beneficiarse de una intervención psicológica precoz valorada durante el seguimiento.⁽⁴³⁾

En un sentido crítico, en el país la tasa de morbimortalidad de ECNT desde su diagnóstico hasta su estadio final siguen incrementado según avanza el tiempo, ya que no existe una buena gestión de salud en lo que se ve reflejado la inexistencia de CP o no son llevados a cabo de la manera adecuada, cabe señalar que en Ecuador el Ministerio de Salud ha atendido a 5.975 personas desde el 2015 hasta el 2017, repostándose 106 muertes de quienes recibieron CP este año. Posteriormente en el año 2016 la DM es causante de 2.278 de

muerte en hombres alcanzando el 6,17% siendo la tercera causa de muerte, mientras que en mujeres 2.628 alcanzado el 8,59% siendo la segunda causa de mortalidad en el país.

Respecto a las enfermedades hipertensivas es causante de 1.605 muertes en hombres con un 4,35% siendo la sexta causa de muertes, mientras que en las mujeres 1.882 alcanzando el 6,15% siendo así la cuarta causa de mortalidad en el país. En relación a la morbilidad en el Ecuador en el año 2017 con respecto a la DM 36.982 alcanzando el 0,64% de morbilidad, en cuanto a la Hipertensión 110.203 alcanzando el 1,89% de morbilidad en el país.^(11,44,45)

Más aún, que en el Ecuador los CP tuvo inicio en el año 1973 en la ciudad de Quito mediante Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI) la cual brindaba un servicio de acogida a personas con enfermedades crónicas y adultos mayores.⁽⁴⁶⁾

En 1996 el Padre Alberto Redaelli instauró la Unidad de CP con 17 camas. En 1997 el Padre Alberto Redaelli creó la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) que ofrece atención en consulta externa y domiciliaria interdisciplinaria y cursos de formación. FECUPAL se ha encargado de la difusión de los CP y constituyó un grupo de profesionales y voluntarios que ha continuado su difusión.⁽⁴⁶⁾

Cabe señalar, que FECUPAL como representante de los CP en nuestro país fue legalmente aprobada mediante Acuerdo Ministerial No. 1058 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador de fecha 16 de Octubre del año 1997 y se constituyó y tiene su domicilio y sede en la ciudad de Quito.⁽⁴⁾

Los fines específicos de FECUPAL son:⁽⁴⁾

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso natural que no será acelerado ni tampoco prorrogado.
- Aliviar el sufrimiento físico y emocional de la persona enferma en aquellos casos en los que curar es ya imposible, aliviando el dolor y otros síntomas angustiosos.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.

Los objetivos específico de FECUPAL:⁽⁴⁾

- Promover, financiar y auspiciar programas de apoyo social y médico en el campo de CP, de la cultura y de la ciencia.
- Brindar servicios médicos y cuidado integral al Enfermo Terminal y a las familias en duelo de manera domiciliaria u hospitalaria.
- Ofrecer en las instalaciones de la Fundación, hospitales o a domicilio orientación, asistencia psicológica y espiritual, por medio de sus miembros y personas específicamente entrenados, a las familias antes y después del fallecimiento del ser querido.
- Brindar información y formación a quienes lo soliciten acerca de la salud, con énfasis en las necesidades de los enfermos crónicos y terminales, el proceso del morir y el duelo.
- Publicar material de divulgación relacionado con la humanización en Salud.
- Apoyar la realización de investigaciones relacionadas con los temas de la muerte, el proceso normal del morir y el duelo cumpliendo con lo dispuesto en la Ley Orgánica de Salud.
- Promover por medio de sus miembros y personas especializadas en temas de la muerte cursos de capacitación, talleres, seminarios y foros dirigidos a los profesionales de la salud interesados en trabajar con pacientes con enfermedades terminales o irreversibles y con personas en etapa del duelo.
- Establecer organismos especiales que coadyuven a la consecución de sus fines.
- Colaborar y asociarse con instituciones nacionales e internacionales.
- Obtener los recursos necesarios para llevar adelante dichas actividades.

A partir de 1997, año de su creación, hasta el 2014, FECUPAL ha acompañado a 2559 pacientes en etapa terminal y a sus familias, con una cantidad de 14494 visitas domiciliarias, realidad que ha determinado la necesidad de crear un lugar donde acoger a las personas que padecen enfermedades progresivas e irreversibles con una característica única de integralidad, con un trato humano y digno, iniciándose así la construcción del HOSPICE San Camilo en el año 2009, un lugar para acoger a personas que no puedan ser atendidas en sus casas cuyo funcionamiento empieza en Mayo del 2014 acogiendo así a su primer paciente, constituyéndose en el primer HOSPICE Ecuatoriano, con una capacidad de 25 camas, el mismo que brindará asistencia aproximadamente a 300 pacientes y sus familias cada año.^(4,47)

Cabe añadir que, FECUPAL crea otra sede la Clínica San Camilo, gracias a la colaboración solidaria de muchas personas, donde se brinda hasta la actualidad atención de medicina general y especialidades a bajo costo, como una ayuda a la población de escasos recursos. El mismo también brinda consulta externa en CP y se desarrollaron programas de formación, dando como resultado el crecimiento del número de equipos de atención domiciliaria.⁽⁴⁷⁾

En el año 1992 en Guayaquil se implementó el servicio de tratamiento de dolor mediante el instituto Oncológico Nacional Dr. Juan Tanca Marengo y en el 2000 la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) instaura el servicio de CP a través de su pionera, la Dra. Nancy Lino. Actualmente Ecuador está desarrollando el Plan Nacional de CP, el cual pretende extender este importante servicio en unidades médicas, centros de salud y hospitalarios tanto públicos como privados.^(29,46)

En este contexto, la implementación de nuevos servicios de CP ha permitido fortalecer el paso de un enfoque meramente curativo hacia un enfoque plenamente paliativo en el sistema sanitario ecuatoriano. Se constata que existen los siguientes servicios de CP en el país:⁽¹⁾

Servicio exclusivo de primer nivel de atención:⁽⁴⁶⁾

Residencia tipo hospicio: El Hospice San Camilo a cargo de FECUPAL, La Casa Hogar de adultos de la Asociación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI) en Quito, La Casa del hombre Doliente en Guayaquil

Instituciones que ofrecen atención domiciliaria: Fundación Ecuatoriana de CP (FECUPAL), Fundación Jersey

Servicio/Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel:⁽⁴⁶⁾

Hospital de Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) Guayaquil, Hospital de Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) Quito

Equipos multinivel:⁽⁴⁶⁾

Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) Portoviejo, Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) Loja, Hospital Universidad Técnica Particular de Loja (HUTPL)

Equipos de apoyo hospitalario:⁽⁴⁶⁾

Hospital General N°1 de las Fuerzas Armadas, Hospital Vozandes para adultos

Centros de Día:⁽⁴⁶⁾

1 centro de día para adultos en trabajo entre el Hospital Vozandes y la Fundación Jersey en Quito

Equipos de Voluntarios:⁽⁴⁶⁾

1 equipo de voluntario tipo hospicio para adultos. El equipo de voluntario de FECUPAL el cual formara parte del voluntariado en el Hospicio San Camilo.

Es importante hacer constar que, a pesar de tales avances, existen ciertas barreras políticas que impiden la completa integración de los CP en el sistema sanitario Ecuatoriano. En primer lugar, teniendo en cuenta que los CP en el MAIS y en la Red Pública Integral de Salud.

Uno de los retos del MAIS-FCI, es incorporar el abordaje y servicios de CP. Los CP se orientan entre otros aspectos, a ofrecer atención integral a la persona que está en fase terminal del proceso de enfermedad, atendiendo las necesidades biológicas, psicosociales y espirituales hasta el momento de morir y, a la familia y la comunidad facilitando el acompañamiento del paciente y apoyo incluso en el proceso de duelo. Durante todo el ciclo vital de las personas se pueden presentar enfermedades que amenazan la vida, sin posibilidad de curación y por lo tanto requieren CP, que se deben prestar en los tres niveles de atención de acuerdo a los protocolos establecidos por la Autoridad Sanitaria Nacional, cumpliendo actividades de promoción, prevención, tratamiento activo, intervenciones interdisciplinarias en estrecha relación con la familia y la comunidad.⁽⁴⁸⁾

Además, el MAIS-FCI constata que, dentro del campo de acción de los Equipos de Salud, todo el personal que conforme el equipo integral de salud deberá tener un perfil óptimo del desempeño que integre actividades de promoción, prevención, curación, rehabilitación y CP. Si bien existen normativas que destacan la necesidad de regular la educación en CP, el crecimiento y la calidad de la formación han sido modestos en comparación con otros países.⁽¹⁾

En cuanto, a los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) pierden vigencia en el 2015. La ONU ya tiene preparado el paso siguiente: los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). El balance de los ODM deja un sabor agridulce, pues algunos de esos objetivos se cumplieron, en otros se dio un cambio significativo, pero varios quedan pendientes de conseguir.⁽⁴⁹⁾

Sin embargo, los ODM cuarto, quinto y sexto se englobaron en uno solo de los ODS: el tercero, que habla de asegurar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. Es llamativo que además de metas relacionadas con seguir disminuyendo las tasas de mortalidad materna, perinatal e infantil, de poner fin a diversas epidemias como el SIDA, la tuberculosis, la malaria y otras enfermedades tropicales y transmisibles, se incluyan en este tercer ODS.⁽⁴⁹⁾

Por otro lado, PNBV 2009-2013 hace referencia a “acciones paliativas” en su primer objetivo, cabía esperar que el mismo plan renovado para el período 2013- 2017 introdujera al menos este concepto. Sin embargo, no existe una referencia explícita a tales “acciones paliativas” así como no incluye el concepto de CP en su texto.⁽¹⁾

Desde el marco jurídico nacional, la Constitución de la República del Ecuador ordena: Art. 32. La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas, y ambientales, y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de la salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.⁽⁵⁰⁾

Así mismo, en la constitución se destacan los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria. Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual,

maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.⁽⁵⁰⁾

Hay que mencionar, además que el MSP del Ecuador establece los criterios formales, cuáles son los requisitos para que una persona pueda ser catalogada con una enfermedad catastrófica para recibir CP; entre los requisitos se tiene: que implique un alto riesgo para la vida, que sea tratado con una enfermedad crónica o que su atención sea emergente, que tenga un tratamiento prolongado, que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos total o parcialmente en los hospitales públicos.⁽⁵¹⁾

La formación de los profesionales de la salud acerca de los CP en Ecuador ha aumentado en los últimos años, avalada por normativas públicas que regulan e impulsan su crecimiento. La Constitución estipula en el Artículo 363 que es necesario promover el desarrollo integral del personal de salud, donde se debe incluir la formación de CP como una parte esencial para completar dicha educación integral. El Acuerdo Ministerial No. 00000101 también destaca en su Artículo 8 que es indispensable coordinar con las instituciones formadoras de recursos humanos la inclusión de la formación en CP integrales en las mallas curriculares de las distintas profesiones de la salud, así como la capacitación de equipos interdisciplinarios en las entidades prestadoras de servicios de salud.⁽¹⁾

Con respecto, al rol que desempeña la enfermera al brindar los CP varios autores coinciden en plantear que el campo de acción de la enfermería abarca todas las etapas de la vida y que ésta debe adecuarse constantemente a las necesidades de cada grupo, ya que su papel ha sido prevenir enfermedades, promocionar la salud y cuidar del enfermo recuperable, en años recientes la enfermería ha adquirido un protagonismo especial en la etapa final de la vida a través de los CP, estos procuran una mayor calidad de vida a los enfermos con padecimientos crónicos degenerativos, graves, progresivos e incurables.⁽¹⁹⁾

Además, el rol del profesional de enfermería tiene entre sus tareas ayudar a los seres humanos a enfrentar este paso de la vida a la muerte, tanto de los propios pacientes como de los seres queridos que lo rodean, por tanto deben mostrar una actitud cálida, favorable y de apoyo con ellos.⁽⁵²⁾

En sí, los pacientes que sufren con enfermedades graves, en que el sufrimiento por el dolor y por la finitud que se acerca es inevitable, son seres de extrema vulnerabilidad y necesitan

de cuidado especial. Por ello, los cuidadores deben estar preparados para ofrecer un cuidado que les proporcione confort, no solo de orden físico, sino también espiritual, utilizar técnicas de relajamiento, evidenciando y transmitiendo, tanto por gestos, miradas y palabras como en el silencio, coraje, solicitud y compasión. Escuchar es un cuidado de mucha valoración y cuando el paciente no puede o no quiere hablar, el silencio y el toque, además de la mirada cariñosa, pueden ser el hecho diferencial.⁽⁵³⁾

Desde la perspectiva de enfermería los CP incluyen:⁽⁵⁴⁾

Parámetros vitales: Chequeo de frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, temperatura y estado de conciencia.

Apoyo psicológico y comunicación con el paciente y la familia: Comunicación adecuada y fluida con el paciente, no regañarlo ni generar falsas esperanzas, mitigar miedos. Con el familiar es importante respetar los mecanismos de negación, además de promover la actitud de escucha activa.

Cuidados con la higiene: Aseo bucal, baño diario, limpieza de ojos, aseo de genitales, acicalamiento (vestido, peinado) y aseo de uñas.

Cuidados de la piel: Mantener sábanas limpias y estiradas, aplicar cremas corporales haciendo énfasis en las zonas de apoyo, dar masaje en las zonas de riesgo, detectar tempranamente la aparición de úlceras por presión, realizar cambio de posición cada dos horas, aumentar la hidratación oral, colocar rodillos en zonas de presión y no dar masajes sobre zonas enrojecidas.

Alimentación: Estimular y controlar la ingestión de nutrientes necesarios diariamente, enseñar al familiar de cómo presentar los alimentos al paciente, recomendar ingesta en pequeñas cantidades de forma frecuente, adiestrar al familiar en la técnica de alimentación parenteral al alta del paciente, administrar líquidos para evitar deshidratación y estreñimiento, estimular en todo momento el acto de la alimentación mediante conversaciones agradables.

Alivio de dolor: Apoyar psicológicamente al paciente y familiares en todo momento, administrar el medicamento indicado para el alivio del dolor, observar reacciones adversas de las drogas administradas y control estricto de estas, cambios de posición que alivien dolor.

Eliminación: Conectar sondaje vesical intermitente o permanente sí es necesario, observar características de la orina y cuantificar en cada turno, movilizar al paciente si el estado físico lo permite.

Confort y seguridad: Favorecer un ambiente adecuado, aislar al paciente en caso necesario, evitar ruidos en horarios de descanso, establecer prioridades en el tratamiento del paciente, proteger al paciente de lesiones y caídas (barandales, fijaciones, eliminación de obstáculos), así como enseñar al paciente y familia los cuidados para evitar infecciones.

Cabe señalar, que en el campo de los CP se reconocen propuestas teóricas generales como la de Kubler-Ross con el modelo fásico del morir, referente mundial en el abordaje de la muerte, personas moribundas y CP. Este modelo plantea las cinco etapas por las que atraviesa la mayoría de pacientes que tienen enfermedades irreversibles, definidas como fases del duelo, que inician con la negación y culminan con la aceptación de la propia muerte, si la resolución es favorable.⁽⁵⁵⁾

Elisabeth Kübler-Ross, (1926-2004), una de las mayores expertas mundiales sobre la muerte, tras haber dedicado más de tres decenios a investigar sobre ella y la vida después de la muerte, junto a moribundos, elaboró un esquema de las fases por las que pasa una persona que se enfrenta a la muerte, propia o de un ser querido.⁽⁵⁶⁾

Cinco son las etapas que distingue: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Dejando claro que los afectados no siempre atravesarán por todas estas fases, ni lo harán en el mismo orden.⁽⁵⁶⁾

Negación: Consiste en el rechazo consciente o inconsciente de los hechos reales de la situación. No es una negación de la enfermedad, de la pérdida, o del suceso, sino que esa nueva situación hace que el mundo se paralice y aparezca la incredulidad respecto a lo ocurrido. Es un mecanismo de defensa que se considera normal, siempre que éste no dure mucho tiempo y que busca amortiguar el estado de shock que produce el conocimiento de la realidad, para dejar entrar solo el dolor soportable.

Ira: Surge cuando ya no es posible seguir negando la enfermedad y/o muerte, la realidad toma fuerza y como consecuencia el dolor que ocasiona asumirla. Los sentimientos de enfado aparecen con distinta intensidad durante el proceso de duelo. Estos sentimientos de enojo se proyectan en amigos, familiares, objetos. Los familiares, una vez producido el

fallecimiento, pueden llegar a sentir resentimiento hacia el fallecido. La comprensión del “porqué” de las cosas ayuda a encontrar cierta sensación de paz en esta etapa. Según Elisabeth Kübler-Ross es muy importante que el paciente, y tras la pérdida, los familiares y amigos, expresen su ira, la cual debe de ser exteriorizada sin ser juzgados.

Negociación: Surge la esperanza de que se pueda posponer el final de la enfermedad y/o retrasarlo. La negociación puede darse antes de la pérdida, en los casos de enfermos en fase terminal, o posteriormente para negociar con el dolor, fruto de la distancia. Es un mecanismo de defensa para protegerse del dolor que produce la realidad, pero no ofrece una solución a largo plazo. Existe un deseo de volver a la vida que se tenía antes de la enfermedad o del fallecimiento, empleando gran parte del tiempo en pensar lo que se podría haber hecho para evitar la muerte.

Depresión: Se empieza a comprender la certeza de la enfermedad y la muerte. En numerosas ocasiones, se expresa mediante un aislamiento social. Se rechazan las visitas; se siente tristeza, miedo e incertidumbre; las tareas cotidianas y fáciles como levantarse de la cama se ven como complicadas, incluso pierden sentido, apareciendo, mientras, una preocupación alta por cosas que no tienen demasiada importancia. Estos sentimientos demuestran que el doliente comienza a aceptar la situación.

Aceptación: Se hacen las paces con la pérdida, permitiéndose una nueva oportunidad de vivir. Gracias a la fase de depresión anterior, el doliente asume el acontecimiento trágico; no quiere decir que la acepte, sino que lo entiende. La enfermedad y/o el fallecimiento, ya no se percibe como un castigo, sino como parte de la vida. La aceptación ayuda a reflexionar sobre el sentido de la vida y lo que a partir de ese momento se quiere sobre ella.

Una vez que se tienen claras las fases del duelo, se debe conocer también cuáles son sus manifestaciones. Dichas manifestaciones son divididas genéricamente en cuatro tipos:⁽⁵⁶⁾

Manifestaciones cognitivas: Incredulidad, confusión, alucinaciones visuales y/o auditivas, fugaces y breves, dificultades de atención, concentración y memoria. Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes. Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos, sentido de presencia, distorsiones cognitivas, revisión de aspectos religiosos.

Manifestaciones fisiológicas: Aumento de la morbimortalidad, vacío en el estómago y/o boca seca, opresión tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones, dolor de cabeza, falta de energía, debilidad muscular. Hipersensibilidad al ruido, alteraciones del sueño y/o la alimentación. Afrontamiento del duelo, al final de la vida, en el ámbito hospitalario.

Manifestaciones afectivas: Impotencia/indefensión, confusión, insensibilidad, anhelo, tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, bloqueo, hostilidad, ira, frustración y enfado. Culpa y auto-reproche, soledad, abandono, emancipación y/o alivio, extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.

Manifestaciones conductuales: Soñar con el fallecido, conducta distraída, aislamiento social, llorar, suspirar, llevar o atesorar objetos, descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria, hiper-hipoactividad. Todo esto es importante conocerlo en la profesión enfermera, ya que las concepciones actuales afirman que “la enfermería cubre las necesidades de todos los individuos, haciéndose patente que la labor del profesional de enfermería es permanecer junto al que sufre”, abarcando todas las etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la muerte

Se resaltan además los aportes dados por Saunders en la evolución de los centros para enfermedades terminales y CP modernos, considerado un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse a una gran variedad de síntomas y al sufrimiento que experimentan los enfermos terminales, además enfatiza en la importancia de eliminar la angustia terminal y el miedo a padecerla, combinando ciencia sólida y atención personal en los detalles. Indica, además, que toda la familia es la unidad de cuidado, y con la cual se busca compartir cuanta verdad de la situación.⁽⁵⁵⁾

Saunders fue la primera especialista en el manejo de síntomas de pacientes moribundos e inició en Gran Bretaña el movimiento Hospice, considerado un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse a una gran variedad de síntomas y al sufrimiento que experimentan los enfermos terminales. Saunders enfatiza en la importancia de eliminar la angustia terminal y el miedo a padecerla, combinando ciencia sólida y atención personal en los detalles. Indica, además, que toda la familia es la unidad de cuidado, y con la cual se busca compartir cuanta verdad de la situación le sea posible. En el mismo sentido, reconoce la importancia del trabajo en equipo en los Hospices, compartiendo las propias experiencias de pérdida y cambio, lo que se constituye en una especie de comunidad.⁽⁵⁵⁾

En enfermería existen referentes teóricos que desde una perspectiva humanista y existencialista consideran relevante el cuidado hasta el final de la vida, la enfermería se dirige hacia la comprensión y la intervención en experiencias relacionadas con la salud y el sufrimiento en el que se trabaja con el potencial del ser humano; los participantes en el cuidado desde una perspectiva humanística se involucran en un diálogo intersubjetivo, cuyo fin es fomentar el bienestar en las personas más necesitadas.⁽⁵⁵⁾

Acerca de las creencias son de suma relevancia en los CP están sumamente vinculados en sí las creencias pueden ser descritas como los lentes a través de las cuales se ve el mundo, con la enfermedad emergente, las creencias sobre la experiencia de la enfermedad se vuelven importantes para que las enfermeras las comprendan para mejorar el bienestar y la curación.

Como parte de su imperativo moral, las(os) enfermeras(os) tienen que escuchar las historias de enfermedades de las familias para darse cuenta de las creencias y puede apoyar y alentar el bienestar y la curación de la familia. El Modelo de creencias de enfermedad proporciona una piedra de toque mediante la cual las enfermeras pueden distinguir las creencias individuales y compartidas dentro de las familias que viven con enfermedades crónicas y proporcionar ideas para la intervención familiar si es necesario.⁽⁵⁷⁾

Dichas creencias carecen de una conversación terapéutica enfocada hacia los vínculos individuales y familiares, es un enfoque de las creencias en varios niveles de sistemas con la intención de suavizar la enfermedad sufriendo a través de las intervenciones de crear un contexto para cambiar dichas creencias que debilitan los tratamientos o rehabilitación de las enfermedades, distinguiendo de alguna manera creencias de enfermedades, desafiando restricciones tanto al individuo como a la familia, ya que en ausencia de cualquier síntoma, los individuos no tomarán medidas saludables a menos que estén preparados psicológicamente por ejemplo, se sientan vulnerables a una enfermedad es por eso que la creencia en el riesgo para la salud predice la probabilidad de involucrarse en un comportamiento saludable.^(58,59)

Los mitos, las supersticiones y los tabúes prevalecen en la actualidad y con frecuencia guían las percepciones del paciente sobre la causa y el tratamiento de las enfermedades, en dichas situaciones favorece a la salud y en otras las empeora, es por esa situación que el objetivo de eliminar un tabú es aliviar a los pacientes. Además aminorar el impacto de

los tabúes favorece el abordaje digno del paciente, minimiza las sanciones psicológicas y sociales y caracterizar y se señalarán las limitaciones de los sentimientos desagradables este enfoque tiene como objetivo aumentar la sensación de seguridad del paciente.^(60,61)

La enfermera como promotoradora de la salud entre una de sus cualidades tiene varias atribuciones en el seguimiento de la persona con enfermedades crónico-degenerativas que van desde la prevención y la detección hasta la intensificación del control, actividades educativas. Es importante que este profesional tenga habilidades y competencias técnicas y científicas para gestionar adecuadamente el tratamiento de la enfermedad y ejercer su papel como educador de salud.

Para ello, su capacitación debe proporcionar habilidades y competencias para actuar de manera generalista, pero con una aptitud para manejar la condición crónica, con una visión de la integridad de la atención, de manera equitativa y universal y de esta manera, la educación es la estrategia más efectiva para lograr la autonomía, por lo que es indispensable alcanzar un buen nivel de cuidado personal.⁽⁶²⁾

En lo asistencial, los CP incluyen un cuidado compasivo, no se trata simplemente de aliviar el sufrimiento, sino de entrar en la experiencia de un paciente y que les permite mantener su independencia y dignidad a forma en que existen relaciones entre los seres humanos. Puede ser nutrido y apoyado. Implica notar la vulnerabilidad de otra persona, experimentar una reacción emocional ante esto y actuar de alguna manera con ellos, de una manera que sea significativa para las personas.⁽⁶³⁾

La enfermería en el campo de los CP implica la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de las respuestas humanas a enfermedades reales o potencialmente limitantes de la vida, y requiere una relación dinámica y de cuidado con el paciente y la familia para reducir el sufrimiento. Por lo tanto, la enfermería paliativa es una subespecialidad de la práctica de enfermería que continúa evolucionando a medida que el arte y la ciencia de la enfermería y la atención paliativa evolucionan.⁽⁶⁴⁾

Las enfermeras de CP trabajan en entornos variados, como hogares de pacientes, hospicios residenciales, clínicas, centros de atención a largo plazo y especializados, e instalaciones para pacientes agudos. Los CP deben adaptarse en consecuencia para satisfacer las necesidades físicas, emocionales, sociales y sociales.

Actualmente, no existe una educación estándar para una enfermera de CP, es obligatorio el compromiso de cuidar a un paciente con una enfermedad grave. Una enfermera de CP podría tener una amplia variedad de educación, capacitación y experiencia clínica.⁽⁶⁴⁾

En cuanto al rol de enfermería, se debe enfatizar que lo básico para el éxito de los CP es una educación adecuada y una buena organización que proporcione acceso a los CP a los pacientes y sus familiares en cualquier momento y en cualquier lugar.⁽⁶⁵⁾

El sufrimiento evitable de los síntomas tratables se perpetúa por la falta de conocimiento de los CP, y destacando la necesidad de educación continua y adecuada capacitación para todos los proveedores de atención médica basados en el hospital y en la comunidad y otros cuidadores, incluyendo trabajadores de organizaciones no gubernamentales y familiares.⁽⁶⁶⁾

La Asociación Europea de CP ha desarrollado un marco donde consta de once dominios, cada uno proporciona recomendaciones para un óptimo cuidado, el dominio 9 trata del cuidado y participación familiar en donde explica que a medida que avanza la enfermedad, las familias necesitan educación sobre sus roles cambiantes y con el fin de permitirles dar el apoyo adecuado. Esto es especialmente así cuando están a punto de sufrir pérdidas.⁽⁶⁷⁾

Las familias, los médicos y las enfermeras identifican la participación de las enfermeras de cabecera como un factor clave en la calidad de los CP. La capacitación y la constancia de las enfermeras en la cabecera les permiten identificar las necesidades de CP, coordinar la comunicación entre las familias y una variedad de clínicos, y apoyar y educar a las familias.⁽⁶⁸⁾

Las enfermeras no pueden brindar una atención excelente y compasiva sin educación. Aprender cómo brindar una mejor evaluación y manejo del dolor y los síntomas, y cómo comunicarse con el paciente, la familia y el equipo interprofesional es fundamental. La comprensión del papel de la pena y el duelo, las implicaciones culturales y los dilemas éticos desempeñan un papel importante en la atención a pacientes con enfermedades graves y sus familias.⁽⁶⁹⁾

En el mismo marco de ideas, las enfermeras son un pilar muy importante en los CP valorada por el resto del personal de Salud, son la mano derecha de la medicina, y hasta se puede decir que es un eje principal en el área de trabajo, porque a más de realizar su trabajo, saben escuchar cada necesidad y sobre todo son un apoyo de los pacientes; las

enfermeras siempre están en constante estudio, actualizando sus conocimientos, investigando diferentes temas, y es ahí donde la profesión triunfa.

Por otro lado un gran inconveniente de los CP es que existen pocas necesidades de cuidados de apoyo, en muchas ocasiones no se toma en cuenta sobre el deseo del paciente o deseo de asistencia con una necesidad, este es un aspecto crítico en la comprensión de la demanda de servicio, planeación de programas, enfoques, y la asignación de recursos; todos los pacientes con necesidades de atención de apoyo no satisfechas no necesariamente desearán ayuda para las dificultades que experimentan, a pesar de sentir altos niveles de angustia es importante para interactuar con los pacientes y evaluar sus deseos específicos de asistencia. Una vez que el deseo de ayuda del paciente es claro, el cuidado se puede adaptar de acuerdo a sus necesidades.⁽⁷⁰⁾

Con el fin de mejorar la atención a pacientes con enfermedades incurable limitantes de la vida, la OMS declaró en 2002 que los CP deben iniciarse en una fase temprana de la enfermedad. Un comienzo oportuno facilita el cuidado anticipatorio planificación con el fin de satisfacer los deseos y necesidades del paciente, para aliviar los síntomas y prevenir futuros síntomas y problemas. Independientemente de la recomendación de la OMS, paliativa. El cuidado a menudo se restringe a un enfoque reactivo y alivio de los síntomas físicos en la fase terminal.⁽⁷¹⁾

Además, hay que tener en cuenta que los CP en su sentido más amplio, consideran un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias que enfrentan los problemas asociados con la amenaza de la vida, enfermedad, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicosociales o espirituales; reconociendo que los CP, cuando están indicados, son fundamentales para mejorar la calidad de vida, bienestar, comodidad y dignidad humana para los individuos, siendo una salud efectiva centrada en la persona.⁽⁶⁶⁾

Se puede decir que los CP, muchas de las veces se proporcionan cuando una enfermedad ya no tiene solución, y es preciso decir que el personal de salud debería trabajar más con cada persona ya que la labor principal del personal es la prevención de enfermedades, es ahí donde se deberá tomar conciencia de hasta qué punto se está haciendo una labor correcta para disminuir la mortalidad en el país.

Del mismo modo, se puede decir que existe preocupaciones sobre las crecientes demandas de la fuerza laboral de CP han figurado gran demanda durante algún tiempo, pero las cuestiones relacionadas con la fuerza laboral, como el autocuidado, aunque están expuestas a través de la práctica profesional y los estándares de calidad, han recibido relativamente poca atención ya que debe ser con enfoque holístico e multidisciplinario de CP lo que significa que las enfermeras que brindan CP requieren una base teórica coherente para tener confianza y poder aplicar su función. La relación entre paciente, enfermera y relación terapéutica identificados en los modelos y teorías de enfermería al final de su vida útil, son congruentes con las mejores prácticas de CP basadas en un enfoque de trabajo en equipo centrado en el paciente e interdisciplinario.^(72,73)

Sin embargo, es evidente que el autocuidado se analiza en la literatura sobre CP más de lo que se investiga, y la mayoría de los estudios se centran en estrategias utilizadas para enfrentar el agotamiento u otros factores estresantes relacionados con el trabajo en lugar de estrategias de autocuidado para promover la salud y la salud bienestar. Las brechas clave en las literaturas sobre CP incluyen la falta de evidencia para informar la práctica de autocuidado y el conocimiento limitado relacionado con la adopción de prácticas de autocuidado, como la utilización de planes de autocuidado.⁽⁷²⁾

La profesión de enfermería implica mucho más que un título, enfermería es brindar atención, ayuda, educación, y al hablar de CP las/os enfermera/os son los destinados a tener más conocimiento adecuado sobre el tema, debido a la gran demanda de personas a padecer diferentes enfermedades terminales y en todas las enfermedades no se manejará de la misma manera ya que existen diferentes formas de reaccionar de una persona convaleciente, y como personal de enfermería se está llamado a suplir cada necesidad requerida pero con bases teóricas.

Finalmente, vale la pena recalcar que la visión holística de enfermería y la atención a la totalidad de la experiencia humana constituyen preocupaciones centrales en la atención de las necesidades del enfermo y familia, por lo que los CP están íntimamente asociados a la práctica de los cuidados de enfermería con enfoque multidisciplinar. Cuyo rigor de las intervenciones son elementos clave en la prevención y alivio del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual.⁽⁷⁴⁾

4. CONCLUSIONES

- Mediante la revisión de la literatura científica se identificó la evolución de los cuidados paliativos en el Ecuador donde se tuvo que en el inicio fue en la ciudad de Quito mediante Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI), posteriormente se creó la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), dicha fundación debido a la creciente demanda de cuidados paliativos implementa el Hospice San Camilo, brindando atención tanto de albergamiento como domiciliaria, brindando atención médica, como ayuda a personas de escasos recursos económicos a bajo costo, actividad que se realiza hasta la actualidad.
- Las patologías de mayor prevalencia que requieren cuidados paliativos, se sintetizaron en la revisión bibliográfica registrándose Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial, Cáncer y el Sida, siendo las dos primeras las de mayor necesidad, además el envejecimiento también es el responsable del riesgo de morbimortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles.
- Se evidenció que el personal de enfermería es el pilar fundamental en los cuidados paliativos, ya que son un eje principal en el área de trabajo porque además de realizar sus labores saben escuchar cada necesidad y sobre todo son un gran apoyo para los pacientes. Además, enfermería brinda una atención holística cuyo rigor asistencial es importante en la prevención y alivio del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual, sin olvidar el lado humano con principios éticos como no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Correa R, Celi K, Gómez Fredy. Perspectivas del desarrollo regional sustentables en Ecuador tomo II titulación de economía uTPI departamento de economía uTPI [Internet]. Primera. Loja: 2017; 2017 [cited 2018 Oct 18]. 1-361 p. Available from: www.ediloja.com.ec
2. MSP. Guía de cuidados paliativos para el ciudadano [Internet]. 2008 [cited 2018 Oct 18]. 1-314 p. Available from: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2014/05/EDITOGRAN-GUIA-CUIDADOS-PALIATIVOS-PARA-EL-CIUDADANO.pdf>
3. Enríquez M. Enfermedades crónico degenerativas relacionadas con los hábitos de las personas adultas mayores en la parroquia Vilcabamba [Internet]. Universidad Nacional De Loja; 2013 [cited 2018 Oct 18]. Available from: <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18200/1/TESIS.pdf>
4. Tubón G. Evaluación del programa de atención de cuidados paliativos domiciliarios de la fundación ecuatoriana de cuidados paliativos (FECUPAL) según estándares de calidad de la SECPAL (Sociedad Española De Cuidados Paliativos), en la ciudad de Quito [Internet]. Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2015 [cited 2018 Oct 18]. Available from: http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/9257/GLORIA_TUBÓN-TESES_FINAL.pdf?sequence=1
5. González F, Aguinaga G. Incorporación de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud ecuatoriano, como una estrategia para mejorar la salud y la educación médica. Rev Fac Cien Med [Internet]. 2014 [cited 2018 Oct 18];39(2):56–65. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Fabricio_Gonzalez-Andrade/publication/318101147_Incorporacion_de_Guias_de_Practica_Clinica_en_el_Sistema_Nacional_de_Salud_ecuatoriano_como_una_estrategia_para_mejorar_la_salud_y_la_educacion_medica/links/59596d8ca6fdc
6. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta Bioeth [Internet]. 2006 [cited 2018 Oct 18];12(2):231–42. Available from:

http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2006000200012&lng=en&nrm=iso&tlng=en

7. OMS. Cuidados paliativos [Internet]. WHO. World Health Organization; 2014 [cited 2018 Nov 6]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
8. Del R o I, Palma A. Cuidado Paliativos: Historia y Desarrollo. 2013 [cited 2018 Oct 18];1–7. Available from: <http://www.stchristophers.org.uk>
9. Rozo N. El transitar de la muerte: cuidado paliativo  utop a o realidad? MedUNAB [Internet]. 2016 Nov 25 [cited 2018 Oct 18];19(1):46–55. Available from: <https://revistas.unab.edu.co/index.php/medunab/article/view/2170>
10. Cardoso K. D a Mundial de los Cuidados Paliativos: la conmemoraci n de la lucha contra el dolor. Elsevier [Internet]. 2017 [cited 2018 Nov 20]; Available from: <https://www.elsevier.com/es-es/connect/actualidad-sanitaria/dia-mundial-de-los-cuidados-paliativos-la-conmemoracion-de-la-lucha-contra-el-dolor>
11. Bravo D. El cuidado paliativo, un alivio emocional. El Comercio [Internet]. 2017 [cited 2018 Nov 9];23. Available from: <https://www.elcomercio.com/tendencias/cuidado-paliativo-ecuador-enfermedadesternales-salud.html?fbclid=IwAR05EuluISCo8AzNn8Xom4WQ6abY0ahA1uFMLzCzqYpF96C7sVgZGGGFjHo>
12. Santos J, Fiterman R, Fiterman S. La estructuraci n de un servicio de cuidados paliativos en Brasil – Relato de una experiencia. Brazilian J Anesthesiol (Edici n en Esp [Internet]. 2014 Jul 1 [cited 2018 Nov 6];64(4):286–91. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2255496313001451>
13. Vacas M. Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. Enfermer a Cl nica [Internet]. 2014 Jan 1 [cited 2018 Dec 14];24(1):74–8. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862113001733>
14. Jin K, Simpkins J, Ji X, Leis M, Stambler I. The Critical Need to Promote Research

of Aging and Aging-related Diseases to Improve Health and Longevity of the Elderly Population. *Aging Dis* [Internet]. 2015 Feb [cited 2018 Nov 17];6(1):1–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25657847>

15. Estrella A. Cuidados paliativos y calidad de vida de los pacientes de la casa de enfermos terminales de la fundación liga de caridad lojana de la ciudad de loja, durante el período febrero – julio del 2015 [Internet]. Universidad Nacional De Loja; 2016 [cited 2018 Nov 6]. Available from: [http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/16387/1/TESIS ADRIANA ESTRELLA PDF.pdf](http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/16387/1/TESIS_ADRIANA_ESTRELLA_PDF.pdf)
16. Camargo R. Transición de los cuidados curativos a cuidados paliativos en el enfermo con patología terminal crónica no transmisible o en el enfermo crítico crónico. 2014 [cited 2018 Nov 6];36(104):80–4. Available from: <http://revistamedicina.net/ojsanm/index.php/Medicina/article/view/24/122>
17. Cortés M. Atención a una persona con diabetes en fase Paliativa. 2016 [cited 2018 Nov 8];1–5. Available from: http://www.diabetespractica.com/files/1484041438.03_articulo_revision_dp_7-4.pdf
18. American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes-2016 Abridged for Primary Care Providers. *Clin diabetes a Publ Am Diabetes Assoc PMC* [Internet]. 2016 Jan [cited 2018 Dec 1];34(1):3–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26807004>
19. Cuvi J, Silva K. Propuesta de cuidados paliativos en la rehabilitación del paciente con enfermedad hipertensiva. *Cubijies- Quimiag* 2017 [Internet]. Universidad Nacional De Chimborazo; 2017 [cited 2018 Nov 7]. Available from:

- <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/4188/1/UNACH-EC-FCS-ENF-2017-0010.pdf>
20. Landa E, Andrew J, Vite A, Sánchez S. Descripción de la terapia Cognitivo-Conductual para la ansiedad en pacientes con Cáncer terminal. 2014 [cited 2018 Nov 9];1–12. Available from:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44924/42840>
 21. Armada Z, Jiménez L, Chala JM. Cuidados Paliativos en el paciente con Cáncer. *Medicentro Electrónica* [Internet]. 2015 [cited 2018 Nov 9];19(1). Available from:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30432015000100013&script=sci_arttext&tlng=en
 22. Uclés V, Espinoza R. Rehabilitación en VIH/SIDA. *Revista Clínica de la escuela de Medicina UCR- HSJD* [Internet]. 2016 [cited 2018 Nov 9];1–8. Available from:
www.revistaclinicahsjd.ucr.ac.cr
 23. Moral M. Atención de Enfermería en cuidados paliativos no oncológicos en domicilio, a propósito de un caso clínico [Internet]. Universidad de Jaen ; 2015 [cited 2018 Nov 8]. Available from:
http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/1567/1/TFG._M_del_Carmen_Moral_Garrido.pdf
 24. Ochoa V. Conocimientos del equipo de salud sobre cuidados paliativos al paciente diabético. Distrito de Salud Chambo-Riobamba. Abril-agosto 2018 [Internet]. Universidad Nacional De Chimborazo; 2018 [cited 2018 Nov 7]. Available from:
<http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/5050/1/UNACH-EC-FCS-ENF-2018-0016.pdf>
 25. Reyes M. Estilos de afrontamiento psicológico en el personal de salud que trabaja,

- con personas con enfermedad crónica, avanzada, progresiva y con pronóstico de vida limitada en el Hospice San Camilo [Internet]. Universidad Central Del Ecuador; 2018 [cited 2018 Nov 7]. Available from:
<http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/16765/1/T-UCE-0007-CPS-051.pdf>
26. Beernaert K, Perdon K, Van den Block L, Devroey D, De Laat M, Geboes K, et al. Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: a survey study in patients with cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2016 Jul [cited 2018 Dec 5];25(4):534–43. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/ecc.12522>
27. Johnston B, Rogerson L, Macijauskiene J, Blaževičienė A, Cholewka P. An exploration of self-management support in the context of palliative nursing: a modified concept analysis. *BMC Nurs* [Internet]. 2014 Dec 23 [cited 2018 Dec 7];13(1):21. Available from:
<http://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-13-21>
28. Marmot M, Allen J. Social determinants of health equity. *Am J Public Health* [Internet]. 2014 Sep 6 [cited 2018 Dec 7];104 Suppl 4(S4):S517-9. Available from:
<http://ajph.aphapublications.org/doi/10.2105/AJPH.2014.302200>
29. Martínez M. Rol del psicólogo en la intervención de los cuidados paliativos que reciben los pacientes oncológicos del hospital SOLCA de la ciudad de Guayaquil [Internet]. Universidad De Guayaquil; 2014 [cited 2018 Nov 7]. Available from:
<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/21545/1/TRABAJO DE TITULACION-MARTINEZ ORTIZ.pdf>
30. Muñoz F, Espinosa J, Portillo J, Rodriguez G. La familia en la enfermedad terminal (II). 2002 [cited 2018 Nov 7]; Available from:

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf>

31. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética narrativa en una unidad de salud especializada. *Revista Bioética* [Internet]. 2016 Mar 29 [cited 2018 Nov 7];24(1):1–11. Available from: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1195/1446
32. Bustamante D. El Cuidado Paliativo y su importancia en la agenda del Cuidador. *Rev Investig Sci* [Internet]. 2016 [cited 2018 Nov 9];5. Available from: http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2313-02292016000100005&script=sci_arttext&fbclid=IwAR2Zi6pviZkkRdOhTKAM5c1nBIYA7Amy0fC4pJmEHDk03e3RI20cGadRwQ4
33. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Paliativa* [Internet]. 2011 Jan [cited 2018 Dec 14];18(1):20–40. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X11700064>
34. Legetic B, Medici A, Hernández M, Alleyne G, Hennis A. Las dimensiones económicas de las enfermedades no transmisibles en América Latina y el Caribe [Internet]. Tercera. Washington; 2017 [cited 2018 Nov 7]. 1-188 p. Available from: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/33994/9789275319055-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
35. Braveman P, Gottlieb L. The Social Determinants of Health: It's Time to Consider

- the Causes of the Causes. *Public Health Rep* [Internet]. 2014 Jan 1 [cited 2018 Dec 5];129(1_suppl2):19–31. Available from:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00333549141291S206>
36. World Health Organization. Social determinants of mental health [Internet]. 2014 [cited 2018 Dec 5]. 1-54 p. Available from: www.who.int
37. Bausewein C, Simon ST, Pralong A, Radbruch L, Nauck F, Voltz R. Palliative Care of Adult Patients With Cancer. *Dtsch Arztebl Int* [Internet]. 2015 Dec 11 [cited 2018 Dec 5];112(50):863–70. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26763381>
38. Achury DM, Pinilla M, Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Univ* [Internet]. 2016 Jan [cited 2018 Nov 7];13(1):55–60. Available from:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1665706315000925>
39. Zas V, Rodríguez J, Silva E. El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. *Panorama Cuba y Salud* [Internet]. 2014 Apr 30 [cited 2018 Nov 7];8(2):41–8. Available from:
<http://www.revpanorama.sld.cu/index.php/panorama/article/view/31/pdf>
40. Torres D, Maldonado V, Muciño A, Reyes B. La enfermera: Profesional que interviene en el alivio [Internet]. 2011 [cited 2018 Nov 7]. Available from:
http://web.uaemex.mx/revistahorizontes/docs/revistas/Vol3/LA_ENFERMERA_PROFESIONAL.pdf
41. Silva J, Silva L, Partezani R, Carhuapoma M. Percepción de las enfermeras sobre cuidados paliativos: experiencia con pacientes oncológicos - Aladefe. 2018 [cited

- 2018 Nov 7]; Available from:
<https://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/284/percepcion-de-las-enfermeras-sobre-cuidados-paliativos-experiencia-con-pacientes-oncologicos/>
42. García; Asunción. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid : Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.
 43. Lacasta Reverte MA, Limonero García JT, García Penas A, Barahona H. La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. Med Paliativa [Internet]. 2016 Oct [cited 2018 Dec 14];23(4):192–8. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X14001037>
 44. INEC. Estadísticas Vitales [Internet]. 2016 [cited 2018 Nov 9]. Available from: http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Nacimientos_Defunciones/2016/Presentacion_Nacimientos_y_Defunciones_2016.pdf?fbclid=IwAR2N4wquDqcnYWyWd4Hh2OStZ3Y1jt-jM5bILWYwE4wwYhgyI9tGdMbDv_s
 45. MSP, DNEAIS. Perfil de morbilidad ambulatoria 2017 [Internet]. Tableau Public. 2017 [cited 2018 Nov 9]. Available from: <https://public.tableau.com/profile/darwin5248?fbclid=IwAR2SnmpSb-FLzRq5VMvIVQjraestrIK01iGKRGsIcjVRNQblfyZ9UVf-LLQ#!/vizhome/Perfildemorbilidadambulatoria2017/Men>
 46. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013 [Internet]. 2013 [cited 2018 Oct 18]. 33-34 p. Available from: [https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamerica.pdf](https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20de%20Latinoamerica.pdf)
 47. FECUPAL. Cuidados Paliativos [Internet]. 2013 [cited 2018 Nov 6]. Available from: <http://fecupal.com/wordpress2013/fecupal/>
 48. MSP. Manual del Modelo de Atención Integral de Salud- MAIS [Internet]. 2013 [cited 2018 Oct 19]. 16 p. Available from:

https://cursospaises.campusvirtualsp.org/pluginfile.php/50311/mod_resource/content/0/Modulo_2/manual_mais_2013_pg37_50.pdf

49. Gamboa G. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible: Una perspectiva Bioética [Internet]. Vol. 19, Persona y Bioética. Universidad de la Sabana; 2015 [cited 2018 Nov 6]. Available from: <http://www.redalyc.org/html/832/83242580001/>
50. Constituyente AN. Constitución de la república del Ecuador 2008 decreto legislativo 0 registro oficial [Internet]. 2008 p. 1–136. Available from: www.lexis.com.ec
51. Peña D. Los cuidados paliativos como un derecho humano emergente [Internet]. Universidad Del Azuay ; 2018 [cited 2018 Oct 19]. Available from: <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/7788/1/13590.pdf>
52. Contreras S, Sanhueza O. Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os. Cienc y enfermería [Internet]. 2016 Apr [cited 2018 Oct 30];22(1):47–63. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532016000100005&lng=en&nrm=iso&tlng=en
53. Vera R. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Index de Enfermería [Internet]. 2014 Dec [cited 2018 Nov 7];23(4):234–8. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300009&lng=en&nrm=iso&tlng=en
54. Ignorosa C, González L. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. Enfermería Univ [Internet]. 2014 [cited 2018 Nov 7];11(3):110–6. Available from: www.elsevier.es/
55. Gómez O, Carrillo G, Arias E. Teorías de Enfermería para la investigación y la

- práctica en Cuidado Paliativo [Internet]. Vol. 17, Revista Latinoamericana de Bioética. 2016 [cited 2018 Oct 30]. 60-79 p. Available from:
<https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/1764/2471>
56. García B. Afrontamiento del duelo, al final de la vida , en el ámbito hospitalario. Intervenciones enfermeras [Internet]. 2015 [cited 2018 Dec 6]. Available from:
<http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/13257/1/TFG-L872.pdf>
57. Årestedt L, Benzein E, Persson C. Families Living With Chronic Illness/Beliefs About Illness, Family, and Health Care. J Fam Nurs [Internet]. 2015 May 20 [cited 2018 Nov 14];21(2):206–31. Available from:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840715576794>
58. Bell J, Wright L. The Illness beliefs model: advancing practice knowledge about Illness beliefs, family healing, and family interventions. J Fam Nurs [Internet]. 2015 [cited 2018 Nov 14];21(2):179–85. Available from:
<http://dspace.ucalgary.ca/handle/1880/44060>
59. Ahadzadeh A, Sharif S, Ong F, Khong K. Integrating health belief model and technology acceptance model: an investigation of health-related internet use. J Med Internet Res [Internet]. 2015 Feb 19 [cited 2018 Nov 15];17(2). Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25700481>
60. Pankaj S, Nazneen S, Kumari A, Kumari S, Choudhary V, Kumari J, et al. Myths and Taboos: a major hindrance to cancer controls. “Inherited Knowledge” a blessing or curse. Surgery after 21 cycles of chemotherapy “a surgeon’s ordeal”. Indian J Gynecol Oncol [Internet]. 2018 Mar 20 [cited 2018 Nov 15];16(1):2. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s40944-017-0172-7>

61. Gmiterek M. Talk about fear of death, mental and sexual health with oncological patients. Taboo from psychooncological perspective. *Psychoonkologia* [Internet]. 2016 [cited 2018 Nov 15];20(3):133–41. Available from: <https://www.termedia.pl/doi/10.5114/pson.2016.64965>
62. Coeli M, Sales V, Pinheiro C, Vilarouca A, Batista L, Galvão L, et al. Training in diabetes education: meanings attributed by primary care nurses. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [cited 2018 Nov 15];71(suppl 4):1611–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018001001611&lng=en&tlng=en
63. Bramley L, Matiti M. How does it really feel to be in my shoes? Patients' experiences of compassion within nursing care and their perceptions of developing compassionate nurses. *J Clin Nurs* [Internet]. 2014 Oct 1 [cited 2018 Nov 17];23(19–20):2790–9. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.12537>
64. Schroeder K, Lorenz K. Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia-Pacific J Oncol Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2018 Nov 19];5(1):4–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29379825>
65. Zelko E, Selic P, Malacic S. Palliative Care: a Cross Sectional Study Focused on Different Capacity Building Programmes Evaluated Through Self- Rated Knowledge and Efficiency in Family Medicine Tutors. *Mater Sociomed* [Internet]. 2017 Jun [cited 2018 Nov 15];29(2):114–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28883774>
66. Organization WH. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. 2014 [cited 2018 Nov 17]; Available from: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
67. Falzon F, Agius M. PALLIATIVE CARE IN DEMENTIA. *Psychiatr Danub* [Internet]. 2015 [cited 2018 Nov 15];27:506–11. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/1f2e/016fab602b1a4ef538a74b2ab22a3547eefb.pdf>
68. Anderson W, Puntillo K, Cimino J, Noort J, Pearson D, Boyle D, et al. Palliative

- Care Professional Development for Critical Care Nurses: A Multicenter Program. *Am J Crit Care* [Internet]. 2017 Sep 1 [cited 2018 Nov 17];26(5):361–71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28864431>
69. Malloy P, Takenouchi S, Kim HS, Lu Y, Ferrell B. Providing Palliative Care Education: Showcasing Efforts of Asian Nurses. *Asia-Pacific J Oncol Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2018 Nov 19];5(1):15–20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29379828>
70. Fitch M, Maamoun J. Canadian oncology nursing journal *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie* [Internet]. Vol. 26, Canadian Oncology Nursing Journal / *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*. Canadian Association of Nurses in Oncology; 2016 [cited 2018 Nov 16]. 53-59 p. Available from: <http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/642/629>
71. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, Van Weel C, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. 2015 [cited 2018 Nov 17]; Available from: <http://statline.cbs.nl/Stat>
72. Mills J, Wand T, Fraser JA. Self-Care in Palliative Care Nursing and Medical Professionals: A Cross-Sectional Survey. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 Jun 1 [cited 2018 Nov 19];20(6):625–30. Available from: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2016.0470>
73. Dobrina R, Tenze M, Palese A. An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2014 Feb 4 [cited 2018 Dec 7];20(2):75–81. Available from: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2014.20.2.75>
74. Pinto S, Martins J, Barbieri M. Investigación en cuidados paliativos y Enfermería: revisión sistemática sobre el estado del arte en Portugal. *Index de Enfermería* [Internet]. 2014 Sep [cited 2018 Dec 14];23(3):178–82. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000200014&lng=en&nrm=iso&tlng=en