



>> **MANUAL BÁSICO DE**

Enfermería Paliativa



Editores

Miguel Antonio Sánchez-Cárdenas
Carolina Rojas García

1ª Edición Mayo de 2022

DIRECTIVOS (2021 - 2024)

Dr. Otto Bautista Gamboa
Presidente de El Claustro

Dr. Juan Carlos López Trujillo
Presidente del Consejo Directivo

Dra. María Clara Rangel Galvis
Rectora

Dra. Natalia Ruiz Rodgers
Vicerrectora Académica

Dr. Gustavo Silva Carrero
Vicerrector de Investigaciones

Dr. Ricardo Enrique Gutiérrez
Vicerrector Administrativo

Dra. Cristina Matiz Mejía
Secretaria General

Dra. Victoria Eugenia Cabal Escandón
Decana Facultad de Enfermería

Dra. Ruth Valle Ballesteros
Directora Maestría Enfermería
en Cuidados Paliativos

CONTACTO:

maestriaenfaliativos@unbosque.edu.co

COMITÉ EDITORIAL

Miguel Antonio Sánchez-Cárdenas
Carolina Rojas García

ÁREA DE DISEÑO ENCARGADA

Centro de Diseño y Comunicación
Facultad de Creación y Comunicación
Universidad El Bosque

DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN

David Ramírez
Líder Editorial

© UNIVERSIDAD EL BOSQUE

Av. Cra. 9 No. 131 A - 02.
Edificio Fundadores, Bogotá, D.C., Colombia
Teléfono 6489000
www.unbosque.edu.co

© Todos los derechos reservados.

Esta publicación no puede ser reproducida ni total ni parcialmente, ni entregada o transmitida por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sin el permiso previo de la Universidad El Bosque

AUTORES



CAROLINA ROJAS GARCÍA

Enfermera. Equipo de Cuidados Paliativos Instituto de Cáncer Carlos Ardila Lülle, Fundación Santa Fe de Bogotá. Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Universidad El Bosque.



ERIKA ESPERANZA RINCÓN ASCENCIO

Enfermera especialista en Gerencia en servicios de salud. Equipo de Cuidados Paliativos Clinidol SAS, Ibagué, Tolima. Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Universidad El Bosque



MELISSA SÁNCHEZ RÚA

Enfermera especialista en administración en Salud. Coordinadora del programa de cuidados paliativos Keralty, Cali. Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Universidad El Bosque.



MÓNICA GIRALDO CASTRO

Enfermera especialista en epidemiología clínica. Equipo de Cuidados Paliativos Instituto de Cáncer Carlos Ardila Lülle, Fundación Santa Fe de Bogotá. Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Universidad El Bosque.



MELISSA LAURENT BOSSA RUIZ

Enfermera. Equipo del modelo oncológico en la Organización Clínica General del Norte, Barranquilla. Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Universidad El Bosque.



MARÍA JENNIFER QUINTERO TREJOS

Enfermera. Equipo de Oncología, Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos de la clínica Los Rosales, Pereira. Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Universidad El Bosque.



LAURA SEQUEA TORREGROSA

Enfermera. Organización Clínica Bonnadona Prevenir, Barranquilla. Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Universidad El Bosque.



MARÍA JOSÉ MARTÍNEZ MARTÍNEZ

Enfermera, docente de la Universidad Popular del Cesar. Unidad de Cuidados Intensivos Clínica Integral de emergencias Laura Daniela, Valledupar, Cesar. Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos Universidad El Bosque.



LEIDY BIVIANA SÁNCHEZ BOLÍVAR

Enfermera. Equipo de Hospitalización adultos en cardiología y cirugía cardiovascular de la Fundación Cardioinfantil - La Cardio, Bogotá. Maestría en Enfermería en Cuidados Paliativos. Universidad El Bosque.



CONTENIDOS



Preámbulo	6
Introducción a los Cuidados Paliativos	8
Valoración de necesidades paliativas	13
Síntomas comunes en Cuidados Paliativos	27
Abordaje farmacológico en Cuidados Paliativos	33
Vía subcutánea en Cuidados Paliativos	38
Abordaje no farmacológico en Cuidados Paliativos	46
Síntomas refractarios en Cuidados Paliativos	53
Aspectos éticos en enfermería paliativa	56
Planeación anticipada de los Cuidados Paliativos	61
Modalidades y conformación de los equipos de Cuidados Paliativos	66
Aspectos psicosociales de los Cuidados Paliativos	69
Cuidados paliativos y espiritualidad	75
Abordaje familiar en Cuidados Paliativos	79
Comunicación en Cuidados Paliativos	83
Referencias bibliográficas	86



Preámbulo

La Facultad de Enfermería de la Universidad El Bosque ha desarrollado este manual con el objetivo de proporcionar una introducción básica a los fundamentos de la práctica de cuidados paliativos en Enfermería, con el propósito de orientar la evaluación y manejo del sufrimiento grave en pacientes con enfermedades avanzadas. La estructura de este manual permite al lector identificar los principios generales que orientan cada unidad temática y los elementos necesarios para proporcionar cuidados de enfermería a personas con necesidades paliativas.

Dentro de las metas de aprendizaje que se espera adquieran los usuarios de este recurso educativo, se encuentran:

- Describir los cuidados paliativos identificando las condiciones plausibles para ofrecerles una atención oportuna e integral en adultos y niños.
- Establecer la metodología e instrumentos adecuados para la identificación de necesidades paliativas en pacientes adultos y pediátricos.
- Identificar los síntomas comunes en el paciente adulto y pediátrico en cuidados paliativos.
- Reconocer los medicamentos esenciales de uso frecuente en cuidados paliativos con especial énfasis en medicamentos opioides.
- Reconocer las indicaciones y contraindicaciones de la vía subcutánea en paciente en cuidado paliativo.
- Orientar sobre los cuidados no farmacológicos en cuidados paliativos para el control de síntomas.
- Identificar síntomas refractarios y su necesidad de sedación paliativa.
- Identificar los conflictos éticos más comunes en la atención de personas con necesidades paliativas y reconocer las herramientas para afrontarlos de forma asertiva.
- Describir la conformación de un equipo de programa de cuidados paliativos para las modalidades de atención hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria.
- Reconocer el proceso de planeación anticipada de cuidados y el rol de los profesionales de enfermería en el mismo (preferencias y necesidades en función a la enfermedad). Adultos
- Identificar las necesidades psicosociales en pacientes que requieren cuidados paliativos y el rol del equipo de enfermería.
- Definir el concepto de espiritualidad y su relación con el cuidado a personas con necesidades paliativas
- Establecer las herramientas para el abordaje familiar en pacientes con necesidades de cuidado paliativo.

I



Introducción a los Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son considerados una disciplina en el área de la salud que se encarga de mitigar el sufrimiento del ser humano, brindando una atención integral en las personas con enfermedades que limitan la vida (1). El desarrollo de los Cuidados Paliativos surge de las necesidades sociales, epidemiológicas y demográficas a las que se enfrenta la sociedad actual. La morbilidad por cáncer, enfermedades crónicas y transmisibles suponen un problema de salud de gran magnitud debido al importante aumento de prevalencia en las últimas décadas. En muchas ocasiones, el alivio del sufrimiento de estos pacientes requiere de una estructura de recursos adecuada y enfocada a una asistencia integral (2). La Comisión Lancet estimó que anualmente, más de 61 millones de personas experimentan condiciones de salud asociadas con el sufrimiento que podrían mejorar significativamente a través de los Cuidados Paliativos. Al menos el 80% carece de acceso incluso a las intervenciones de cuidados más básicos, como analgésicos (3). El impacto positivo de la implementación de Cuidados Paliativos mejora la calidad de vida no solo del paciente sino también de su familia y cuidador, disminuye gastos hospitalarios e indica una eficiencia en el sistema de salud. Los cuidados paliativos no centran la atención solamente en los síntomas físicos sino también en el alivio y manejo de los aspectos psicosociales y espirituales, para mejorar la carga de sufrimiento y dolor desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo (4).

Cuidados Paliativos

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como la atención integral del paciente adulto y niño que enfrenta problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales, incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Promueven la dignidad, la calidad de vida y el tratamiento de enfermedades progresivas utilizando la mejor evidencia científica disponible (5).

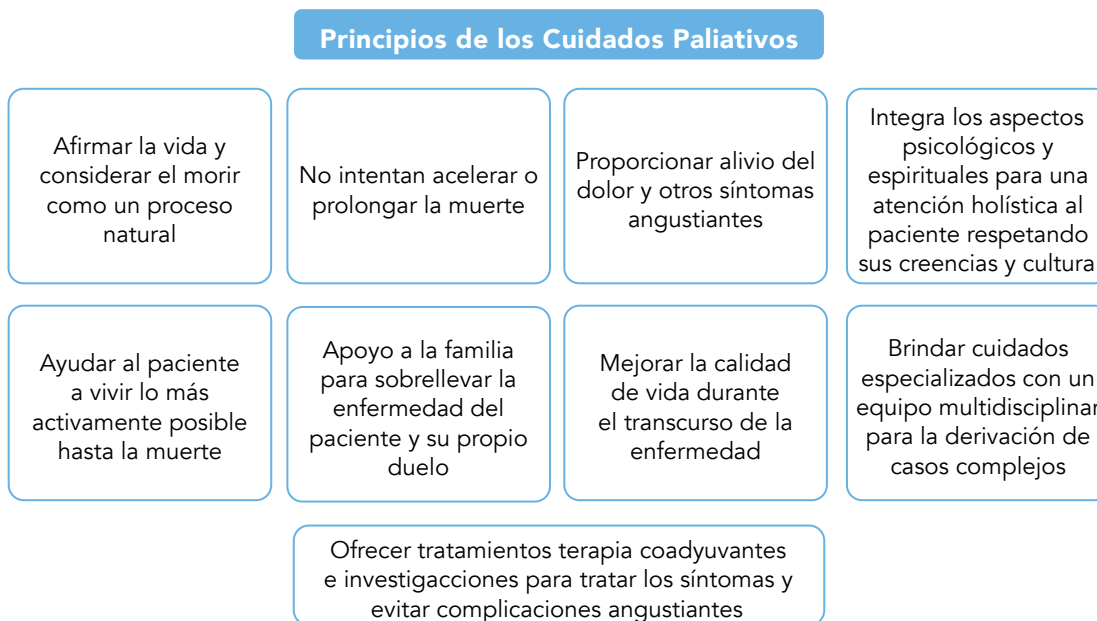
De acuerdo al consenso Lancet de 2020, los cuidados paliativos son la atención holística y activa de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave y, especialmente, de aquellos que se acercan al final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores (3).

Principios de los Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos se rigen bajo principios que vinculan no solo al paciente que necesita atención holística sino también a la familia. Integra el manejo de síntomas físicos, fisiológicos, psicosociales y espirituales, tratamientos farmacológicos y no farmacológicos basados en evidencia científica para mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento. En la tabla número uno se describen los principios de los cuidados paliativos.



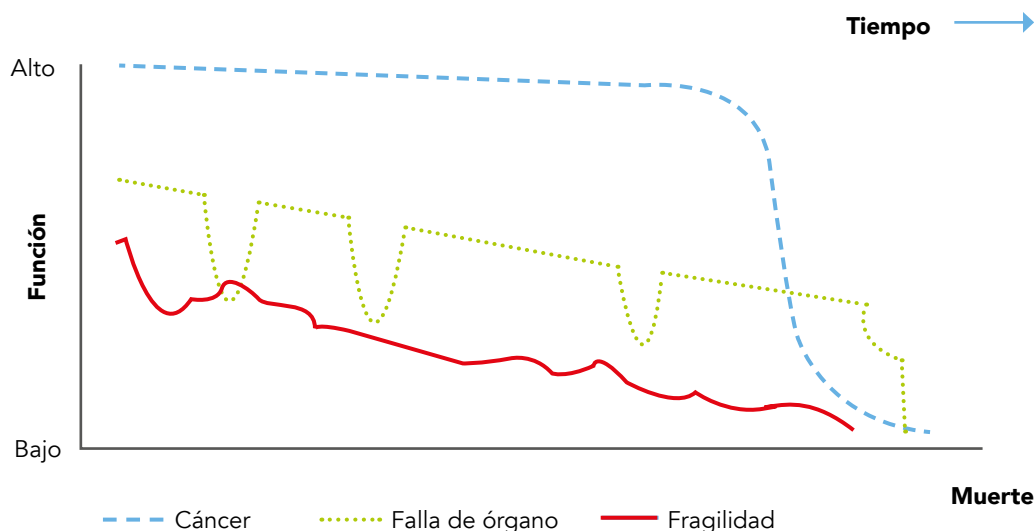
Tabla N °1. Principios de los Cuidados Paliativos



Fuente: Radbruch et. al. (1)

Cuidados Paliativos en el adulto

Los cuidados paliativos en el adulto se suelen clasificar a partir de la trayectoria clínica de las enfermedades, en las cuales se distinguen tres:



Fuente: Acosta Peñaloza JA, adaptada de Murray et al. (6)

Enfermedad oncológica: En esta clasificación los cuidados paliativos se organizan desde las fases tempranas de la enfermedad incluso cuando los pacientes reciben tratamientos curativos o de prolongación de vida llamados cuidados de soporte. En la gráfica la línea azul corresponde a la declinación razonable de la salud física en el transcurso de semanas, meses o años. Esta trayectoria se caracteriza por la pérdida de peso, la reducción del estado funcional y el deterioro de la capacidad para el autocuidado. Se producen en los últimos meses de vida y fases tempranas de la enfermedad en esta trayectoria ofrecen los cuidados paliativos tradicionales, como los programas domiciliarios que se centran en brindar servicios integrales en las últimas semanas o meses de vida de las personas con cáncer.

Enfermedad de órgano sólido: La línea verde corresponde a esta trayectoria. Dentro de este grupo se encuentran: enfermedad cardiovascular, renal y pulmonar. Las limitaciones se presentan a largo plazo con episodios graves intermitentes; los pacientes suelen estar enfermos durante muchos meses o años con fallo de un órgano. Se presentan episodios de frecuentes exacerbaciones, fragilidad y deterioro funcional lento pero progresivo. Los deterioros generalmente se asocian con hospitalizaciones y tratamientos complejos con manejo multidisciplinar; esta trayectoria tiene puntos de inflexión que afectan las actividades de la vida diaria, cada exacerbación puede provocar la muerte y aunque el paciente sobreviva a estos episodios es típico el deterioro gradual de la salud y estado funcional. El momento de la muerte sigue siendo incierto.

Fragilidad: Disminución prolongada de la funcionalidad; es representada en la gráfica como trayectoria tres o línea roja, en la cual es probable que las personas con enfermedades crónicas degenerativas como Alzheimer y otras demencias sufran fragilidad generalizada ocasionándoles discapacidades progresivas a nivel cognitivo o físico. Dichos pacientes pueden perder peso, capacidad funcional y tener problemas sociales; esta trayectoria puede darse por terminada después de un evento agudo, como una fractura de cadera o una neumonía, que causa la muerte (7).

Cuidados Paliativos en el niño y el adolescente

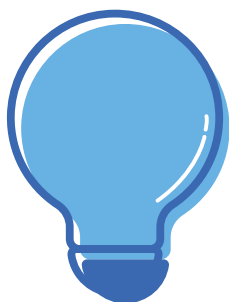
La Asociación de Niños con Enfermedad Terminal (8) refiere que existen cuatro grupos de pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos descritos en el siguiente cuadro.

Tabla N° 2. Categorías de enfermedades que limitan y amenazan la vida.

CATEGORÍA	CONDICIONES	EJEMPLOS
Grupo 1	Condiciones que ponen en peligro la vida. El tratamiento curativo es factible, pero puede fallar.	Cáncer, insuficiencia orgánica del corazón, hígado, riñón con posibilidad de trasplante.
Grupo 2	Condiciones en las que la muerte prematura es inevitable, pueden implicar largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a la enfermedad para prolongar la vida y permitir la participación en actividades normales.	Fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne y atrofia muscular espinal tipo I.
Grupo 3	Condiciones progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse durante muchos años.	Enfermedad de Batten, mucopolisacaridosis y otras enfermedades metabólicas graves.
Grupo 4	Afecciones irreversibles (generalmente neurológicas), pero no progresivas que causan una discapacidad grave, aumenta riesgo de complicaciones y de probabilidad de muerte prematura.	Parálisis cerebral grave, discapacidades complejas como las que se producen tras una lesión cerebral o medular.

Fuente: Chambers, Lizzie (8).

RECOMENDACIONES



Establecer en la práctica de enfermería los principios de cuidados paliativos en abordaje del paciente y su familia.

Reconocer la trayectoria clínica de la enfermedad en la atención de pacientes con necesidades de cuidados paliativos para establecer planes de cuidados orientados a la atención integral del paciente y su familia.

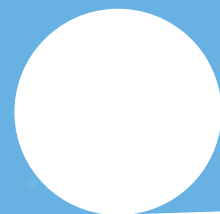
Comprender que las necesidades de los niños dependen también de su etapa de desarrollo y son cambiantes.

Escuchar a los cuidadores principales de los niños permitirá brindar un mejor cuidado ya que son quienes mejor los conocen.

II



Valoración de necesidades Paliativas



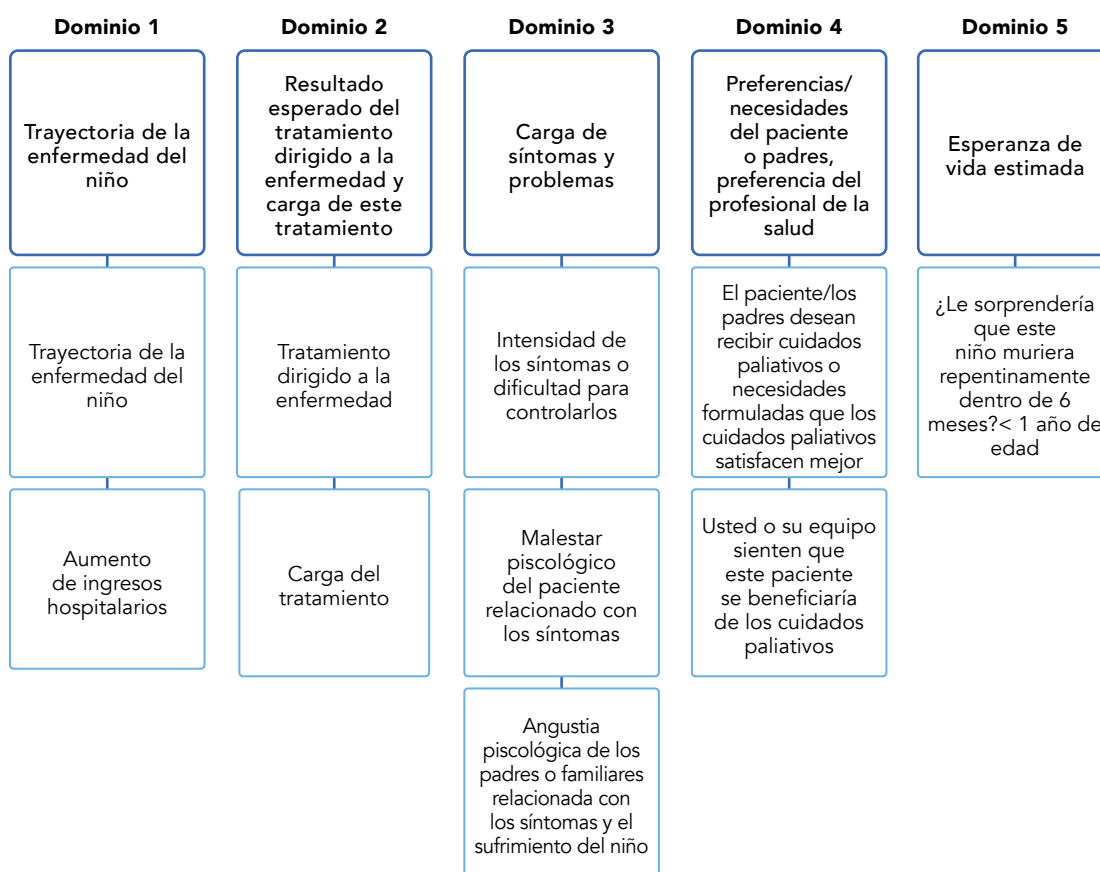
El abordaje de los pacientes con necesidades paliativas debe realizarse por parte del profesional realizando una valoración multidimensional, que permita identificar todo tipo de necesidad que surge en el proceso de la enfermedad, por lo cual se requiere hacer revisión detallada de cada una de las siguientes áreas: historia de la enfermedad, situación física (síntomas y exploración), situación emocional, nivel de información y deseos de participar en la toma de decisiones, situación sociofamiliar y sistema de valores e inquietudes relativas a la esfera existencial/espiritual (1).

El uso de escalas es una herramienta común en cuidados paliativos, pese a que algunas de ellas no se encuentran validadas para el contexto latinoamericano, por lo que los profesionales de la enfermería acuden a factores clínicos para determinar la necesidad de cuidados paliativos.

Evaluación de necesidades en el niño y el adolescente

La Escala PaPaS es una herramienta común para la detección de necesidades paliativas pediátricas que mide los siguientes dominios (2):

Gráfica N°1. Dominios para evaluar la necesidad de Cuidados Paliativos en niños hasta 18 años



Fuente: Adaptado de Gyu, et. al. (2).

Esta escala no se encuentra validada para el contexto latinoamericano, pero los profesionales de la enfermería pueden orientarse por los dominios para establecer las necesidades de cuidados paliativos en los niños y adolescentes.

Para la identificación de síntomas en población pediátrica se desarrolló el miniSSPedi, una herramienta entendible y amigable de completar para los niños oncológicos de 4 a 7 años.

Tabla N° 3. Mini-SSPedi: Symptom Screening in Pediatrics.

MINI-SSPEDI: Symptom screening in pediatrics Por favor, díganos cuánto le molestó cada una de estas cosas hoy marcando el círculo que mejor describe la cantidad que le molestó:			
	No me molestó en absoluto 	Medio 	Extremadamente molesto
Sentirse triste	☐	☐	☐
Sentirse asustado o preocupado	☐	☐	☐
Sentirse malhumorado o enojado	☐	☐	☐
Olvidar cosas	☐	☐	☐
Cambios en tu apariencia	☐	☐	☐
Sensación de cansancio	☐	☐	☐
Úlceras en la boca	☐	☐	☐
Dolor de cabeza	☐	☐	☐
Lesión o dolor (que no sea dolor de cabeza)	☐	☐	☐
Manos o pies que se duermen u hormigueo	☐	☐	☐
Vomitarse o sentir que podría vomitar	☐	☐	☐
Sentirse más o menos hambriento de lo habitual	☐	☐	☐
La comida sabe diferente	☐	☐	☐
Estreñimiento (difícil hacer caca)	☐	☐	☐
Diarrea (caca líquida y acuosa)	☐	☐	☐
Por favor, cuéntenos sobre otras cosas que le hayan molestado últimamente escribiendo sobre ellas aquí. _____			

Fuente: traducida de Tomlinson et. al. (3).

Evaluación de necesidades en el adulto

La trayectoria de la enfermedad se presenta de forma diferente en pacientes oncológicos y no oncológicos, la sintomatología varía en gran medida según el tipo de patología que predomina en cada grupo, por lo cual la evaluación de este tipo de pacientes es diferente entre sí. A continuación, se presenta una tabla con una variedad de herramientas disponibles para implementación en pacientes con condiciones oncológicas y no oncológicas.

Tabla N°4. Identificación de necesidades paliativas en pacientes adultos.

GRUPO	HERRAMIENTA	UTILIDAD DE LA ESCALA	TIPO DE CONDICIÓN
Escala para identificar necesidades paliativas	NECPAL	Permite identificar a personas con necesidades paliativas (4).	Oncológica y no oncológica
	SPIC-ES™	Identificar y ofrecer pautas para la realización de un plan de cuidados en pacientes con necesidades de cuidados paliativos (5).	Oncológica y no oncológica
Escala de pronóstico	PPI	Predecir la supervivencia entre 3-6 semanas (6).	Oncológica y no oncológica
	PaP score	Predecir la probabilidad de supervivencia a 30 días (6).	Oncológica
Escala de valoración de funcionalidad	Karnofsky	Medir la capacidad de los pacientes con cáncer de realizar tareas rutinarias (6).	Oncológica
	PPS	Medir la capacidad funcional específicamente diseñada para pacientes paliativos (6).	Oncológica y no oncológica
Escala de calidad de vida	ECOG-OMS	Medir la calidad de vida de un paciente con cáncer (6).	Oncológica
	KCCQ	Medir calidad de vida específica para insuficiencia cardíaca crónica (7).	No oncológica
Escala de valoración de síntomas	EDMONTON-ESAS	Exploran síntomas frecuentes de los enfermos de Cuidados Paliativos (8).	Oncológica y no oncológica
Escala de valoración de necesidades espirituales	MiLS-Sp	Valorar las cuatro dimensiones básicas del bienestar espiritual (9).	Oncológica y no oncológica
Escala de valoración psicoemocional	HADS	Tamizaje de ansiedad y depresión en pacientes adultos (10).	Oncológica y no oncológica
Escala de valoración necesidades de la familia	Zarit	Cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes (6).	Oncológica y no oncológica

Fuente: elaboración propia.

A continuación, se presentan en detalle algunas de las herramientas más utilizadas en pacientes con enfermedades de origen oncológico y no oncológico, para realizar valoración integral tanto en el paciente como en la familia o cuidador principal.

EDMONTON-ESAS

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Tabla N°5. Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton.

POR FAVOR, MARQUE EL NÚMERO QUE DESCRIBA MEJOR CÓMO SIENTE AHORA:		
Nada de dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	La mayor dificultad para respirar que se imagine
Nada desanimado	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej: sequedad de boca)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo peor posible

Fuente: Carvajal, et. al. (8).

SPICT-ES™

Tabla N°6. Instrumento Indicador de Cuidados Paliativos y de Soporte (SPICT-ES™).

IDENTIFIQUE SI EXISTE ALGUNO DE LOS SIGUIENTES INDICADORES GENERALES DE MALA SALUD O DETERIORO.		
Mal estado general o deterioro funcional progresivo, con escasas expectativas de mejora.		
Hospitalización no programada en dos o más ocasiones los últimos 6 meses.		
Pérdida de peso en los últimos 3 a 6 meses o índice de masa corporal < 20.		
Persistencia de síntomas de difícil control a pesar del tratamiento adecuado de las causas subyacentes.		
Está institucionalizado o precisa cuidados para permanecer en casa.		
Solicitud por parte del paciente de cuidados de soporte o paliativos o la retirada del tratamiento.		
IDENTIFIQUE SI EXISTEN INDICADORES CLÍNICOS DE UNA O VARIAS CONDICIONES ASOCIADAS AL FINAL DE LA VIDA.		
Cáncer Deterioro funcional debido a la progresión de la enfermedad oncológica. Demasiado frágil para el tratamiento del cáncer o tratamiento con objetivo sintomático.	Enfermedad cardíaca o vascular Insuficiencia cardíaca o enfermedad coronaria extensa e intratable; disnea o dolor torácico de reposo o a mínimos esfuerzos. Enfermedad vascular periférica grave e inoperable.	Enfermedad renal Enfermedad renal crónica en estadio 4 o 5 (TFG <30ml / min) con deterioro del estado de salud. Insuficiencia renal que complica otras condiciones asociadas al final de la vida o otros tratamientos. Detener o no iniciar la diálisis.
Demencia/Fragilidad Incapaz de vestirse, caminar o comer sin ayuda. Disminución de la ingesta (comida y bebida). Dificultad para tragar. Incontinencia urinaria y fecal. Pérdida de la capacidad para hablar; escasa interacción social. Caídas frecuentes; fractura de fémur. Episodios febriles o infecciones recurrentes; neumonía aspirativa.	Enfermedad respiratoria Enfermedad pulmonar grave y crónica; disnea de reposo o a mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. Insuficiencia respiratoria persistente que requiere oxigenoterapia crónica. Insuficiencia respiratoria que requiere de ventilación mecánica o contraindicación de ventilación.	Enfermedad hepática Cirrosis, con una o más complicaciones en el último año: • Ascitis resistente a los diuréticos • Encefalopatía hepática • Síndrome hepatorenal • Peritonitis bacteriana • Hemorragia recurrente por varices esofágicas El trasplante hepático no es posible

Enfermedad neurológica	Otras condiciones
	REVISE LA SITUACIÓN ACTUAL Y REALICE UN PLAN DE CUIDADOS.
Deterioro funcional y/o cognitivo progresivo a pesar de un tratamiento adecuado.	Deterioro y riesgo de morir por otras afecciones o complicaciones que no son reversibles; o que no van a solucionarse con ningún tratamiento.
Problemas de habla con dificultad creciente para comunicarse y / o dificultad progresiva para tragar.	Revise el tratamiento actual con medicamentos para asegurar que la persona reciba atención óptima; minimiza la polifarmacia.
Neumonías aspirativas recurrentes; disnea o insuficiencia respiratoria.	Considere la derivación al especialista si los síntomas o los problemas son complejos y difíciles de manejar.
Parálisis persistente después del accidente cerebrovascular con pérdida funcional significativa / discapacidad permanente.	Acuerdo con la persona y su familia un plan de cuidados para ahora y para el futuro. Apoye a los familiares cuidadores.
	Planifique anticipadamente si es probable que se pierda la capacidad para tomar decisiones.
	Registre, comunique y coordine el plan de cuidados.

Fuente: Fachado, et. al. (5).

PPI SCORE

Palliative Prognostic Index

Tabla N°7. Escala de índice pronóstico PPI score.

PALLIATIVE PERFORMANCE STATUS (PPS)	
10-20	4
30-50	2,5
≥ 60	0
SÍNTOMAS CLÍNICOS	
VÍA ORAL LIBRE	
Normal	0
Moderadamente reducida	1
Severamente reducida	2,5
Edemas	1
Disnea de reposo	3,5
Delirium	4,5
Teniendo en cuenta las puntuaciones, PPI >6 puntos: Predicción de supervivencia de tres semanas PPI >4 puntos: Predicción de supervivencia de seis semanas	

Fuente: Trujillo et. al. (11).



Índice de Karnofsky

Tabla N°8. Escala de valoración funcional Karnofsky.

100	Normal, sin quejas, ni evidencia de enfermedad.
90	Capaz de llevar a cabo actividad normal, pero con signos y síntomas leves.
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividades normales o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.
50	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
40	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especial.
30	Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.
20	Gravemente enfermo, necesita tratamiento activo.
10	Moribundo irreversible.
0	Muerto.

Fuente: Puiggrós et. al. (12).

PPS

Palliative Performance Scale

Tabla N°9. Escala de medición de la capacidad funcional PPS.

%	DEAMBULACIÓN	ACTIVIDAD EVIDENCIA DE ENFERMEDAD	AUTOCUIDADO	INGESTA	NIVEL DE CONCIENCIA
100	Completa	Trabajo y actividad normal. Sin evidencia de enfermedad.	Completo	Normal	Alerta
90	Completa	Actividad normal y de trabajo. Mínima evidencia de enfermedad.	Completo	Normal	Alerta
80	Completa	Actividad normal/trabajo con esfuerzo. Mínima evidencia de enfermedad.	Completo	Normal o reducida	Alerta



%	DEAMBULACIÓN	ACTIVIDAD EVIDENCIA DE ENFERMEDAD	AUTOCUIDADO	INGESTA	NIVEL DE CONCIENCIA
70	Reducida	Incapaz de trabajar y realizar actividad normal. Enfermedad significativa.	Completo	Normal o reducida	Alerta
60	Reducida	Incapaz de realizar aficiones/tareas del hogar. Enfermedad significativa.	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Alerta o confuso
50	Principalmente sentado/tumbado	Incapaz para realizar cualquier trabajo. Enfermedad severa.	Precisa asistencia considerable	Normal o reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
40	Principalmente encamado	Incapaz de realizar la mayoría de actividades. Enfermedad severa.	Principalmente asistido	Normal o reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
30	Completamente encamado	Incapaz para realizar cualquier actividad. Enfermedad severa.	Totalmente dependiente	Reducida	Alerta o somnoliento ± confuso
20	Completamente encamado	Incapaz de realizar ninguna actividad. Enfermedad severa.	Totalmente dependiente	Pequeños sorbos	Alerta o somnoliento ± confuso
10	Completamente encamado	Incapaz de realizar ninguna actividad. Enfermedad severa.	Totalmente dependiente	Solo cuidados de la boca	Somnoliento o comatoso
0	Muerto				

Fuente: Barallat et. al. (13).



MILS-SP

Tabla N°10. Escala de bienestar espiritual Meaning in Life Scale (MiLS-Sp).

POR FAVOR, INDIQUE SU GRADO DE ACUERDO O DE DESACUERDO CON LAS SIGUIENTES CUESTIONES EN RELACIÓN A USTED Y A SU VIDA EN ESTE MOMENTO.						
	Fuertemente en desacuerdo	Moderadamente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Moderadamente de acuerdo	Fuertemente de acuerdo
	1	2	3	4	5	5
PROPÓSITO						
1. Realizado y satisfecho con la vida						
3. Sensación de bienestar en relación con la dirección de la vida						
6. Más tranquilo sobre el futuro						
7. Vida como experiencia más positiva						
9. Mejor de cara al futuro						
11. Encontrar nuevas metas y de valor						
13. Aprender más como persona						
FALTA SIGNIFICADO						
2. La vida tiene menos sentido						
4. No valoro la vida como antes						
5. Disfruto menos de la vida						

8. Confuso para comprender mi vida						
10. No sé quién soy, de dónde vengo, a dónde voy						
12. Vida llena de conflicto e infelicidad						
14. Hacer cosas que no son importantes para mí						

	Para nada 0	Un poquito 1	Algo 2	Bastante 3	Mucho 4
PAZ INTERIOR					
15. Tener problemas para sentirme en paz					
17. Sensación de equilibrio conmigo mismo					
18. Encontrando cosas en mi interior me hacen sentir bien					
20. Me siento lleno de paz					
BENEFICIOS ESPIRITUALIDAD					
16. Fortaleza en mi fe					
19. Consuelo en mi fe					
21. Enfermedad ha fortalecido mi fe					
Dimensiones propósito y falta significado: puntuaciones mayor o igual a 29 significa alto valor de espiritualidad. Dimensión paz interior: puntuaciones mayores o igual 17 significa alto valor de espiritualidad. Dimensión beneficios espiritualidad: puntuaciones mayores o igual 13 significa alto valor de espiritualidad. Test global: puntuación mayor o igual a 88. Valores para las escalas y test global inferiores a lo señalado se consideraron valor moderado a bajo en lo espiritual.					

Fuente: Ferrer, et al. (9).



TEST DE ZARIT

Tabla N°11. Test Zarit, escala de sobrecarga del cuidador.

PUNTUACIONES PARA CADA RESPUESTA	NUNCA 1	RARA VEZ 2	ALGUNAS VECES 3	BASTANTES VECES 4	CASI SIEMPRE 5
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de usted?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					

PUNTUACIONES PARA CADA RESPUESTA	NUNCA 1	RARA VEZ 2	ALGUNAS VECES 3	BASTANTES VECES 4	CASI SIEMPRE 5
¿Piensa que su familia le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus propios gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar de su familiar?					
TOTAL					

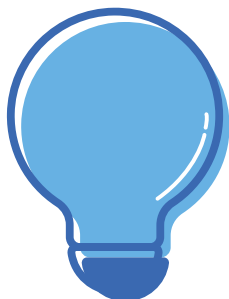
Interpretación

- <47: No hay sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Fuente: Breinbauer et. al. (14).



RECOMENDACIONES



Usar las diferentes escalas validadas en los distintos grupos poblacionales.

Contar con el entrenamiento suficiente en la aplicación adecuada de estas herramientas para que su uso sea rutinario y genere resultados significativos en la identificación de necesidades y manejos específicos en el contexto paliativo.

Registrar en historia clínica el momento en el que se aplica cada instrumento y la frecuencia con la que se realiza.

Hacer seguimiento de los resultados identificados al aplicar el instrumento con el propósito de reconocer oportunamente los puntos que requieren mayor intervención.

III

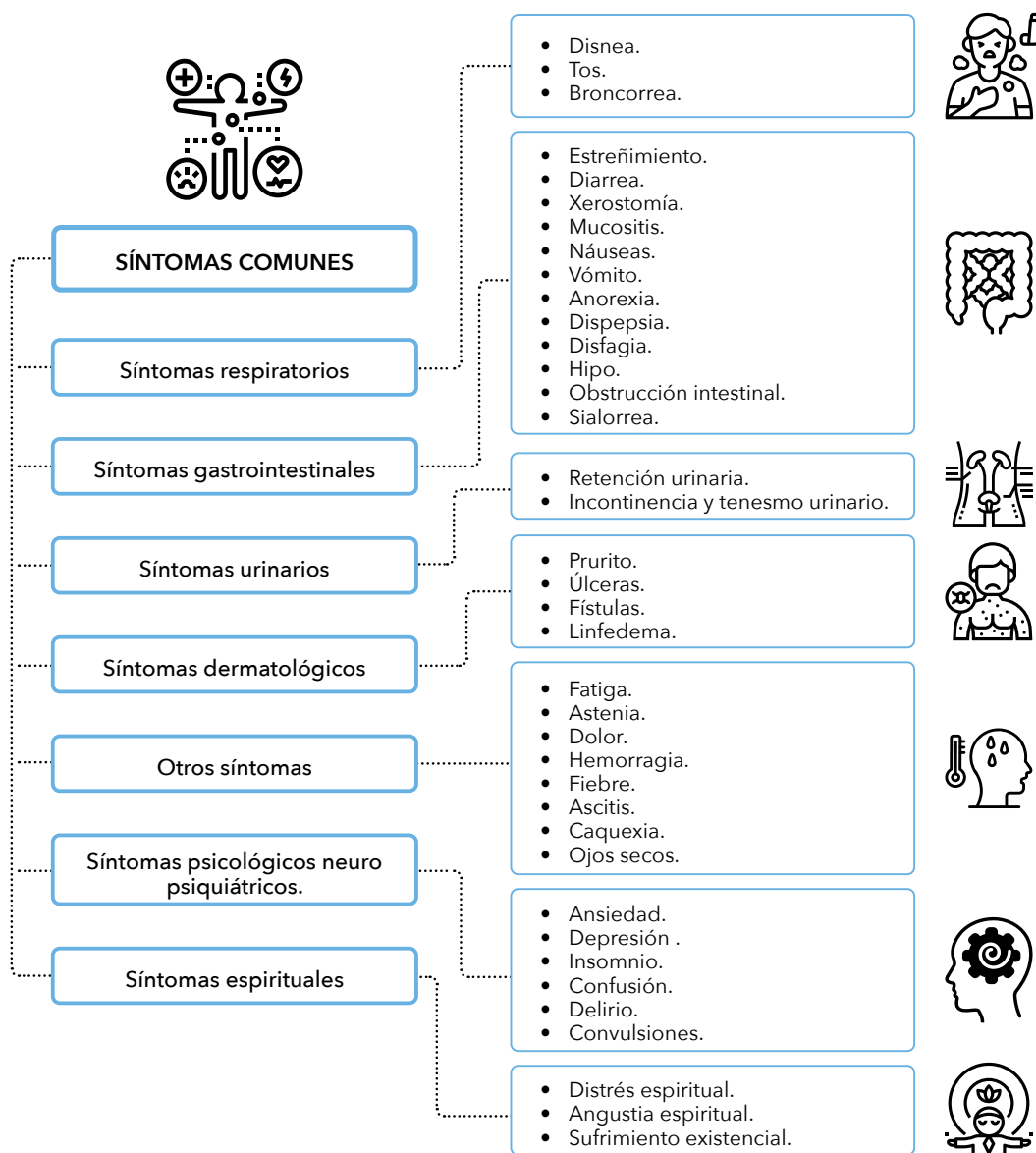


Síntomas comunes en Cuidados Paliativos

La identificación temprana de síntomas es una estrategia fundamental para el abordaje oportuno en las diferentes condiciones que limiten la vida en pacientes adultos y pediátricos. Un síntoma se define como un dato subjetivo de enfermedad o situación del paciente o cualquier fenómeno anormal funcional o sensitivo, percibido por la persona, indicativo de una enfermedad (1). En pacientes con necesidad de cuidados paliativos, es posible encontrar que estos síntomas se presentan de forma concurrente y que están relacionados entre sí, lo cual es conocido como clúster de síntomas (2).

A continuación, en la gráfica número dos, se detallan los síntomas comunes en la enfermedad avanzada clasificados por sistemas y a su vez, el grupo de síntomas de mayor frecuencia.

Gráfica N°2. Síntomas comunes en la enfermedad avanzada (3-5).



Características y prevalencias de los síntomas comunes

Tabla N°12. Características y prevalencias de los síntomas comunes.

SÍNTOMAS	DEFINICIÓN	PREVALENCIA
Disnea	Sensación subjetiva de falta de aire, que genera mucha angustia (1)(4)	Oncológico 10 al 70% No oncológico 43 al 76% (7)
Tos	Acto reflejo o voluntario mediante el que se origina una veloz corriente de aire en las vías respiratorias (1)	Oncológico 10 al 70% No oncológico 60 al 95%(12)
Broncorrea	Exceso producción de esputo acuoso (100ml/día) (25).	Oncológico 6% (25). No oncológico 61% (42).
Estreñimiento	Deposición infrecuente y difícil, de heces pequeñas y duras (30).	Oncológico 23 al 65% No oncológico 32 al 48% (7).
Diarrea	Aumento del número de deposiciones con disminución de su consistencia (5).	Oncológico 3 al 29% (7).
Xerostomía	Es la sensación subjetiva de sequedad en la boca asociado con dificultad para hablar, tragar y pérdida del gusto (4).	Oncológico y no oncológico 60 al 70% (6).
Mucositis	Afecciones dolorosas, inflamatorias y ulcerosas que afectan las membranas mucosas que recubren la boca (4)(5).	Oncológico 40% (23).
Náuseas	Es una sensación desagradable en la parte alta del tracto gastrointestinal que puede estar acompañada o no de vómito (5)(4).	Oncológico 6 al 68% No oncológico 30 al 47% (7).
Vómito	Expulsión potente del contenido gastrointestinal a través de la boca (14).	Oncológico y no oncológico 30 al 40% (6).
Anorexia	Disminución parcial o total de la ingesta de alimentos o del deseo de comer (31).	Oncológico 30 al 90% No oncológico 21 al 64% (7).
Dispepsia	Sensación de malestar en el epigastrio que puede desencadenar otros síntomas como dolor, ardor, plenitud entre otros (1).	Oncológico y no oncológico 10 al 30% (32).
Disfagia	Es dificultad para tragar, con imposibilidad para pasar algún tipo de alimento o bebida (1).	Oncológico y no oncológico 47% (24).
Hipo	Contracción diafragmática súbita e involuntaria que causa una inspiración repentina (4).	Oncológico 1 al 9% (33).
Obstrucción intestinal	Imposibilidad del avance del contenido intestinal debido a una oclusión peristáltica del intestino (15).	Oncológico 5 al 51% (8).
Sialorrea	Es la sobreproducción de saliva o la incapacidad de tragar grandes cantidades de saliva (4).	No oncológico 30% (34).

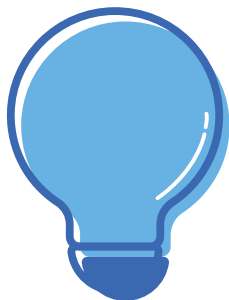
SÍNTOMAS	DEFINICIÓN	PREVALENCIA
Espasmo de la vejiga	Dolor intenso a nivel supra púbico de carácter discontinuo relacionado con un espasmo del músculo detrusor de la vejiga (14).	Oncológico y no oncológico 7 al 27% (41).
Incontinencia y tenesmo urinario	Se define como la incapacidad del paciente para retener la orina (5). Acompañado de la sensación de deseo constante de orinar pero generalmente sin conseguirlo (15).	No oncológico 32% (40).
Prurito	Sensación desagradable que motiva deseo de rascar y disminuye o cede al hacerlo (5).	Oncológico y no oncológico 27 al 80% (35).
Úlceras por presión	Áreas de necrosis focal en la piel y tejido subyacente causadas por una interrupción del flujo sanguíneo en la zona afectada, como consecuencia de la presión prolongada entre una prominencia ósea y una superficie externa (16).	Oncológico y no oncológico 14 al 28% (26).
Fístulas	Es la comunicación anormal entre dos vísceras huecas o vísceras y la superficie corporal (4).	Oncológico 1% (35).
Linfedema	Acúmulo de linfa en el tejido celular subcutáneo, generalmente por bloqueo en los segmentos proximales de los miembros (5).	Oncológico 20% (27).
Fatiga	sensación subjetiva de cansancio, debilidad o falta de energía (43).	Oncológico y no oncológico 87% (43).
Astenia	Debilidad generalizada que resulta en una capacidad reducida para iniciar un movimiento, provocando falta de concentración, memoria deteriorada y labilidad emocional (4).	Oncológico 32 al 90% No oncológico 66 al 83% (7)
Dolor	Experiencia sensorial y emocional de carácter desagradable asociada a una lesión real o potencial de un tejido (15).	Oncológico 35 al 96% No oncológico 46 al 71% (7).
Hemorragia	Sangrado interno o hacia el exterior, espontáneo o provocado en pacientes con enfermedades que limitan la vida que puede ser de tipo masiva equivalente en litros al 7% del peso en 24 horas o de forma brusca en cantidades superiores a 250 ml (1)(5).	Oncológico y no oncológico 6 al 70% (9)
Fiebre	Elevación de la temperatura corporal mayor a 38,5° C de manera aislada en una ocasión o tres tomas de 38° C dentro de un periodo de 24 horas (16).	Oncológico 12% (36).

SÍNTOMAS	DEFINICIÓN	PREVALENCIA
Ascitis	Acumulación anormal de líquido intraabdominal, con aumento del perímetro abdominal (4)(5).	Oncológico y no oncológico 53 al 63% (10).
Caquexia	Condición de pérdida de peso profunda y pérdida catabólica del músculo o tejido adiposo (4).	Oncológico 35% (22).
Ojos secos	Pérdida de la homeostasis de la película lagrimal y que va acompañada de síntomas oculares como sensación de cuerpo extraño, irritación ocular, sequedad ocular entre otros (37).	Oncológico y no oncológico 10 al 20% (37).
Ansiedad	Es el estado en cual el ser humano experimenta agitación, inquietud o zozobra del ánimo (17).	Oncológico 13 al 79% no oncológico 33 al 57% (7).
Depresión	Alteración afectivo-conductual que se caracteriza por sentimientos de tristeza, inhibición de ideas y psicomotora (1).	Oncológico 3 al 77% No oncológico 15 al 62% (7).
Insomnio	Es la dificultad persistente relacionada con el inicio, la duración, la consolidación del sueño que se produce a pesar de la oportunidad y las circunstancias adecuadas para dormir (18).	Oncológico 9 al 69% No oncológico 41 al 64% (7).
Confusión	Es la alteración transitoria del estado mental, que afecta el nivel de conciencia y la atención (19).	Oncológico 6 al 93% No oncológico 22 al 43% (7).
Delirio	Es un estado confusional agudo que se produce por una disfunción orgánica cerebral difusa (20).	Oncológico y no oncológico 35% (11).
Convulsiones	Contracción aislada y mantenida o serie brusca, violenta e involuntaria de contracciones de un grupo de músculos o de la totalidad de los músculos del cuerpo (1).	Oncológico 73% (13). No oncológico 13% (29).
Dolor espiritual	Sensación de infelicidad o desagrado interior por la situación existencial de terminalidad (21).	Oncológico y no oncológico 88,6% (21).
Angustia espiritual	Aflicción incontrolable relacionada con la percepción de significado o sentido negativo atribuido a la propia historia de vida, la experiencia de enfermedad y la muerte próxima (21).	Oncológico y no oncológico 91,4% (21).
Sufrimiento existencial.	El sentimiento de que la propia existencia es vacía o carente de sentido (38).	Oncológico 20 al 28% (39).

Fuente: *Elaboración propia.*



RECOMENDACIONES



Realizar valoración integral para reconocer los síntomas que están provocando discomfort en el paciente.

Identificar la causa que desencadena el síntoma, si es derivado por enfermedad avanzada, efectos secundarios de tratamiento o si no está relacionado con ninguno.

Establecer objetivos reales en el manejo de los síntomas y socializarlos con el paciente y la familia.

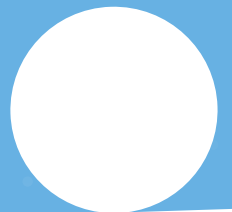
Determinar la necesidad de tratar el síntoma teniendo en cuenta el estado de la enfermedad, buscando el mejor beneficio para el paciente.

Involucrar a la familia del paciente en los cuidados, dando a conocer las causas de los síntomas y brindando educación para abordarlos.

IV



Abordaje farmacológico en Cuidados Paliativos



El manejo farmacológico en cuidados paliativos es fundamental para lograr un adecuado control de síntomas. La mayoría de los medicamentos utilizados en cuidados paliativos se usan buscando su efecto principal, otros los secundarios, cuyo objetivo es el mejor control posible del síntoma. Si bien las intervenciones farmacológicas son el pilar fundamental para el control de los síntomas, es necesario revisar cuáles medicamentos son esenciales para el paciente y pensar en las posibles interacciones medicamentosas. Se han descrito listados de medicamentos esenciales en cuidados paliativos que en general intentan hacer el mejor control posible de síntomas, pero cuando estos medicamentos no están disponibles, esto se convierte en un reto para el equipo.

Lista de medicamentos de uso común en Cuidados Paliativos

Existe una amplia gama de medicamentos utilizados frecuentemente en cuidados paliativos, algunos de mayor uso que otros. La lista que se presenta a continuación incluye los medicamentos esenciales según recomendación de la OMS (1), la cual se complementa con los medicamentos disponibles en Colombia para la atención paliativa (2) y la lista de medicamentos esenciales de la International Association of Hospice and Palliative Care (3). Las dosis recomendadas en la siguiente tabla, están orientadas a la población adulta.

Tabla N°13. Medicamentos de uso común en Cuidados Paliativos.

SÍNTOMA	MEDICAMENTO	DOSIS	INDICACIONES EN CP	RECOMENDACIONES
Dolor	Ácido acetil salicílico.	100 a 300mg/día.	Dolor. Antipirético.	Precaución con los pacientes con alteraciones hematológicas.
	Ibuprofeno	Dosis máxima diaria de 2400 mg.	Analgésico. Antipirético. Desinflamatorio	No administrar en niños menores de 3 meses. Administrar el mínimo tiempo posible.
	Acetaminofén	500 a 3000 mg/día	Analgésico. Antipirético.	Sin efecto antiinflamatorio.
	Hidrocodona	Máx. 6 tabletas al día.	Dolor moderado. Antitusígeno.	Puede combinarse con 1 tableta de acetaminofén en cada dosis.
	Morfina*	Oral generalmente inicia con 3 gotas cada 6 horas. La dosis se ajusta según la respuesta. Ampollas de uso endovenoso y subcutáneo, en dosis titulable.	Dolor moderado a severo. Disnea.	Puede producir estreñimiento, retención urinaria, tolerancia y uso inadecuado. Administrar con precaución en pacientes con enfermedad renal.

SÍNTOMA	MEDICAMENTO	DOSIS	INDICACIONES EN CP	RECOMENDACIONES
Dolor	Hidromorfona*	Oral dosis de inicio 1,25 mg cada 6 horas, la dosis se ajusta según la respuesta. Ampollas de uso endovenoso y subcutáneo, en dosis titulable.	Dolor moderado a severo. Disnea.	Puede producir estreñimiento, retención urinaria, tolerancia y uso inadecuado.
	Oxicodona*	Dosis oral inicial de 10mg cada 12 horas. Uso también endovenoso y subcutáneo.	Dolor moderado a severo. Disnea.	Puede producir cefalea. La presentación oral es de liberación prolongada.
	Fentanil*	Dosis inicial transdérmico de 12,5, 25, 50 y 100 mcg/h. Ampollas de uso endovenoso y subcutáneo, en dosis titulable.	Dolor moderado a severo.	Presentación en ampollas y parches transdérmicos que no deben cortarse. Cambio de los parches cada 72 horas. El parche no se debe cortar.
	Tapentadol	25 mg cada 12 horas, tab. de liberación prolongada.	Dolor moderado a severo.	Hay presentación de liberación rápida y prolongada.
	Metadona	Dosis inicial de 10mg cada 12 horas.	Dolor severo.	Uso privilegiado para especialistas en cuidados paliativos.
	Buprenorfina	Dosis inicial de 10 mcg/h.	Dolor moderado a severo.	Proteger de la humedad, cambio de parche según presentación. Se pueden cortar.
Broncorrea	Butilbromuro de hioscina	Máximo 120 mg/día	Idealmente usar como prevención de la broncorrea.	
	Atropina	0,3 mg subcutáneo.	Intervalo mínimo de 1 hora entre dosis, valorar frecuencia cardíaca.	
Estreñimiento	Lactulosa	Dosis inicial de 15 mg cada 12 horas.	Sabor muy dulce, diluir para mejorar aceptación.	
	Picosulfato sódico	10 gotas cada día.	No produce cólicos, tiene buena aceptación. Dosis titulable según respuesta.	
	Polietilenglicol	1 o 2 sobres cada día.	Se debe acompañar de alta ingesta de agua.	

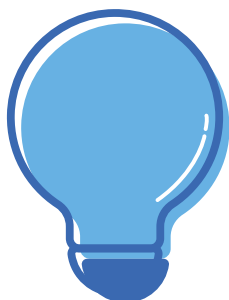
SÍNTOMA	MEDICAMENTO	DOSIS	INDICACIONES EN CP	RECOMENDACIONES
Diarrea	Loperamida	Dosis inicial de 1 tableta cada 8 horas, máximo 6 al día.	Titulable según respuesta, acompañar de abundante hidratación.	
Mucositis	Morfina*	Analgésico tópico.	Diluir 16 gotas en 100 cc de agua y hacer enjuagues antes de las comidas.	
	Fórmulas magistrales	Uso tópico.	Según preparación: lidocaína+nistatina+sucralfate, usar 3 veces por día.	
Náuseas y vómito	Ondansetrón	Dosis de 8 mg cada 8 horas.	Para mejorar los resultados, administrar 1 hora antes de las comidas principales. Puede producir estreñimiento.	
	Metoclopramida	Dosis máxima 30 mg/día	Aumenta la motilidad intestinal por su efecto proquinético.	
Xeroftalmia (ojo seco)	Gotas hidratantes	1 gota en cada ojo.	Usar entre 4 y 6 veces al día.	
Obstrucción intestinal	Octreotide	Dosis 100-300 mcg cada 8 horas.	Administración subcutánea.	
Anorexia	Dexametasona	4 md/día.	No exceder 5 días de tratamiento. La ampolla se puede tomar vía oral, se puede mejorar el sabor mezclándola con jugo de naranja.	
Hipo	Haloperidol	5-50 gotas 3 veces al día	Esta es la segunda línea de tratamiento, luego del plasil. También se usa como primera línea para el tratamiento del delirium.	
Convulsiones	Midazolam	2 a 3 mg/dosis.	Primera línea del tratamiento de las crisis convulsivas y de agitación. También se usa como segunda línea para el tratamiento del delirium.	
Depresión	Amitriptilina	25-75 mg/día.	Administrar en las noches.	
	Fluoxetina	20 mg/día.	Administrar en las mañanas. También se usa como coadyuvante en analgesia.	

Fuente: elaboración propia

*Sin dosis límite en el contexto del paciente oncológico.

Se sugiere consultar las dosis pediátricas en el manual de Cuidados Paliativos de la OMS incluido en las lecturas sugeridas de este apartado.

RECOMENDACIONES



Almacenar los opioides envasados a temperatura ambiente, mantiene viabilidad de 24 horas.

Establecer estrategias que garanticen el cambio de los parches transdérmicos de acuerdo con la dosis.

Controlar los síntomas es la premisa desde el punto de vista farmacológico para la toma de decisiones en los pacientes en tratamiento paliativo y especialmente al final de la vida, para brindar confort aliviando el sufrimiento en el paciente y la familia.

Administrar medicamentos por vía subcutánea puede hacerse mediante punción directa o usando catéter subcutáneo.

Valorar al paciente antes y después de administrar un medicamento, permitirá la identificación de necesidades, así como la respuesta a las intervenciones, para mejorar la toma de decisiones al profesional, buscando el mejor control del síntoma, cuyo efecto impactará directamente al paciente y a la familia. Esto implica escucha activa y atención al detalle (en la comunicación no verbal).

Evitar que la administración de medicamentos interfiera con los momentos de descanso del paciente, ya que cuando duerme es un indicador de buen control de síntomas.

Recordar y aplicar los correctos en la administración de medicamentos.



LECTURAS SUGERIDAS

Integración de los cuidados paliativos y el alivio de los síntomas en la pediatría: una guía de la OMS para planificadores, implementadores y administradores de atención de la salud, 2017 (4).

V



Vía subcutánea en Cuidados Paliativos



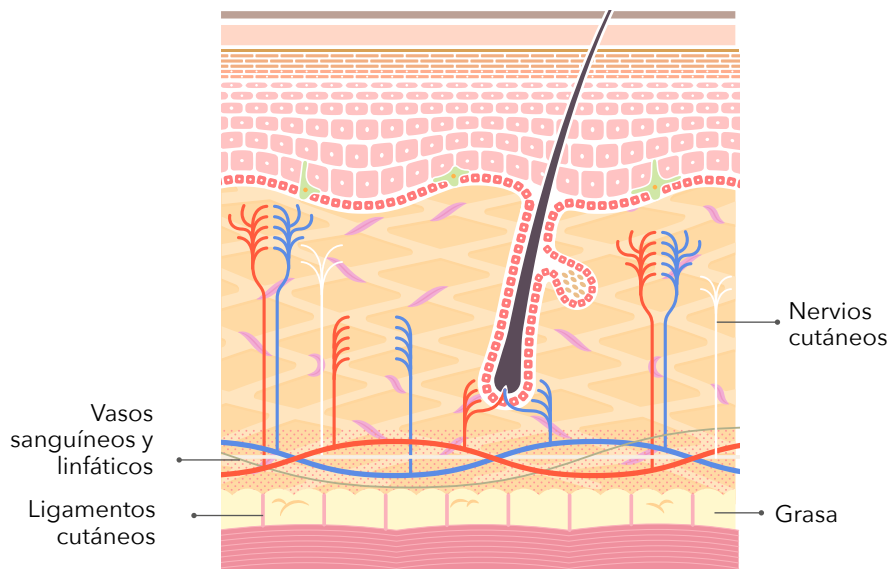
La vía de elección para administrar los medicamentos en pacientes de cuidados paliativos cuando la vía oral no es viable y la endovenosa tampoco es la vía subcutánea que es fácil, eficaz y segura, puede ser usada en bolos o mediante infusión continua, permitiendo usar más de un fármaco a la vez, y además permite su manejo en el domicilio por el cuidador principal tras un correcto entrenamiento y apoyo de los profesionales (1).

Características del tejido subcutáneo

La vía subcutánea está compuesta de tejido conjuntivo laxo y principalmente por adipocitos, realiza funciones como almacenamiento energético, regulación de la temperatura, movilidad a toda la piel y función de almohadilla, protegiendo al organismo frente a traumatismos mecánicos externos. Este tejido tiene una serie de características que hacen posible la administración de líquidos (medicamentos e hidratación) con seguridad y eficacia (2).

Dispone de muy pocos receptores del dolor y presenta abundante vascularización, lo que favorece el paso de los fármacos al torrente sanguíneo, eliminando el metabolismo de primer paso hepático, al obtener una biodisponibilidad del 100%, evitando las variaciones individuales que afectan al metabolismo de los fármacos que se toman por vía oral (3).

Imagen N°1. Componentes del tejido subcutáneo



Fuente: Álvarez, et al (1).

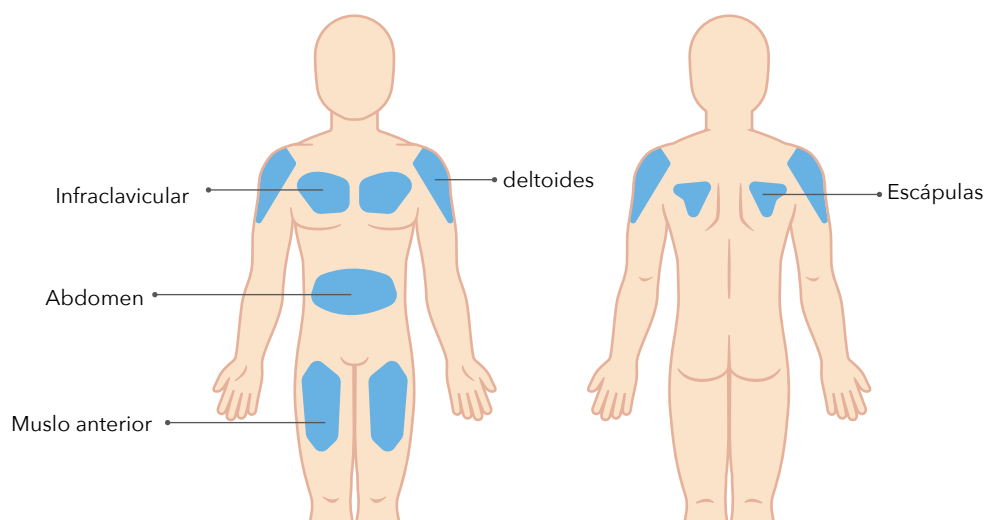
Características de la vía subcutánea

- Posee una biodisponibilidad del 100% (1).
- Contraindicaciones muy escasas lo que permite el control de síntomas durante las 24 horas del día (1).
- Técnica segura, poco agresiva, poco dolorosa, sencilla, de mantenimiento fácil, ya que no precisa ser heparinizada puede ser manejada por personal de enfermería y el cuidador familiar, lo que permite su uso en domicilio, dando mayor autonomía al paciente y favoreciendo la disminución del número de ingresos y del costo de los servicios de salud.
- La administración de medicamentos sólo permite administrar 2-3 mL por cada dosis (el límite de tolerancia de la piel) no siendo necesaria la dilución previa de la medicación. Si se administra un volumen mayor es posible que aparezcan problemas de induración, eritema y dolor.

Lugares de inserción del catéter subcutáneo

En la siguiente imagen se muestran las opciones de inserción de catéter subcutáneo.

Imagen N°2. Lugares de inserción del catéter subcutáneo.



Fuente: Álvarez et al. (1)

- La zona de primera elección es el deltoides, cuando por alguna razón no es posible se escoge el abdomen (dejando 5 cm alrededor del ombligo).
- La zona del muslo puede ser un poco más dolorosa, pero es más fácil para que el mismo paciente pueda administrarse medicamentos.
- Cuando el paciente requiere hidratación y la zona del abdomen está contraindicada la zona infraclavicular es la ideal.

Indicaciones y contraindicaciones de la vía subcutánea

Como toda vía parenteral tiene sus indicaciones y contraindicaciones que se deben conocer, como se muestra en la siguiente tabla (4).

Tabla N°14. Indicaciones y contraindicaciones para la inserción del catéter subcutáneo.

INDICACIONES	CONTRAINDICACIONES
Pérdida de vía oral: • Sedación, coma, confusión o alteración del nivel de conciencia en general. Etapa fin de vida. • Mal control de síntomas por vía oral. • Disfagia u odinofagia severa. • Obstrucción intestinal o síndrome de malabsorción intestinal. • Presencia de fístulas esofagotraqueales o enterocutáneas. • Dificultad para el acceso venoso.	Absolutas: • Hipoalbuminemia severa, edema generalizado o anasarca. • Alteraciones de la coagulación o trombocitopenia severa. • Presencia de zonas infiltradas por tumor o intervenida en las que haya tejido indurado. • Radiodermis o zonas donde se haya administrado o se esté administrando radioterapia. • Infecciones locales cutáneas, hematomas o úlceras cutáneas. Relativas: • Situaciones en las que no haya soporte familiar en domicilio o en las que el paciente no esté conforme con el uso de esta vía.

Fuente: Gallardo, et al. (4)

Procedimiento para instalar una vía subcutánea

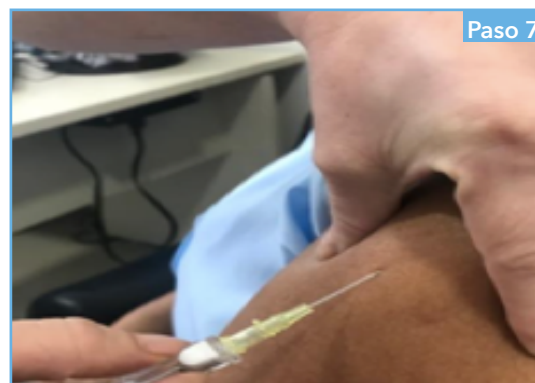
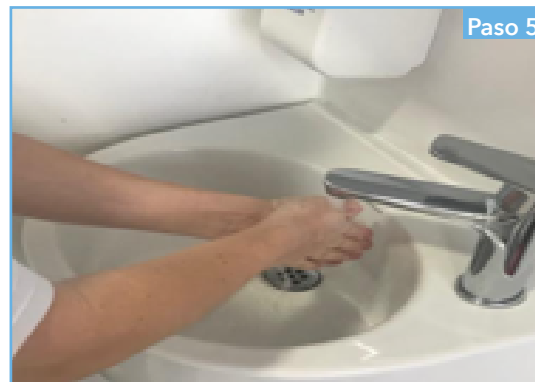
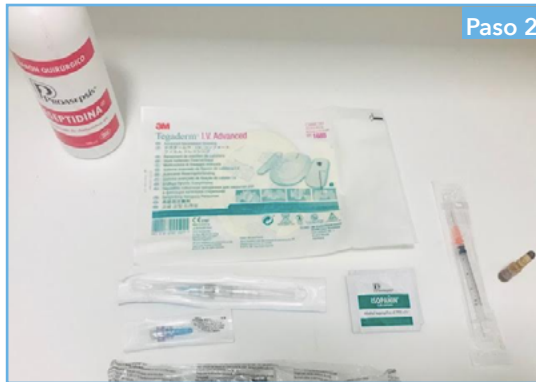
1. Explicar al paciente y cuidador el procedimiento y finalidad de este (solicitar consentimiento informado, de acuerdo al protocolo institucional).
2. Verificar que se cuente con los insumos necesarios para la realización del procedimiento.
 - » Solución antiséptica (Clorhexidina®).
 - » Catéter de calibre número 24 o 22.
 - » Apósito transparente.
 - » Conector clave
 - » Jeringa con SSN 0.9%
3. Elegir el sitio a puncionar teniendo en cuenta piel íntegra, no heridas, laceraciones, edema, inflamación, rubor, cicatrices, fuera del área de irradiación por la radioterapia y facilidad de uso por parte del paciente o cuidador.



4. Ubicar al paciente en una posición cómoda para realizar el procedimiento.
5. Realizar lavado de manos médico. No requiere el uso de guantes.
6. Desinfectar el área a puncionar con solución de clorhexidina® al 2% y dejar secar la solución antiséptica al ambiente.
7. Realizar un suave pellizco usando los dedos pulgar e índice, en el área a puncionar con la mano no dominante formando un pliegue de 2 cm.
8. Tomar el catéter con la mano dominante e insertar el mismo en un ángulo de 45° con el bisel hacia arriba.
9. Verificar que no haya retorno sanguíneo, de lo contrario se debe retirar y buscar otro sitio de inserción.
10. Colocar el conector clave.
11. Soltar el pliegue y fijar el catéter con apósito transparente estéril de presentación IV: Se debe tomar uno de los adhesivos que este trae para fijar el catéter y luego colocar la película transparente sobre el mismo. Rotular fecha de inserción.
12. Verificar el funcionamiento del catéter irrigando a través de este, con máximo 3cc de solución salina normal o administrar el medicamento indicado.
13. Explicar al paciente que sentirá ardor al momento de inyectar el medicamento y que dicha sensación desaparecerá rápidamente.
14. Observar que se forme una pequeña bolsa en la parte superior del sitio de inserción y verificar que no se presenten fugas, irritación local, dolor excesivo o piel naranja.
15. Abstenerse de realizar masaje o presión en la zona.

A continuación, se muestra la imagen de algunos de los pasos en la inserción de catéter subcutáneo.

Imagen N°3. Pasos en la inserción de catéter subcutáneo



Fuente: *Elaboración propia.*

Uso para la administración de fármacos

La administración de medicamentos por vía subcutánea se puede hacer de forma intermitente (bolos) o infusión continua. Es importante conocer qué tipo de medicamentos están indicados en esta vía. En la siguiente tabla se muestran los más utilizados.

Tabla N°15. Medicamentos de uso en la vía subcutánea.

	Antimicrobianos Ampicilina, Cefepime, Ceftriaxona, Ertapenem, Teicoplanina, Tobramicina
	Sistema Cardiovascular Furosemida
	Sistema Digestivo Bromuro de hioscina, Ondansetrón, Metoclopramida, Octreótido, Omeprazol, Esomeprazol.
	Sistema Endocrino Octreotide, Dexametasona.
	Sistema Musculoesquelético Diclofenaco, Ketorolaco, Paracetamol.
	Sistema Nervioso Clonazepam, Fenobarbital, Fentanilo, Haloperidol, Ketamina, Levetiracetam, Morfina, Hidromorfona, Midazolam, Oxiconona, Tramadol.

Fuente: Álvarez, et al. (1)

Hipodermocclisis

Es una técnica que consiste en la infusión continua o intermitente de líquidos en el tejido celular subcutáneo a través de un catéter de calibre pequeño que habitualmente se inserta en la cara lateral del abdomen o infraclavicular (1). En la tabla número diez y seis se muestra el uso de la hipodermocclisis, también conocida como hidratación subcutánea.

Tabla N°16. Uso de la hipodermocclisis.

INDICACIONES	LIMITACIONES
Deshidratación leve o moderada que no requiera corrección rápida.	No es válida para la administración rápida de líquidos.
Disfagia transitoria con ingesta inadecuada de líquidos por vía oral.	Se pueden administrar volúmenes entre 500cc a 1500cc máximo en 24 horas
Dificultades para alcanzar el acceso venoso.	Se requiere mayor vigilancia en el punto de inserción.
Hidratación para control de síntomas neuropsicológicos (por toxicidad por opioides o hipercalemia tumoral).	

Fuente: elaboración propia.

Tipos de soluciones recomendadas:

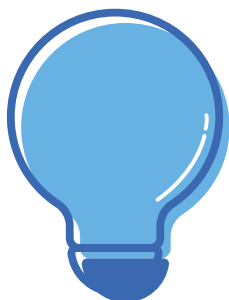
- Solución salina normal 0.9%
- Dextrosa al 5% en solución salina normal.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA

- Verificar el estado del sitio de inserción del catéter subcutáneo, signos y síntomas de infección (rubor, calor, dolor, secreción) y registrar en la historia clínica, en cada atención de enfermería que se le realice al paciente.
- Indicar al familiar o cuidador del paciente que antes de manipular el catéter subcutáneo debe realizarse lavado de manos.
- Recomendar al paciente y familia no mojar el sitio donde está el catéter, cubrirlo con un plástico en el momento del baño, mantenerlo limpio y seco.
- Mantener el horario asignado y definido para la administración del medicamento, sin que esto interfiera con el descanso del paciente.
- Administrar los medicamentos por vía subcutánea puros.
- Realizar cambio del catéter subcutáneo cada mes de manera protocolaria o antes si hay disfunción o desalojo del mismo.
- Insertar el catéter para hipodermoclisís de preferencia en la región subclavia y con el bisel hacia abajo. Esto facilitará la formación de bolsillo de los líquidos administrados y su posterior absorción.
- Usar catéter subcutáneo exclusivo para administración de medicamentos y otro exclusivo para hipodermoclisís, en el caso de los pacientes que requieran las dos vías.

Fuente: *Elaboración propia.*

Recomendaciones



Educar al cuidador y/o familiar del paciente e informarle de manera práctica el manejo y cuidados del catéter subcutáneo, identificación de signos de alarma.

Evitar cambiar el apósito transparente en casa, en caso de desprendimiento de los bordes, ya que esto desalojará el catéter.

Enseñar al paciente y familiar la administración de medicamentos subcutáneos con punción directa en caso que el catéter se desaloje o se dañe en casa mientras se instala uno nuevo.

VI



Abordaje no farmacológico en Cuidados Paliativos

Se entiende por terapias no farmacológicas cualquier intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante (1). Enfermería se encuentra con muchos escenarios en el manejo de las necesidades de los pacientes en cuidados paliativos, es su deber tener herramientas para abordarlas y planificar cuidados. El pilar principal es la educación a la familia y al paciente, para obtener el mejor beneficio.

Los cuidados básicos y la proporción de confort son un componente esencial en cuidados paliativos, el uso de intervenciones no farmacológicas para promover el confort ha ido en aumento, sin embargo, hay literatura muy dispersa que no permite al profesional de la salud conocer sobre la efectividad de esas intervenciones (2), siempre se debe buscar mejorar la calidad de vida del paciente y la familia.

Intervenciones no farmacológicas por síntomas

A continuación, se muestra una tabla con los síntomas frecuentes en los pacientes con necesidades de cuidados paliativos, con un abordaje no farmacológico buscando el mejor control de estos.

Tabla N°17. Abordaje no farmacológico de síntomas frecuentes en cuidados paliativos.

SÍNTOMAS	ABORDAJE NO FARMACOLÓGICO
Disnea (3)(4) (5)(6)	1. Aflojar la ropa, soltar cinturones, etc. 2. Inducir la relajación del enfermo guiando su respiración. 3. Educar al cuidador principal. 4. Ofrecer intervenciones de flujo de aire (p. ej., un ventilador dirigido a la mejilla), incluso acercando la cama a la ventana, abanicar, etc. 5. Mantener la boca húmeda y fresca. 6. Colocar en posición confortable, sentado o semisentado, levantando la cabecera de la cama, con almohadas debajo del colchón o elevando la cabecera de la cama. 7. Educar sobre el reentrenamiento respiratorio (respiración diafragmática), que consiste en técnicas de respiración que puede modificar el nivel de ansiedad experimentado por la disnea. 8. Ofrecer manejo alternativo como la acupuntura, acupresión, reflexología. (no constituyen un tratamiento de primera línea).
Tos(3)	1. Enseñar a toser al enfermo (no toser nunca en decúbito supino) siempre sentado, valorando riesgo de hemoptisis. 2. Evitar estímulos que exacerben el reflejo de la tos. 3. Mejorar la humedad ambiental.

SÍNTOMAS	ABORDAJE NO FARMACOLÓGICO
Estreñimiento (3)(7)	1. Aumentar la ingesta hídrica y de fibra según el grado de tolerancia, aumentar la movilidad todo lo posible, y crear rutinas. 2. Asegurar cuidados e higiene para evitar malestar, malos olores, sentimiento de vergüenza. 3. Dar un masaje del marco cólico, en el sentido de las agujas de un reloj.
Diarrea (3)(8)	1. Ofrecer ingesta de dieta y líquidos astringentes si el estado del enfermo lo permite. 2. Ofrecer intimidad, cercanía al baño, y eliminar barreras físicas. 3. Recomendar evitar el consumo de cafeína, alcohol, productos lácteos, grasa, fibra, jugo de naranja, jugo de ciruela y alimentos muy condimentados. 4. Suspender el uso de laxantes. 5. Aplicar ungüento protector para la piel después de limpiar y secar la zona también es importante.
Problemas orales: Xerostomía o boca seca (3)	1. Limpiar la boca como mínimo 2 veces al día con un cepillo suave, incluida la lengua (Cuidado con aquellos enfermos con riesgo de hemorragia gingival). 2. Chupar cubitos de hielo de zumos de frutas o si se puede, trozos de piña natural sin azúcar, mascar chicles sin azúcar. 3. Enjuagar la boca antes y después de las comidas y durante el día con: manzanilla (sedante) y limón (estimulante de la salivación); infusión de manzanilla / zumo de 1 limón. Si hay lesiones hacerlo sin limón. 4. Tomar pequeñas porciones de helado, jugos o bebidas frescas. (Evitar bebidas excesivamente azucaradas). 5. Hidratar los labios con crema de cacao, aceite de oliva o cremas hidratantes. 6. Aplicar sprays de saliva artificial o de agua mineral con la frecuencia que se quiera.
Mucositis (8)	1. Ofrecer enjuagues de manzanilla, es una especie vegetal con acción antiinflamatoria, astringente, antiséptica y estimulante de la cicatrización de heridas, se utiliza en la inflamación bucal, irritación de garganta y cicatrización de heridas. 2. Brindar manejo con crioterapia oral, que consiste en masticar suavemente trocitos de hielo, esta técnica produce vasoconstricción local disminuyendo así el flujo sanguíneo de la mucosa oral. 3. Ofrecer alimentos blandos o líquidos, con una temperatura fría o templada, evitando alimentos salados o ácidos.

SÍNTOMAS	ABORDAJE NO FARMACOLÓGICO
Náuseas y Vómito (4)(9)(10)	1. Planificar y presentar las comidas de acuerdo con los gustos de la persona, evitar alimentos grasos, picantes y muy salados. 2. Ofrecer comidas pequeñas y restringir la ingesta de líquidos a la hora de comer pueden ayudar a evitar la distensión abdominal. 3. Reducir los estímulos adversos (como los olores de la cocina) y olores desagradables. 4. Ofrecer pedacitos de hielo o sorbos de una bebida clara y fría ayudan a disminuir la sensación de náuseas. 5. Ofrecer manejo alternativo como la acupuntura, aromaterapia, acupresión, musicoterapia. (no constituyen un tratamiento de primera línea). 6. Educar sobre una posición erguida durante y después de la comida. 7. Vigilar la limpieza de la boca (usar enjuagues, cepillos de dientes o un paño limpio y húmedo para limpiar la boca y reducir los malos sabores).
Anorexia, caquexia (10)(11)	1. Ofrecer buena presentación y cantidad en los alimentos: lo que le apetezca, bien presentado. 2. Ofrecer alimentos con características como: temperatura adecuada, poco olorosa, no picante, textura adecuada dependiendo del estado (normal, triturada, líquida, pastosa) y sus gustos. 3. Servir porciones pequeñas (grandes cantidades puede producir sensación rápida de saciedad). 4. Vigilar el buen estado de la boca. 5. Adecuar un lugar y/o posición al paciente: mientras se pueda con la familia, si no en cama incorporado y siempre acompañado. 6. Realizar intervención psicoterapéutica, tanto al paciente como a la familia, con el fin de aliviar la ansiedad que provoca este síntoma.
Disfagia (8)	1. Adaptar la dieta según las características clínicas de la disfagia. Se recomienda una dieta blanda de acuerdo a los gustos de cada paciente. En el caso de disfagia por líquidos se recomienda utilizar espesantes. 2. Eliminar las distracciones a la hora de comer. Esto puede ayudar a los pacientes que necesitan concentrarse en la deglución. 3. Ofrecer alimentos que sean fáciles para triturar, lo que les permite mayor acceso al ritmo motor automático de masticación y deglutir. 4. Optimizar la posición del paciente. Garantizar una postura óptima semifowler o sedente a la hora de comer.
Hipo (12)(8)	1. Orientar para producir interrupción del ciclo respiratorio (por ejemplo, la contención de la respiración, la maniobra de Valsalva provocando hipercapnia). 2. Ofrecer masaje de la unión entre el paladar blando y el paladar duro usando un algodón. 3. Evitar la irritación del diafragma (p. ej., inclinarse hacia adelante y tirar de las rodillas hacia el pecho). 4. Ofrecer hielo en la boca, o inducción de estornudos o tos con especias o inhalantes. 5. Tratamiento alternativo como acupuntura.

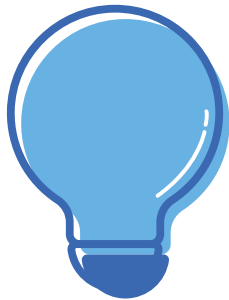
SÍNTOMAS	ABORDAJE NO FARMACOLÓGICO
Prurito (8)	1. Realizar corte de uñas, para evitar lesiones producidas por el rascado (entrada de infecciones). 2. Sugerir el uso de prendas de algodón (y lavado con 1 cucharada de vinagre por cuarto de agua + detergente de bebés). 3. Utilizar frío local + paños de manzanilla. 4. Ofrecer tratamientos complementarios: relajación, musicoterapia, distracción.
Úlceras por presión (3)(11)	1. Promover la movilidad del paciente de acuerdo a su capacidad e instruir a la familia sobre la necesidad de cambios posturales cada 2 horas y como realizarlos. 2. Evitar la utilización de fibras sintéticas, gomas, etc., y la formación de pliegues y rozamientos de ropa de vestir y cama. Considerar el uso de colchones anti escaras. 3. Educar a la familia en una higiene adecuada: fomentar el cambio de ropa, absorbentes, colectores, para evitar el contacto prolongado con la humedad y aconsejar el uso de cremas hidratantes.
Linfedema (12)	1. Brindar medidas de protección: cuidados de la piel, mantener la integridad de la ella, limpieza y lubricación diaria del miembro afectado. 2. Mantener el miembro elevado por encima del nivel del corazón. 3. Evitar venopunciones, toma de presión arterial. 4. Evitar peso y ejercicios bruscos en el miembro afectado.
Fatiga (10)(8)	1. Ofrecer actividad física para mejorar la fuerza, la energía y el estado físico incluso a través de un programa moderado de ejercicios para caminar. 2. Recomendar la psicoterapia, los grupos de apoyo, el cambio de estrategias de afrontamiento, la relajación, la energía y manejo del estrés. 3. Dar educación y asesoramiento para ayudar a los pacientes a sobrellevar la fatiga, técnicas como la conservación de energía (equilibrar el descanso y la actividad, ejercicio, alimentación). 4. Orientar en establecer una rutina regular para acostarse y despertarse. 5. Ofrecer alimentos ricos en proteínas y nutrientes, una mayor nutrición elevará el nivel de energía. 6. Participar en un programa de yoga/ejercicio personalizado y aprobado por el equipo. Usar distracción/restauración.
Astenia (11)(9)	1. Recomendar ejercicio físico ya que puede ser útil en series de cinco minutos según la tolerancia y grado funcional. 2. Ofrecer terapias complementarias; como acupuntura y acupresión.
Dolor (3)(4)(9)	1. Enseñar y respetar posturas antiálgicas. 2. Aplicar técnicas como: estimulación cutánea: calor, frío, masaje. 3. Ofrecer terapias alternativas como acupuntura (no constituyen un tratamiento de primera línea). 4. Ofrecer relajación, distracción, musicoterapia, y se debe considerar la incorporación de la hipnosis en el plan de atención (no constituyen un tratamiento de primera línea).

SÍNTOMAS	ABORDAJE NO FARMACOLÓGICO
Fiebre (8)	- Ofrecer bañarse con agua tibia, secar suavemente y usar ropa de cama liviana puede aumentar la comodidad, pero las compresas frías y el hielo debería ser evitado. - Alentar consumir líquidos fríos y es importante prestar atención al cuidado de la boca y la piel, para identificar deshidratación. - Utilizar un ventilador para enfriar el ambiente.
Ascitis (13)	- Disminuir la ingesta de sal en los alimentos de los pacientes. - Ofrecer paracentesis terapéutica cuando la ascitis es a tensión y provoca síntomas de discomfort (disnea, náuseas y vómito). - Vigilar y cuidar la piel, evitar lesiones. - Sugerir aumento en la ingesta de huevo para aumentar el aporte de albúmina.
Ojos secos	- Limpiar los ojos por separado con un algodón o gasa, con agua tibia. - Ofrecer un ambiente húmedo. - Si el paciente es incapaz de parpadear y los mantiene abiertos la mayor parte del tiempo, se puede ayudar a cerrarlos usando una cinta suave y así evitar la formación de úlcera en la córnea.
Ansiedad (2)	- Ofrecer terapias de relajación o meditación son útiles para los trastornos de ansiedad. - Dar masaje de aromaterapia con aceite esencial de manzanilla en pacientes de cuidados paliativos ha producido una mejora positiva inmediata en la ansiedad. - Realizar otras terapias alternativas como la musicoterapia, hipnoterapia o arteterapia. - Educar a la familia para permanecer con el paciente, que siempre esté acompañado. - Favorecer los juegos de mesa y especialmente aquellos que requieran la concentración del paciente.
Depresión (2)	- Favorecer las actividades de ocio y distracción como: tomar el sol, salir a pasear, colaborar en las tareas del hogar, escuchar música, radio, TV, viajes. - Ofrecer terapias de relajación, meditación, aromaterapia. - Realizar otras terapias alternativas como la musicoterapia, hipnoterapia o arteterapia.
Insomnio (3)	- Preguntar las horas y calidad del sueño. - Aumentar, si es posible, el nivel de actividad durante el día: pasear, hacer trabajos manuales, permanecer sentado fuera de la cama, etc. - Aconsejar medidas que inducen a conciliar el sueño: respetar horarios de sueño y descanso, el vaciamiento vesical, leche o una infusión caliente, ropa limpia, música suave, lectura, reducir la estimulación ambiental (luces, ruidos, etc.), técnicas de relajación, masajes, aromaterapia. - Evitar siestas diurnas, especialmente en la tarde. - Enseñar actividades de higiene del sueño, estar más activo en la mañana que en la tarde, evitar consumo de bebidas estimulantes como café y chocolate, especialmente en la tarde.

SÍNTOMAS	ABORDAJE NO FARMACOLÓGICO
Delirium (14) (15)	1. Mantener la iluminación adecuada en el día, preferentemente luz natural que permita diferenciar al paciente entre el día y la noche. 2. Reducir los estímulos extremos tanto lumínicos como acústicos durante la noche (timbres, teléfono, televisión, etc.) o térmicos (excesiva calefacción o aire acondicionado). 3. Reorientar al paciente utilizando comunicación simple, clara y concisa. Con ayuda de relojes o calendarios, indicar frecuentemente: fecha, lugar, hora, acompañantes frecuentes. 4. Estimular cognitivamente: juegos de mesa, manualidades, rompecabezas, crucigramas, sopa de letras. 5. Permitir acompañamiento de familia, amigos y si hay mascotas, también.

Fuente: elaboración propia

Recomendaciones



Realizar una valoración individualizada para lograr un buen control de síntomas, es importante conocer la etiología y la fase evolutiva del paciente, buscando siempre confort.

Creer lo que siente o manifiesta el paciente y evitar el uso de placebos para el manejo de estos síntomas.

Evitar las intervenciones no farmacológicas como manejo de primera línea, principalmente para el control del dolor.

Aplicar cremas hidratantes sobre las áreas que están recibiendo radioterapia, evitando el uso de sustancias irritantes como el alcohol.

Realizar actividades preventivas para el control del delirium, como la educación al paciente y familia, y medidas de orientación, son más efectivas como prevención que como tratamiento.

Educar a la familia para no forzar la comida o hacer que los pacientes se sientan culpables por no comer.



LECTURAS SUGERIDAS

Hopping-Winn, Jennifer. Importance of Non-Pharmacological Symptom Management for Palliative Care Patients <https://csupalliativecare.org/non-pharmacological-symptom-management/>

VII



Síntomas refractarios en Cuidados Paliativos

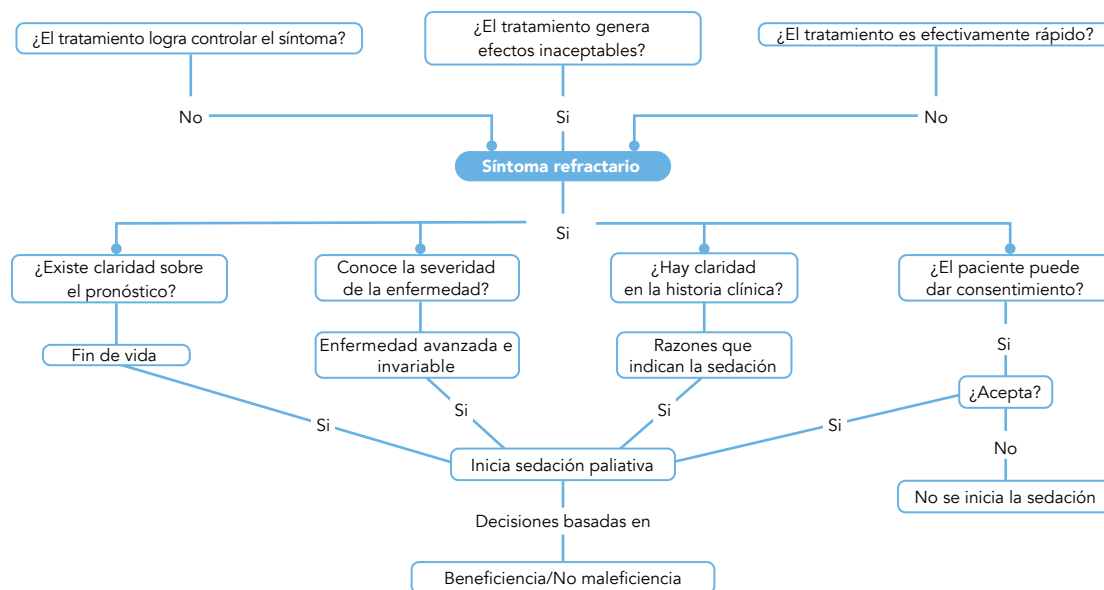


Un síntoma refractario se define como aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable (y en la fase agónica, breve) en la cual el paciente se encuentra clínicamente con una expectativa de vida de días e incluso horas (3). En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la disminución de la conciencia. La sedación paliativa es considerada como el tratamiento de elección ante la presencia de un síntoma refractario, teniendo en cuenta que el objetivo de brindar cuidados paliativos es aportar calidad de vida a la persona enferma, se da la importancia de este manejo, pues ante un síntoma de difícil control el paciente puede entrar en un sufrimiento franco que podrá controlarse disminuyendo su nivel de conciencia (2). Sin embargo, existen dificultades, tales como conflictos internos tanto del paciente como su familia que se desencadenan desde sus creencias y valores, y preocupaciones relacionadas con la ausencia de comunicación con el paciente, los cambios en la condición clínica, la culpa ante la decisión y los cuestionamientos al compararse este procedimiento con la eutanasia. Por esta razón es importante la educación constante a la familia y el paciente, además del acompañamiento de los equipos de cuidados paliativos durante el proceso (1).

Sedación paliativa se define como “la administración de fármacos con el objetivo de disminuir el nivel de conciencia del paciente en etapa terminal, a fin de controlar síntomas refractarios” (3).

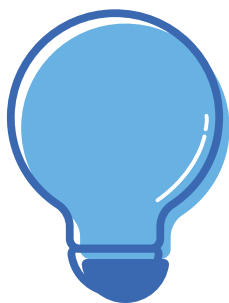
En el siguiente gráfico se muestra de forma sintetizada la ruta a tener en cuenta al momento de pensar en iniciar sedación paliativa.

Gráfico N° 3. Sedación paliativa.



Fuente: Elaboración propia

Recomendaciones



Educar al paciente y la familia respecto a indicación de sedación paliativa, qué esperar durante el proceso y cómo esto puede favorecer el confort al final de la vida.

Acompañar en el proceso de enfermedad tanto al paciente como al grupo familiar.

Evaluar constantemente la respuesta del paciente frente al tratamiento instaurado tanto físicamente, como a través de instrumentos validados.

Comprender la muerte como parte de la vida para buscar el buen morir del paciente con enfermedad avanzada y terminal.

Brindar un cuidado sensible, comprendiendo de manera holística las necesidades del paciente.

Identificar las características únicas de los pacientes para anticipar un plan de cuidado.

Aplicar escalas de sedación para evaluar su nivel después de instaurada.

Hidratar piel y mucosas, realizar higiene oral, lubricar las conjuntivas si es el caso.

Realizar cambios de posición teniendo en cuenta la tolerancia y el confort del paciente.

VIII



Aspectos éticos en enfermería paliativa

El rol del profesional de enfermería siempre se ha destacado por la abogacía del bienestar de los pacientes, papel que exige el compromiso de tomar las decisiones que más beneficien a la persona o, que por lo menos, le causen el menor daño posible (1). Este compromiso ocupa un lugar trascendental en el contexto de los cuidados paliativos, dado que el abordaje en fases avanzadas de la enfermedad y del proceso de fin de vida son escenarios donde las tensiones éticas suelen ser más prevalentes, poniendo a prueba la capacidad de análisis y toma de decisiones del profesional de enfermería al ser obligado a elegir entre el deber profesional y el deber moral en distintas situaciones de su práctica diaria, máxime al encontrarse en una era donde los avances de la ciencia médica dan la posibilidad de prolongar la vida e, incluso, prolongar el proceso de muerte. Entre las tensiones éticas en enfermería en cuidados paliativos que se presentan con mayor frecuencia en la práctica se pueden mencionar la provisión de atención no beneficiosa, autonomía del paciente usurpada o amenazada, preocupaciones sobre el manejo de los síntomas angustiantes, el uso de opioides, reorientación de los esfuerzos terapéuticos, sedación paliativa, eutanasia, entre otros (2). Esta realidad expone al personal de enfermería a angustia moral, fatiga laboral, e incluso, síndrome de burnout (3).

Principios bioéticos en enfermería paliativa

El profesional de enfermería debe identificar en cada una de sus decisiones y acciones, los principios éticos que rigen su profesión (4) y así garantizar que el cuidado brindado cumpla las restricciones profesionales y legales establecidas en su código deontológico (5). En la siguiente tabla se muestra un ejemplo de cada uno de los principios bioéticos en enfermería.

Tabla N°18. Principios bioéticos de enfermería en el contexto de cuidados paliativos (5).

PRINCIPIO	EJEMPLO
Autonomía	El paciente tomó la decisión de no aceptar reanimación cardiopulmonar (RCP) porque reconoce que se encuentra en final de vida y esta intervención no beneficia su calidad de vida en este momento. Enfermería identifica que el paciente tiene pleno conocimiento de su estado clínico y por lo tanto su decisión debe ser respetada y respaldada por todo el equipo de salud que lo asiste en su cuidado.
Beneficencia	La administración subcutánea de furosemida mejora la calidad de vida de un paciente con falla cardíaca avanzada, dado que controla un síntoma prevalente en esta enfermedad, la disnea. Enfermería instala un catéter subcutáneo para tal fin y educa al paciente y sus cuidadores sobre su manejo favoreciendo un cuidado seguro en su domicilio.
No maleficencia	En el contexto de fin de vida debe primar el confort y el control de síntomas desagradables de la persona enferma, por lo que actividades que generen dolor o malestar como toma de laboratorios o paso de sondas para alimentación o drenaje deben analizarse en función al balance riesgo/beneficio.
Justicia	Una persona con dolor neuropático cuya intensidad va en ascenso tiene derecho al acceso a atención especializada en control de dolor y a todos los medicamentos necesarios para controlar este síntoma hasta que este sea tolerable y le permita realizar sus actividades diarias.

Fuente: elaboración propia.



¿Cómo resolver un conflicto ético en enfermería paliativa?

Al presentarse un dilema ético es común que aparezcan conflictos de interés y diferencias de opinión entre los miembros del equipo asistencial, y entre estos y el paciente y sus cuidadores, por lo que no es fácil resolver estas situaciones (6). La herramienta principal siempre será una comunicación asertiva entre todos los actores, sin embargo, dado la dificultad de esta tarea, se han establecido algunas estrategias que pueden facilitar esta discusión.

Cuando se intenta resolver un dilema ético, se debe tener en cuenta que todos los principios bioéticos deben tener un equilibrio, es decir, que uno no se superponga a los demás. La acción o decisión que se elige debe, por lo menos, provocar la menor infracción posible a cada uno de los cuatro principios (7). Para facilitar esta tarea se propone hacerse las siguientes tres preguntas, deteniéndose un poco en aquella en la que la respuesta es un NO. Lo ideal es que, para tomar una decisión favorable para el paciente, las tres respuestas sean SÍ (8).

Tabla N°19. Preguntas para resolver un dilema ético según los principios bioéticos.



¿Puede este tratamiento ayudar potencialmente al paciente? (Beneficencia y no maleficencia)
¿El tratamiento está disponible? (Justicia)
¿El paciente quiere este tratamiento? (Autonomía)

Fuente: Watson MS (8)

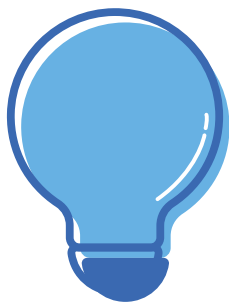
El enfoque de cuadrantes descrito por Jonsen, Siegler y Winslade (9), es una estrategia que puede ser utilizada cuando el escenario ético es particularmente difícil de resolver. Los autores de esta propuesta sugieren realizar una serie de interrogantes que permitan conocer de una forma más completa el panorama de la situación para que sean analizados en conjunto por el equipo multidisciplinario, el paciente y su familia. Para ello plantean cuatro temas principales de análisis que consisten en las indicaciones médicas que incluye: las opciones de tratamiento, sus posibles efectos y las probabilidades de éxito; las preferencias del paciente una vez se establece su capacidad de decisión y su conocimiento acerca de la situación que afronta; las repercusiones que tendría cada una de las opciones planteadas sobre la calidad de vida y, todo el contexto familiar, social, económico, cultural y demás factores que pueden influir en la situación. Cuando se analizan los cuatro temas generales propuestos, esta estrategia proporciona la confianza de haber abordado todos los elementos necesarios para resolver el dilema y mejora la comunicación entre todos los involucrados logrando que se llegue a un consenso y se tome la decisión más apropiada para esa situación particular (10). En la siguiente gráfica se plantean preguntas que pueden realizarse por cada uno de los cuatro temas los cuales deben ampliarse de acuerdo al conflicto que necesita resolverse.

Gráfica N°4. Estrategia de los cuatro cuadrantes.



Fuente: Watson MS (8).

Recomendaciones



Buscar herramientas que faciliten la resolución de conflictos éticos favorece el bienestar tanto de los pacientes y sus familias como también el del personal de salud.

Analizar la situación planteando las tres preguntas que integran los principios bioéticos buscando un equilibrio entre estos, facilita la toma de decisiones dentro de la práctica enfermera de los cuidados paliativos.

Utilizar el enfoque de los cuatro cuadrantes como estrategia para resolver tensiones éticas complejas, permite llegar a un consenso entre todos los actores (paciente, familia, equipo multidisciplinario), tomando en consideración todos los elementos necesarios para elegir la mejor ruta de atención para el paciente.



LECTURAS SUGERIDAS

- Arenas-Rivera JJ, Portilla-Segura J, Apolinar Jiménez E. Bioética y alimentación al final de la vida en pediatría: dos perspectivas complementarias sobre un mismo tema. Revista de nutrición clínica y metabolismo [Internet]. 2021 [cited 2022 Apr 23]; Available from: https://redib.org/Record/oai_articulo3436554-bioética-y-alimentación-al-final-de-la-vida-en-pediatría-dos-perspectivas-complementarias-sobre-un-mismo-tema
- Medical Ethics and Human Rights Department., Association BM, Nursing Department RC of N. Publication: Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation (3rd [Internet]. Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. 2016 [cited 2022 Apr 23]. p.37. Available from: <https://www.resus.org.uk/library/publications/publication-decisions-relating-cardiopulmonary>
- Amaya-Vanegas SV, Gomezese-Ribero ÓF, Amaya-Vanegas SV, Gomezese-Ribero ÓF. Extubación paliativa: obstáculos, desafíos y soluciones. Colomb J Anestesiol [Internet]. 2021 Aug 5 [cited 2022 Apr 23];49(4). Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-33472021000400008&lng=en&nrm=iso&tlng=es
- The Hospice and Palliative Nurses Association. Medically Administered Nutrition and Hydration. J Hosp Palliat Nurs [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2022 Apr 23];22(3): E13-6. Available from: https://journals.lww.com/jhpn/Fulltext/2020/06000/Medically_Administered_Nutrition_and_Hydration.13.aspx
- American Nurses Association. American Nurses Association position statement on foregoing artificial nutrition and hydration - PubMed [Internet]. PubMed. 1993 [cited 2022 Apr 23]. p. 16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8492577/>
- Coyne P, Mulvenon C, Paice JA. American Society for Pain Management Nursing and Hospice and Palliative Nurses Association Position Statement: Pain Management at the End of Life. Pain Manag Nurs [Internet]. 2018 Feb 1 [cited 2022 Apr 23];19(1):3-7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29258805/>
- Soeiro A, De V, Vasconcelos S, Da T, Bastos R. Sedação Paliativa, Bioética e Terminalidade da Vida: Rev Iberoam Bioética [Internet]. 2022 Mar 8 [cited 2022 Apr 23];(18):01-11. Available from: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/15363>

IX



Planeación anticipada de los Cuidados Paliativos



La planificación anticipada de la atención es un proceso continuo en donde se revisa el estado y el pronóstico actual del paciente antes de una crisis, se obtienen las preferencias de información sobre su enfermedad y ayuda a los pacientes prepararse para las decisiones actuales y futuras sobre su tratamiento médico y lugar de atención (1).

Enfermería es quien acompaña a los pacientes en el proceso de la muerte o en las fases previas de la misma, debe alentar y facilitar las conversaciones con los pacientes y sus familias ya que es el profesional que más contacto tiene con el paciente y conoce los valores, sentimientos, emociones, deseos y capacidad de decisión del mismo. Presentar la planificación anticipada como un proceso proactivo y la responsabilidad de todos los adultos de reducir la carga de sus seres queridos al disminuir la ambigüedad y la incertidumbre en el momento de la toma de decisiones puede ayudar a las personas a comprender su valor (2).

Ventajas de la planeación anticipada de los Cuidados Paliativos

- Brinda herramientas a los profesionales en la toma de decisiones para que puedan garantizar unos cuidados y una atención sanitaria individualizada y guiada por los valores, objetivos y preferencias de las personas atendidas (3).
- Ayuda a garantizar que cada paciente tenga la atención que realmente desea (1).
- Mejora la atención continua y al final de la vida junto con la satisfacción personal y familiar (2).
- Para los profesionales de la salud y las organizaciones, reduce los traslados innecesarios a cuidados intensivos y tratamientos no deseados (1).
- Las familias de las personas que han emprendido la planificación anticipada de la atención tienen menos ansiedad, depresión, estrés y están más satisfechas con la atención (1).

Ciclo de la planeación anticipada

Es un proceso dinámico que necesita de fases específicas para conducirse con éxito, las cuales se muestran en la siguiente gráfica:

Gráfica N°5. Ciclo de planeación anticipada.



Fuente: Cegri, et al. (5)

Cada fase del ciclo de la planificación de las decisiones anticipadas tiene componentes específicos que son de gran ayuda para los profesionales de la salud. La preparación, el abordaje y la revisión de la comprensión y validación son fases que, en caso de dudas sobre el grado de competencia de la persona para determinadas cuestiones, se debe utilizar algún instrumento para evaluarla para así brindarle mayor confianza al paciente y su familia. Al momento de tener un registro específico del ciclo de la planificación de las decisiones anticipadas se hará un seguimiento y reevaluación del proceso con el paciente y su familia.

Documento de voluntad anticipada

Es un documento en el que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales y como previsión de no poder tomar decisiones en el futuro, declara, de forma libre, consciente e informada su voluntad sobre las preferencias al final de la vida que sean relevantes para su marco de valores personales (4).

¿Cómo se formaliza el documento de voluntad anticipada?

En la siguiente tabla se muestran tres alternativas para la formalización de la voluntad anticipada.

Tabla N°20. *Cómo se formaliza el documento de voluntad anticipada.*

TESTIGOS	MÉDICO TRATANTE	NOTARÍA
En presencia de dos testigos quienes firmarán con sus datos completos.	Se puede firmar con la asesoría de un profesional médico, quien deberá firmar e incluir sus datos completos.	Se deberá protocolizar una escritura pública que se ajuste a la normativa pertinente en materia notarial.

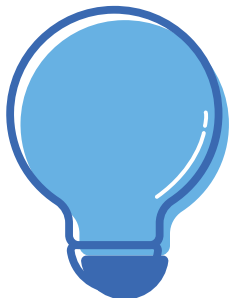
Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social Colombia (4).

¿Qué se puede incluir en el documento de voluntad anticipada?

1. La eutanasia, siempre y cuando se cumplan los requisitos legales.
2. Reorientación de los esfuerzos terapéuticos, incluidos los de intención curativa o paliativa.
3. Rechazo de medidas desproporcionadas, ya sean invasivas o no.
4. El deseo de ser informado sobre su enfermedad y las intervenciones médicas que se indiquen.
5. Aceptar o rechazar el uso de medidas invasivas, o cualquier procedimiento que considere lesivo a su dignidad.
6. La decisión de morir en el ámbito hospitalario o domiciliario.
7. La recepción o no de acompañamiento religioso o espiritual.
8. El acceso de terceros a los datos personales o a la historia clínica.
9. La participación en investigaciones clínicas o protocolos científicos.
10. El acceso o no a información sobre su caso o a quien suministrársela.
11. El documento puede además definir quien se considera la persona más idónea para sustituir la toma de decisiones que no hayan sido consideradas en el documento (4).

Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social Colombia (4).

Recomendaciones



Brindar información completa y clara al paciente y a la familia antes de que se presente una crisis médica, cuando ellos expresan su interés en conocer acerca de las voluntades anticipadas, permite afirmar que están de acuerdo con una muerte digna, evitando el sufrimiento y el dolor.

Hablar abiertamente de los deseos al final de la vida o para el momento que tenga limitaciones en la toma de decisiones, esto facilitará el proceso a la familia.

La planificación de las voluntades anticipadas puede ser una herramienta valiosa para el equipo de salud es por esto que se debe capacitar a los profesionales del área para que no desconozcan el tema y puedan ser de gran ayuda para el paciente y su familia.

X



Modalidades y conformación de los equipos de Cuidados Paliativos

Los servicios de cuidados paliativos se pueden establecer en diferentes modalidades de atención de acuerdo con la complejidad de los síntomas que presente el paciente. No existe un mejor punto de partida único para todos los entornos (1), los pacientes pueden requerir servicios en cada uno de los niveles de atención del sistema de salud que incluyen la atención primaria y complementaria (2), en donde se encuentran las modalidades de atención ambulatoria, hospitalaria, domiciliaria y telesalud.

Teniendo en cuenta la importancia del rol del profesional de enfermería en el cuidado paliativo y las diferentes modalidades de atención, las enfermeras necesitan un conjunto de diversas competencias para brindar cuidados paliativos de alta calidad. Las enfermeras promueven la atención integral y se encuentran capacitadas para liderar y colaborar dentro del equipo interdisciplinario, habilidades que son especialmente aplicadas en el paciente con necesidades paliativas donde se incluye la activación del paciente, la toma de decisiones, el establecimiento de objetivos, la resolución de problemas y los principios de manejo de síntomas/autocuidado para mejorar la calidad de vida de los pacientes y la carga de síntomas (3).

Se presenta a continuación la conformación de equipos por modalidades de atención.

Conformación de equipos por modalidades de atención

Tabla N°21. Conformación de equipos de Cuidados Paliativos.

MODALIDAD DE ATENCIÓN	CARACTERÍSTICA DE MODALIDAD Y TIPO DE PACIENTES	EQUIPO INTERDISCIPLINARIO QUE LO CONFORMA
Consulta externa	Pacientes no complejos Prestador de atención primaria	Médicos generales con formación básica en cuidados paliativos. Médicos familiares y otros especialistas con formación básica o intermedia en cuidados paliativos
Domiciliaria	Pacientes con algún grado de dependencia. Pacientes no complejos. Pacientes que tengan cuidador familiar. Domicilio del paciente con condiciones mínimas de servicios públicos. Pronóstico paliativo definido Prestador complementario	Médico con entrenamiento en cuidado paliativo. Enfermera Trabajador social Voluntarios Guía espiritual Auxiliar de enfermería

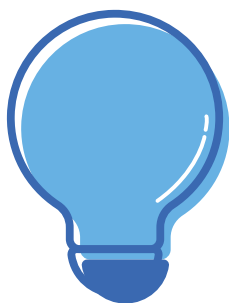


MODALIDAD DE ATENCIÓN	CARACTERÍSTICA DE MODALIDAD Y TIPO DE PACIENTES	EQUIPO INTERDISCIPLINARIO QUE LO CONFORMA
Hospitalaria	Atención a pacientes para el control puntual de síntomas específicos no controlados. Pacientes complejos y altamente complejos. Prestador complementario	Equipos de soporte y cuidado paliativo. Especialista en cuidado paliativo. Enfermera. Equipo psicosocial (trabajador social y psicólogo). Auxiliares de enfermería. Guía espiritual. Farmacéutico (opcional). Fisioterapeuta.
Telesalud	Permite realizar actividades de teleorientación en salud y teleapoyo. Permite la comunicación con el paciente a través de plataformas tecnológicas. Favorece principalmente a pacientes de zonas dispersas con limitaciones en el acceso a los servicios. Servicios: (4) Telesalud interactiva. Telesalud no interactiva. Telexperticia. Telemonitoreo. Prestador complementario.	Especialista en cuidado paliativo. Enfermera. Médico general entrenado en cuidados paliativos. Equipo psicosocial. Guía espiritual.

Fuente: *Elaboración propia.*

La conformación de los equipos para atención al paciente con necesidades de cuidado paliativo aplica para paciente adulto y pediátrico, en éste último se incluye un pediatra con formación en cuidado paliativo.

Recomendaciones



Valorar la complejidad del paciente y su entorno para determinar la modalidad mas favorable de la atención integral.

Tener en cuenta con que recursos cuenta la familia (económicos, sociales, servicios públicos, etc.) para la asignación de la atención domiciliaria.

Considerar en la conformación de los equipos de cuidados paliativos que la líder sea la enfermera dado las habilidades para coordinación de equipos y toma de decisiones.

XI



Aspectos psicosociales de los Cuidados Paliativos

Las personas que viven la trayectoria de una enfermedad tienen una gran carga de necesidades psicológicas y problemas sociales además de la carga de síntomas físicos. Su identificación y control hace parte de las actividades enfocadas a mejorar la calidad de vida para el paciente con enfermedades plausibles de cuidados paliativos y su familia. Los profesionales de la salud tienen habilidad en identificar síntomas físicos, pero suelen omitir las preocupaciones, el componente psicológico, social y espiritual de los sujetos de cuidado. La trayectoria de las enfermedades crónicas y degenerativas es compleja, las expectativas relacionadas con el compromiso de la salud, la presencia de los síntomas y los tratamientos instaurados originan un alto nivel de incertidumbre.

El profesional de enfermería debe desarrollar la capacidad de afrontar situaciones que le ocasionan tristeza, angustia y dolor al paciente generados por la carga de los síntomas e incapacidades que limitan el ritmo de su vida diaria. Este tipo de cuidados implica respetar las preferencias y valores de los individuos y no discriminar las consideraciones de credo, cultura, discapacidad o enfermedad en cualquier estadio que se encuentre. Es importante dignificar el sentido del buen vivir y de la muerte desde la perspectiva de cada persona y familia (1).

A continuación, se presenta un listado de las principales quejas psicosociales y el rol de enfermería en los procesos más frecuentes en la enfermedad avanzada.

Tabla N°22. *Inventario de necesidades psicosociales en la enfermedad avanzada (2)(3)(4).*

NECESIDADES PSICOSOCIALES EN ENFERMEDAD AVANZADA	
PSICOLÓGICAS	SOCIALES
Depresión	Aislamiento social
Ansiedad	Comunicación e información
Sensación de carga para la familia	Ambiente de cuidado adecuado
Incertidumbre	Abandono
Duelo	Pérdida de la Funcionalidad (física y social)
Afrontamiento	Dependencia.
Miedo a la muerte	Creencias, aspectos religiosos y culturales.

Fuente: *elaboración propia*

Los profesionales de enfermería deben hacer un abordaje integral y eficiente de los síntomas psicosociales, identificando tempranamente la necesidad de derivar los pacientes y cuidadores a equipos de apoyo psicosocial para la prevención primaria de complicaciones. En la actualidad, existe un fuerte movimiento para desarrollar cuidados paliativos de base comunitaria, los cuales buscan aprovechar los recursos sociales y comunitarios para la atención de los principales problemas enlistados en este apartado (5).

Afrontamiento de la enfermedad avanzada

El afrontamiento se entiende como el grupo de medidas que emplea la persona al enfrentarse a una situación de estrés con el fin de manejar una serie de conflictos de carácter interno y externo que surgen a partir de situaciones tales como incertidumbre, intranquilidad, culpa, economía y reorganización familiar. Esto afecta a la familia durante la enfermedad avanzada tras generar una amenaza a nivel existencial, además del desconocimiento de lo que pasará, que facilita la confusión frente a las acciones que se deben realizar sin generar daños colaterales, la reestructuración de los procesos familiares, los cuales deberán priorizar el cuidado de la persona enferma (6).

El rol del profesional de enfermería en los procesos de afrontamiento de la enfermedad debe ir enfocado al acompañamiento tanto del paciente como de la familia y así mismo brindar educación relacionada con la enfermedad en curso, el tratamiento y el pronóstico, con el fin de reorientar las expectativas y generar empoderamiento durante el cuidado (6)(7).

Desesperanza de la enfermedad avanzada

La desesperanza es la percepción de imposibilidad de obtener lo que se desea ("un bien futuro") y/o de satisfacer sus necesidades. Puede acompañarse de aflicción ante un peligro real, inevitable, incontrolable y desconocido. En ocasiones se expresa con actitudes hostiles (8).

- La desesperanza se caracteriza por:
- La falta de participación en sus cuidados o aceptación pasiva.
- El paciente puede manifestar contenido desesperanzado, "no puedo ", suspiros.
- Responder con indiferencia a los estímulos.
- Disminución de emociones.
- Aumento o disminución del sueño.
- Disminución del apetito.

El rol del personal de enfermería para abordar la desesperanza del paciente en cuidados paliativos es con el objetivo de mejorar la calidad de vida, que el paciente sienta deseos de vivir y acepte su estado de salud actual. Las intervenciones de enfermería se muestran en la siguiente tabla:



Tabla N°23. Intervenciones de enfermería para mitigar la desesperanza.

Ayudar al paciente/familia a identificar las áreas de esperanza en la vida.
Ayudar al paciente a diseñar y revisar las metas relacionadas con el objeto de esperanza.
Ayudar al paciente a expandir su yo espiritual.
Evitar disfrazar la verdad.
Destacar el mantenimiento de relaciones, como mencionar los nombres de los seres queridos al paciente.
Implicar al paciente activamente en sus propios cuidados.
Explicar a la familia los aspectos positivos de la esperanza (desarrollar temas de conversación que tengan sentido y que reflejan el amor y la necesidad del paciente).
Crear un ambiente que facilite al paciente la práctica de su religión, cuando sea posible.

Fuente: SECPAL (9).

Rol del profesional de enfermería en el duelo

El duelo es una respuesta adaptativa a una nueva realidad que se presenta después de sufrir una pérdida significativa que se caracteriza por acompañarse de una pena y tristeza profundas (10). Estas emociones se pueden expresar de distintas formas que dependen del contexto cultural, social y familiar donde se encuentre el doliente, por lo que existen distintos factores que condicionan la forma de manifestar el duelo (11).

Estas manifestaciones de tristeza son normales y necesarias para lograr un afrontamiento adecuado de la pérdida. Sin embargo, pueden presentarse factores de riesgo de no abordarse de forma adecuada, pueden desencadenar un duelo complicado. El profesional de enfermería debe tener en cuenta estos factores para detectar a tiempo manifestaciones de alarma (12).

Tabla N°24. Factores de riesgo de duelo complicado.

FACTORES PERSONALES	FACTORES CIRCUNSTANCIALES
Personalidad (dificultad para resolver conflictos y/o afrontar pérdidas).	Muerte súbita e inesperada (violenta).
Relación con el difunto.	Muerte por enfermedad crónica prolongada.
Antecedentes de salud mental y/o experiencia previa de duelo complicado.	Percepción de muerte prevenible.
Falta de red de apoyo.	Pérdida socialmente indescriptible (suicidio).
	Dificultades para llevar a cabo ritos funerarios según las creencias culturales.

Fuente: Adaptado de Watson MS. (10)

Entre las manifestaciones que pueden alertar al profesional de enfermería sobre la existencia de un duelo complicado se cuentan reacciones exageradas, prolongadas e intensas, descuido significativo del autocuidado, uso de sustancias psicoactivas, toma de decisiones impulsivas, trastornos mentales después de la pérdida, deterioro funcional a largo plazo, entre otros. Una vez identificadas estas manifestaciones de alarma es urgente realizar intervenciones de contención emocional, escucha activa sin prejuicios, dar permiso para la expresión de emociones y práctica de rituales culturales que beneficien el afrontamiento y, de ser necesario derivación a expertos y/o grupos de apoyo (13).

Aspectos culturales en Cuidados Paliativos

Desde el enfoque de cuidados paliativos, la cultura hace referencia a las normas, estilo de vida aprendidos, comportamientos, prácticas de cuidados y perspectiva de la vida, afrontamiento de la enfermedad, muerte y duelo. Para brindar cuidados paliativos holísticos y de calidad, se debe abordar el componente étnico en relación a las creencias; lo que facilitará el manejo clínico y disminuirá la controversia de cuidados (14).

A continuación, se presenta un caso de cuidados paliativos desde el punto de vista de la transculturalidad.

ASPECTOS CULTURALES EN CUIDADOS PALIATIVOS.

MI, indígena diagnosticada con insuficiencia cardiaca congestiva NYHA IV, se encontraba en la unidad de cuidados intensivos, al examen físico paciente con diferentes dispositivos insertados para monitoreo hemodinámico invasivo y no invasivo, soporte vasoactivo con medicamentos inotrópicos, su rostro refleja dolor, angustia y tristeza, fatiga y con una voz apagada contaba su desesperada situación, fue necesario conseguir un intérprete de su lengua nativa para entender sus palabras. Se aprovechó esta conversación para conocer más sobre ella e indagar cuál era su voluntad en ese momento de enfermedad avanzada y pronto proceso de fin de vida, mencionó que se quería ir, que prefería morir rodeada de los suyos en la ranhería donde nació y se crio, en vez de estar atada en un lugar donde no quería estar. Finalmente firmó la alta voluntaria después de recibir toda la información sobre su estado actual, el pronóstico de su enfermedad, las implicaciones de salir del centro asistencial y los recursos que se le podían ofrecer para controlar sus síntomas en el domicilio, su familia estuvo de acuerdo con su decisión y se la llevaron para que muriera en su tierra natal y así cumplir con su última voluntad.

Rol de enfermería en la transculturalidad

La teoría de los cuidados transculturales de Madeleine Leininger, enfoca el manejo para la asistencia y comprensión de los pacientes con creencias y prácticas regidas bajo su tendencia étnica. El rol de la enfermera debe estar centrado en mejorar y proporcionar cuidados culturalmente coherentes con la persona, familia o cuidador en pro del beneficio que mejoren la calidad de vida y contribuyan al afrontamiento de situaciones difíciles. El profesional de enfermería debe respetar los valores, el contexto del entorno, las expresiones lingüísticas y los modelos tradicionales del paciente y la familia (15).

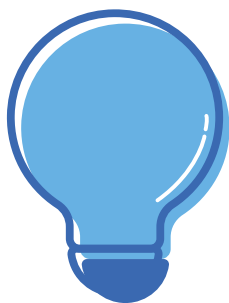
A continuación, se postulan algunas intervenciones de enfermería que tienen en cuenta la transculturalidad retomando el caso anteriormente planteado.

Tabla N°25. Intervenciones transculturales de enfermería.

INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA CULTURAL	EJEMPLO
Fomentar el respeto según la individualidad del ser humano.	Escuchar todo lo que MI quería expresar teniendo en cuenta su lengua nativa, el significado de lo que para ella implicaba su situación actual.
Dar valor al lenguaje no verbal.	Identificar las emociones por medio de las expresiones faciales.
Realizar entrevistas centradas en la persona abordando las preferencias culturales.	Indagar sobre la forma en que ella prefería llevar su proceso de fin de vida. Ella elige estar en la ranchería con sus seres queridos.
Proporcionar presencia (acompañamiento).	Estar dispuesto a escuchar y acompañar en una situación que genera miedo y angustia.
Brindar educación para la toma de decisiones.	Se explica todo el panorama de la situación actual de salud de MI, así como el pronóstico con lo que ella toma una decisión informada.

Fuente: *Elaboración propia.*

Recomendaciones



Estimular al paciente y familia a expresar dudas, tristezas y preocupaciones.

Identificar que es el buen vivir y buen morir para el paciente y familia.

Reconocer las principales características de la diada paciente y familia como sujeto de cuidado en lo que tiene que ver con sus creencias, fe religiosa y cultura.

Controlar los síntomas que producen sufrimiento e imposibilitan el buen vivir y morir.

Determinar las voluntades anticipadas desde el punto de vista cultural.

Identificar si existen factores de riesgo y manifestaciones de duelo complicado de éste para brindar un acompañamiento de enfermería oportuno.

XII



Cuidados Paliativos y espiritualidad





Un reto para enfermería en cuidados paliativos es comprender el componente espiritual humano, el cual agrupa las ideas filosóficas acerca de la vida, su significado y su propósito, aspectos de gran relevancia para la persona que enfrenta una situación de salud con necesidades paliativas (1)(2). Es importante tener claro, que una persona enferma padece síntomas físicos, también puede experimentar síntomas espirituales como angustia, infelicidad, incredulidad, desesperanza, desamor, entre otros, que también deterioran significativamente su salud. El sufrimiento espiritual, por ejemplo, es uno de los síntomas más frecuentes en personas con necesidades paliativas (3). La NANDA 2021- 2023 (4) lo incluye dentro de sus diagnósticos enfermeros definiéndolo como “Deterioro de la capacidad para experimentar e interpretar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza, o un poder superior al propio yo.”

Evaluación del bienestar espiritual en Cuidados Paliativos

Dada la subjetividad de esta dimensión en el ser humano, no es fácil determinar las necesidades espirituales que tiene una persona en particular y, por ende, el abordaje de estas es todavía un componente descuidado por el personal de salud, quienes priorizan la dimensión física, por ser esta más fácil de analizar e intervenir (5). Sin embargo, teniendo en cuenta la relevancia de esta dimensión en situaciones de enfermedad avanzada y final de vida, se han construido instrumentos que permiten direccionar la valoración de síntomas espirituales y de esta forma planear intervenciones para el control de estos, sin el ánimo de estandarizar algo tan abstracto e individual (6). Uno de los instrumentos utilizados para direccionar el cuidado espiritual es el Meaning in Life Scale, MiLS-Sp (7, 8) (Ver capítulo valoración de necesidades paliativas de este documento).

Intervención de enfermería en cuidado espiritual

El cuidado espiritual se basa en un encuentro del profesional de la enfermería con la persona con necesidades paliativas, donde se brinda una presencia constante, disposición de escucha activa y respaldo compasivo en todo lo que surja durante el proceso de enfermedad avanzada y final de vida (9). Este encuentro exige que el profesional de enfermería deje de lado sus propias expectativas y se centre en las necesidades espirituales de esa persona, teniendo en cuenta la forma en que esta expresa su espiritualidad, por ejemplo, con manifestaciones religiosas, arte, silencios, entre otros (5). Existen elementos esenciales del cuidado espiritual que al estar presentes en una intervención favorecen el éxito de esta, como se mencionan en la siguiente tabla:

Tabla N°26. Elementos esenciales del cuidado espiritual.

Autenticidad	Respeto	Dignidad	Servicio	Honestidad
Bondad	Compasión	Humanidad	Vulnerabilidad	Empatía

Fuente: Johnston, et al. (1).

Un estudio documentó tres tipos de intervenciones de enfermería de cuidado espiritual. Las intervenciones humanísticas relacionadas con el acompañamiento, la comunicación y la escucha activa. Las intervenciones pragmáticas que consisten en la derivación del cuidado a expertos en cuidado espiritual según las necesidades del paciente, y las intervenciones religiosas encaminadas a facilitar y promover las prácticas y/o rituales que hacen parte de las creencias y preferencias de la persona y su familia (10). En la siguiente tabla se describen diferentes intervenciones de enfermería para el cuidado espiritual de las personas con condiciones plausibles de cuidados paliativos.

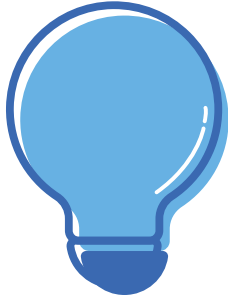
Tabla N°27. Intervenciones de enfermería de cuidado espiritual.

TIPO DE INTERVENCIÓN DE CUIDADO ESPIRITUAL	INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS
Intervenciones humanísticas	Brindar acompañamiento, disposición de ayuda y escucha activa. Utilizar expresiones no verbales para demostrar comprensión y presencia (tocar el hombro, tomar la mano, mirar a los ojos, etc.). Permitir y facilitar la expresión de sentimientos en los distintos lenguajes que la persona adopte según su dimensión espiritual (rituales, silencios, escritos, música, arte, conversaciones, oraciones, hobbies, entre otros).
Intervenciones pragmáticas	Evaluación/identificación de necesidades espirituales utilizando escalas y/o entrevistas semiestructuradas. Derivación a expertos según las necesidades espirituales identificadas (capellán, asesor espiritual, grupos de apoyo, psicoterapeuta, entre otros). Contactar y hacer partícipes del cuidado a personas de significancia espiritual para el paciente (familiares, amigos, líderes espirituales, entre otros).
Intervenciones religiosas	Facilitar la práctica de rituales o actividades que, según las creencias de la persona y su familia, le generen paz y tranquilidad, siempre y cuando estas no representen daño para él mismo o para otros.

Fuente: Ronaldson, et al. (10).



Recomendaciones



Evaluar e identificar las necesidades espirituales de cada persona por medio de un acercamiento que facilite la expresión de estas.

Aplicar escalas para medir el bienestar y la presencia de síntomas espirituales.

Establecer un plan de cuidado de enfermería espiritual según las necesidades particulares del paciente, teniendo en cuenta su contexto social y cultural.

Facilitar y promover prácticas que generen paz y tranquilidad al paciente y la familia (hobbies, rituales religiosos, acompañamiento de líderes espirituales, entre otras).

XIII



Abordaje familiar en Cuidados Paliativos





El abordaje familiar es una parte esencial dentro de los cuidados paliativos, es indispensable que los profesionales de la enfermería realicen las intervenciones necesarias para asegurar la continuidad de los cuidados, y es su deber educar y orientar con el fin de apoyar a los cuidadores familiares durante este proceso. Una enfermedad grave provoca una crisis en la familia (ansiedad, miedo, confusión, rechazo, ira), por las necesidades de atención que requiere el paciente, además es indispensable una buena atención al final de la vida como brindar atención básica y apoyo espiritual a los pacientes, reconocer y tratar los síntomas, asegurar la continuidad en la atención, respetar los deseos al final de la vida, ofreciendo apoyo ambiental, emocional y psicosocial, mantener informada a la familia, promover la comprensión familiar; y establecer una asociación con los cuidadores familiares guiándolos en una toma de decisiones compartida (1).

Efectos familiares de la sobrecarga de cuidado

A medida que el paciente se deteriora y su enfermedad avanza, ellos se ven a sí mismos como una carga y los miembros de la familia se ven en la necesidad de entregar al paciente un gran esfuerzo físico, mental y emocional con el fin de suministrar bienestar a su ser querido. Generando en el cuidador y en la familia efectos de agotamiento físico, agotamiento mental, baja autoestima, ansiedad, depresión, carga social en el rol femenino, aislamiento social de la comunidad y en la familia alteraciones en la dinámica diaria esto debido a las demandas abrumadoras en la atención (2)(3). Por tal razón, es importante que tanto pacientes como familia definan claramente sus roles, discutiendo abiertamente cómo aliviar y manejar cargas (4).

Rol de enfermería en el cuidado familiar

Es importante que enfermería sea consciente y comprenda lo complejo del rol que asumen los familiares. Es por ello que el profesional debe trazar su plan de cuidado dándole alcance al paciente y familia identificando las necesidades que ayudarán a ejecutar las acciones que a continuación se presentan en la tabla (5)(6).

Tabla N°28. *Necesidades en el abordaje familiar.*

1. Comunicación efectiva entre familiares y el equipo médico.
2. Necesidad de presencia médica.
3. Necesidad de la presencia de la enfermera.
4. Necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales.

Fuente: Pueyo, et al. (6).

El impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en

relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos enfermo-familia), como con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo (7). La sobrecarga que genera al cuidar alguien mas influye de una manera negativa en la calidad de vida del cuidador principal, generando indicadores de sobrecarga que el equipo de enfermería puede identificar por medio de escalas, lo que ayuda a conocer esta problemática en la familia, como se muestra en el capítulo valoración de necesidades paliativas, donde se detalla el uso de la escala Zarit que orienta al profesional sanitario a indagar los efectos negativos sobre el cuidador en las distintas áreas de su vida tales como salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos (8)(9).

Por ello es importante que el profesional de enfermería reconozca la labor que hace la familia, sus necesidades y dificultades. Lo que permitirá una mejor planeación de los cuidados, con base a la aplicación de escalas que miden sobrecarga teniendo en cuenta los siguientes aspectos (2).

Tabla N°29. Aspectos a tener en cuenta en la medición de sobrecarga de los familiares.

1.	Evaluación de malestar físico del cuidador y comportamiento de la salud, para poder ayudar en equilibrar la carga estableciendo en su núcleo familiar su red de apoyo.
2.	Identificar en el cuidador síntomas depresivos y así prevenir trastornos severos de depresión brindando soporte para el apoyo emocional por medio del abordaje por el área de psicología.
3.	Ayudar al cuidador a controlar síntomas de angustia espiritual, suministrando recursos que mantengan su nivel por Ej. abordaje por el guía espiritual, capellán, sacerdote o líder espiritual.
4.	Trabajar en conjunto con el área de trabajo social para establecer estrategias que ayuden al familiar a nivelar su carga económica.
5.	Establecer una comunicación clara y veraz entre el personal de salud, paciente y familia.

Fuente: Choi S et al. (2).

En algunos estudios identificaron cuatro componentes de intervención de enfermería para abordar a la familia como: psicoeducación, evaluación de necesidades, apoyo práctico con el cuidado y apoyo entre pares. La psicoeducación fue el componente más frecuente. Las intervenciones de enfermería tuvieron un efecto positivo en la preparación, competencia, recompensas y carga de los cuidadores familiares (10).

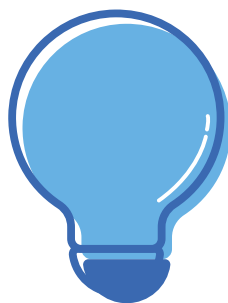
A continuación, se presenta una guía de sitios web y Apps que promueven herramientas educativas para paciente y familia.

Tabla N°30. Recursos educativos para pacientes cuidadores y familia.

RECURSOS EDUCATIVOS PARA EL PACIENTE CUIDADOR Y LA FAMILIA	
Guidelines for Patients - NCCN	https://www.nccn.org/patientresources/patient-resources/guidelines-for-patients
Serie de módulos sobre cuidados paliativos pediátricos para madres, padres y cuidadores-OPS	https://iris.paho.org/handle/10665.2/55219
Guía para cuidadores de familiares sobre el cuidado de pacientes en etapa terminal y el cuidado paliativo - Next Step in care	https://www.nextstepincare.org/next_step_in_care_guides/218/Hospice/spanish
Conocimiento para triunfar contra el cáncer -ASCO.org	https://www.cancer.net/es
Red de cuidados paliativos de Andalucía paciente y familia	https://www.redpal.es/paciente-y-familia/#papel-familia-paliativos
Caregiven - plataforma y aplicación móvil	https://www.caregiven.co/?gclid=CjwKCAiA4KaRBhBdEiwAZi1zzssfl3Nc5PuXYTYQH019gpkx2FKWbQkzIXZEaWalvJry-vQ6Xx3P0xoCRNwQAvD_BwE
Apps -PaliActivos	Disponible en Apps Google Play

Fuente: elaboración propia

Recomendaciones



Identificar las necesidades físicas, mentales, emocionales y sociales en el cuidador y la familia para establecer el abordaje por parte del profesional de enfermería.

Monitorear la evaluación de la sobrecarga del cuidado en la familia a través de la aplicación de escalas que nos indiquen cual es el grado de sobrecarga, con el objetivo de establecer un plan de cuidados claro, real y centrado en sus necesidades como familia.

Utilizar herramientas educativas en conjunto con el equipo de apoyo con el fin de facilitar al cuidador y la familia pautas en la atención domiciliar de pacientes en cuidados paliativos.

XIV



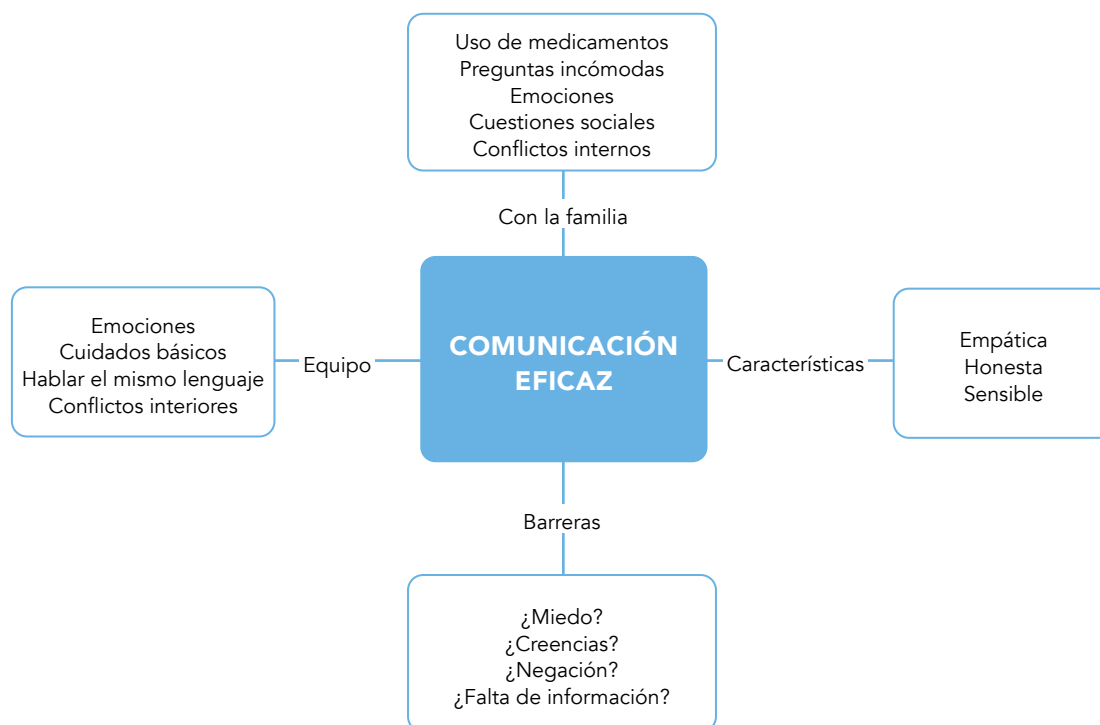
Comunicación en Cuidados Paliativos



Todo lo que afecte al paciente, impacta de manera directa a la familia, en todos los contextos de cuidados paliativos, especialmente cuando se trata de pacientes jóvenes. La comunicación hace parte de los “cuidados invisibles”, que se refieren a las actividades que no quedan registradas en ningún lado, pero que ayudan a construir la relación terapéutica, mediante acciones como disipar dudas, identificar necesidades de educación e información, conocer los valores, miedos, prioridades, expectativas del paciente y la familia, a través de la escucha activa; lo que permite afianzar la autoestima en el paciente, la confianza en el equipo y brindar cuidado holístico; esto permite responder a las necesidades del orden emocional, espiritual o social (1).

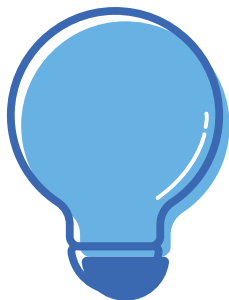
A continuación, se presenta un esquema con algunas de las situaciones más frecuentes en la práctica de los cuidados paliativos, en especial al final de la vida, que se pueden resolver mediante la práctica de la comunicación eficaz (2).

Gráfica N°6. Comunicación eficaz en cuidados paliativos.



Fuente: *Elaboración propia*

Recomendaciones



Aclarar las dudas del paciente y la familia, mitigar la incertidumbre y hacerlos partícipes de la toma de decisiones, mejora la comunicación y alivia el sufrimiento, cumpliendo el objetivo de los cuidados paliativos.

Hablar de manera abierta, tranquila, transparente y fluida mejora la atención de los cuidados paliativos, brinda seguridad, facilita el proceso de acercamiento al final de vida y muerte, lo que mejora el pronóstico del duelo.

Escuchar al paciente y a la familia de manera empática, recibir la información que ellos tienen para brindar al equipo, mejora las intervenciones y los resultados.

Comunicar a todos los integrantes del equipo detalladamente el estado del paciente y cada una de las intervenciones que se realizan en el día a día, así como sus cambios, hace que todos hablen el mismo idioma para responder las preguntas del paciente, la familia y sincronizar los cuidados.

Indagar acerca de las preferencias del paciente y la familia, permitirá brindar cuidados individualizados y respetuosos.

XV



Referencias bibliográficas

Introducción a los Cuidados Paliativos

1. Santacruz Escudero JG, Martínez Gil LF. Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*. 2021 May 15;4(2):14-8.
2. Cid VE. Palliative care: accompanying persons at the end of life. *Cuadernos de bioética: revista oficial de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica*. 2012;23(77):169-76.
3. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care—A new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-64.
4. Acosta J, Barrero A, Florez D, Reina S. Mejoramiento a la accesibilidad a los servicios de salud en enfermedades de alto costo a pacientes en condiciones de cuidados paliativos. 2018;
5. Organization WH. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. 2016;
6. Acosta Peñaloza JA, Antolínez Portillo AM, Herrera Molina E, Rodríguez Martínez C, Rojas Garzón A, Samudio Brigard ML, et al. Soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. Modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. 2017. p. 73.
7. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblas-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *Bmj*. 2017;356.
8. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families Acknowledgements Steering group members [Internet]. 2018. Disponible en: www.togetherforshortlives.org.uk

Valoración de necesidades Paliativas

1. Nabal M. Cómo valorar al paciente desde la perspectiva de los Cuidados Paliativos. SIIC Salud [Internet]. 2009 [citado 2022 Mar 20]; Disponible en: <https://www.siicsalud.com/des/expertoimpreso.php/98605>
2. Song IG, Kwon SY, Chang YJ, Kim MS, Jeong SH, Hahn SM, et al. Paediatric palliative screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):1-6.
3. Tomlinson D, Hyslop S, Stein E, Spiegler B, Vettese E, Kuczynski S, et al. Development of mini-SSPedi for children 4-7 years of age receiving cancer treatments. *BMC Cancer*. 2019;19(1):1-9.
4. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. NECPAL-CCOMS-ICO © 3.0 (2016). [citado 2022 Mar 20]; Disponible en: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/progra-

5. Alonso Fachado A, Sansó Martínez N, Martín Roselló M, Ventosa Rial J, Benito Oliver E, Gómez García R, et al. Adaptación y validación al español del cuestionario de identificación paliativa SPICT-ESTM. *Rev Saude Publica* [Internet]. 2018;1-9. Disponible en: <http://www.rsp.fsp.usp.br/>
6. Red de cuidados paliativos de Paliativos. Escalas más utilizadas en Cuidados Paliativos. Cons Salud Junta Andalucía [Internet]. 2019;13. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Escalas-más-utilizadas-en-CP.docx>.
7. Comín-Colet J, Garin O, Lupón J, Manito N, Crespo-Leiro MG, Gómez-Bueno M, et al. Validación de la versión española del Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire. *Rev Española Cardiol* [Internet]. 2011 Jan 1 [citado 2022 Mar 20];64(1):51-8. Disponible en: <http://www.revespcardiol.org/es-validacion-version-espanola-del-kansas-articulo-S0300893210000047>
8. Valcárcel AC, García MM, Cortés CC. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Med Paliativa* [Internet]. 2013 Oct 1 [citado 2022 Mar 20];20(4):143-9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-version-espanola-del-edmonton-symptom-S1134248X13000529>
9. Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Priego Valladares M. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa* [Internet]. 2015 Abril 1 [citado 2022 Mar 27];22(2):60-8. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-evaluacion-del-bienestar-espiritual-pacientes-S1134248X13000864>.
10. Rico JL, Restrepo M, Molina M. Adaptación Y Validación De La Escala Hospitalaria De Ansiedad Y Depresión (HAD) En Una Muestra De Pacientes Con Cáncer Del Instituto Nacional De Cancerología De Colombia. *Av en Medición*. 2005; 3:73-86.
11. Trujillo-Cariño AL, Allende-Pérez S, Verástegui-Avilés E. Utilidad del Índice Pronóstico Paliativo (PPI) en pacientes con cáncer. *Gac Mex Oncol*. 2013;12(4):234-9.
12. Puiggròs C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez-Portabella C, Planas M. El Índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. *Nutr Hosp*. 2009;24(2):156-60.
13. Barallat E, Nabal M, Canal J, Trujillano J, Gea-Sánchez M, Larkin PJ, et al. The Spanish Adaptation of the Palliative Performance Scale (Version 2) Among Cancer Patients at the End of Life: Psychometric Properties. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Oct 1;54(4):570-577.e5.
14. Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chil* [Internet]. 2009 May [citado 2022 Mar

27];137(5):657-65. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Síntomas comunes en Cuidados Paliativos

1. Síntoma. Diccionario médico. Clínica Universidad de Navarra. [Internet]. [cited 2022 Mar 24]. Available from: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/sintoma>
2. Laird BJA, Scott AC, Colvin LA, McKeon AL, Murray GD, Fearon KCH, et al. Pain, Depression, and Fatigue as a Symptom Cluster in Advanced Cancer. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2011 Jul 1 [cited 2022 Mar 24];42(1):1-11. Available from:
3. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2014. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
4. Watson, M, Campbell, R, Vallath, N, Ward, S, Wells, J. Manual Oxford de Cuidados Paliativos. Grupo Aula Médica; 2019. 33-51 p.
5. Castillo Polo Antonio, Corbí Pino Beatriz, Fernández Valverde Remedios, Martín Hurtado Alicia, Montoto Robles María Isabell, Pérez Medina Marta. Cuidados paliativos, Guía para la atención primaria. Inst Nac Gestión Sanit [Internet]. 2021; Available from: https://ingesa.sanidad.gob.es/ca/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados_Paliativos.pdf#page=51.
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [En Línea][Consulta: 22 Marzo 2004] <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>.
7. Ministerio de Salud y Protección Social Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Guía de Práctica Clínica para la atención del Cuidado Paliativo (adopción). Guía No GPC 2016 - 58.
8. Fuentes A, López-Bas R. Manejo farmacológico de la obstrucción intestinal maligna. Hosp Domic. 2020;4(2):81-7.
9. R. Sood, M. Mancinetti, D. Betticher, B. Cantin, A. Ebnetter. Management of bleeding in palliative care patients in the general internal medicine ward: a systematic review. Annals of Medicine and Surgery 50 (2020) 14-23.
10. Castano Cárcamo MA, Fletcher Prieto AV. Terapia intraperitoneal paliativa en ascitis maligna fílcrossMark refractaria. Instituto Nacional de Cancerología. Publicado por Elsevier España. 2017. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-cancerologia-361-articulo-terapia-intraperitoneal-paliativa-ascitis-maligna-S012390151730001X>
11. Romero Cebriána MA, Lázaro Bermejo C, López Casero N, Apastegui R, Callado Pérez D, Méndez JJ. Cuidados paliativos en Atención Primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. REV CLÍN MED FAM 2021; 14(1): 18-25



12. Bausewein C, Steffen S. Shortness of Breath and Cough in Patients in Palliative Care. *Deutsches Ärzteblatt International*. Dtsch Arztebl Int 2013; 110(33-34): 563–72.
13. Saura VS, Rondón Maldonado AG, Prieto MG, Pla NZ, Serna JM. Levetiracetam in continuous subcutaneous infusion at the end of life. *Med Paliativa*. 2020;27(1):58-62.
14. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados Paliativos Control De Síntomas. 2009;190. Available from: http://www.mgomezsancho.com/esp/libros/control_sintomas.pdf
15. Cruz, B. M., Just, M. M., Lanchas, Y. C., & Baquero, M. T. G. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Elsevier Health Sciences. 2012;298-299.
16. Adrover Cebrián E, Alberola Candel V, Alés Díaz I, et al. Manual SEOM de Cuidados Continuos. Soc Española Oncol médica. 2016;(January):730.
17. Diaz Kuaik I, De la Iglesia G. Ansiedad: conceptualizaciones actuales. *Summa Psicológica*. 2019;16(1):42-50.
18. A AAD. Sleep problems in advanced disease. *Clin Med (Northfield Il)*. 2019; 19:302-5.
19. Agranatti AF, Arce MB, Caligiuri G, Villar V, Guggiari J, Pascutto R, et al. Abordaje Del Síndrome Confusional Agudo a Través De La Vía Subcutánea. Informe De Caso Y Revisión Bibliográfica. *Rev Arg Med*. 2018;6(4):231-4.
20. Aránzazu M, Cebrián R, Lázaro C, Beltrán NL. Cuidados paliativos en Atención Primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. *Rev Clínica Med Fam*. 2021;14(1):18-25.
21. Reyes MM, de Lima L, Taboada P, Villarroel L, Vial J de D, Blanco O, et al. Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos. *Rev Med Chil*. 2017;145(6):747-54.
22. Dolly A, Dumas JF, Servais S. Cancer cachexia and skeletal muscle atrophy in clinical studies: what do we really know? *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2020;11(6):1413-28.
23. Wiseman M, Edin MSNDRCS. The Treatment of Oral Problems in the Palliative Patient. *Clinical Pract*. 2006;72(5):453-8.
24. Venegas M, Navia R, Fuentealba I, Medina MD de, Kunstmann P. Manejo Hospitalario De La Persona Mayor Con Disfagia. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2020;31(1):50-64. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2019.09.005>
25. Article R. Pharmacological Management of Bronchorrhea in Malignant Disease: A Systematic Literature Review. 2016;51(5).
26. Un I, Retrospectivo E, Sánchez AR, Águila C, Aguilera MV, Ayuso DF, et al. Úlceras Por Presión En El Paciente Paliativo Oncológico Y No-Oncológico, :13-7.

27. Ferreiro DLR. Eficacia del ejercicio terapéutico en la prevención del linfedema. Zaragoza [Internet]. 2019;61. Available from: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/24956/ReyFerreiro_Lorena_TFG_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y
28. Bátiz Cantera J. Algunas consideraciones para un control adecuado de síntomas en cuidados paliativos. Gac Med Bilbao. 2021;118(1):54-9.
29. Tradounsky G. Seizures in palliative care. Can Fam Physician [Internet]. 2013;59(9):951-5, e401-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24029509><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3771721>
30. Paliativa SDM, Universitario H, Cristina I, Paliativa DDM, Universitari H, Vilanova A De. Tratamiento y cuidados de enfermería en el estreñimiento del paciente paliativo. 2011;18(3):83-4.
31. Santos MOBHHSECMAPMB dos. Anorexia: An Eating Challenge in Palliative Care. Artig OPINIÃO. 2019;65(2):3-5.
32. Criterios N, Iv R, Mercedes DRA, Belinchón R. GASTRODUODENALES EN AP. Brysem Farma SL. 2018;39.
33. Butnaru DS, Steven D, Delgado C, Margarita B, Arteta M. Enfoque del hipo intratable en el paciente con cáncer: Revisión de la literatura. Rev Chil Anest. 2021;153-7.
34. Wang Y, Yang X, Han Q, Liu M, Zhou C. Prevalence of Sialorrhea Among Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2022 Apr 1 [cited 2022 Mar 28];63(4): e387-96. Available from: <http://www.jpmsjournal.com/article/S0885392421006631/fulltext>
35. Extremadura J De. I Manual De Cuidados Paliativos de Extremadura. 2019. 341-345 P.
36. Wright WF, Auwaerter PG. Fever and fever of unknown origin: Review, recent advances, and lingering dogma. Open Forum Infect Dis. 2020;7(5):1-12.
37. González BC. Síndrome de ojo seco en pacientes oncológicos e intervenciones de enfermería. UNIVERSIDAD DE VALLADOLID; 2020.
38. Picco G, Errasti M, Santesteban Y. Medicina Paliativa de sufrimiento existencial al final de la vida. Med Paliativa. 2018;25(1):50-3.
39. Philipp R, Kalender A, Härter M, Bokemeyer C, Oechsle K, Koch U, et al. Existential distress in patients with advanced cancer and their caregivers: Study protocol of a longitudinal cohort study. BMJ Open. 2021;11(4):1-10.
40. Chughtai B, Thomas D, Russell D, Bowles K, Prigerson H. Prevalence of and Risk Factors for Urinary Incontinence in Home Hospice Patients [Figure presented]. Eur Urol [Internet]. 2019;75(2):268-71. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2018.10.027>



41. De E, Gomery P, Rosenberg LB. Palliation of Bladder Spasms #337. J Palliat Med. 2017;20(10):1158-9.
42. Alaba J, Arriola E, Antón I, García-soler Á, Buiza C, Hernández C. Medicina Paliativa Estudio Palidem: cuidados al final de la vida en pacientes con demencia avanzada institucionalizados. 2019;26(2):143-9.
43. Mücke M, Cuhls H, Peuckmann-post V, Minton O, Stone P, Radbruch L. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care: executive summary of a Cochrane Collaboration systematic review. 2016;(February):23-7.

Abordaje farmacológico en Cuidados Paliativos

1. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers [Internet]. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. 2016 [cited 2022 Mar 19]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
2. León M, Sánchez-Cárdenas M, Rodríguez-Campos L, De Lima L, Lóez A, Gamboa-Garay O, et al. Consumo de opioides: Análisis de su disponibilidad y acceso en Colombia. Sabana U de la, editor. Consumo de opioides: Análisis de su disponibilidad y acceso en Colombia. Universidad de La Sabana; 2019. 13-152 p.
3. International Association of Hospice and Palliative Care. Lista de medicamentos esenciales en cuidado paliativo de la IAHPC [Internet]. [cited 2022 Mar 20]. Available from: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LISTA_DE_MEDICAMENTOS_ESENCIALES_IAHPC.pdf
4. Albert RH. End-of-life care: Managing common symptoms. Am Fam Physician. 2017;95(6).
5. Organización Mundial de la Salud. Integración de los cuidados paliativos y el alivio de los síntomas en la pediatría: una guía de la OMS para planificadores, implementadores y administradores de atención de la salud [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2018 [cited 2022 Mar 19]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Vía subcutánea en Cuidados Paliativos

1. Alvarez, M., Amoedo, M., Cano, A., Gandía, M., Garcia, I., Gil, J., Lijo Angelica, & Lopez, M. (2021). Uso de la vía subcutánea. Guía de recomendaciones prácticas de la práctica centrada en la enfermedad a la atención centrada en el paciente GRP. SECPAL.
2. Romero Cebrián MA, Lázaro Bermejo C, López-Casero Beltrán N, Del Valle Apastegui R, Callado Pérez D, De Arriba Méndez JJ. Cuidados paliativos en Atención Primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. Rev Clin Med Fam. 2021;14(1):18-25.

3. Auria Genzor G, Cabrero Claver A, Nervión Carriquiri A, Ortega Riba V, Puértolas Guerri Y, Guía de práctica clínica para el manejo de la vía subcutánea. Servicio Aragonés de salud. 2020.
4. Gallardo Avilés R, Gamboa Antiñolo F. Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos. [Internet]. 2013 [citado 2022 Mar 31] p. 5-19. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5C20131010_MO-NOGRAFIA_SECPAL_4.pdf

Abordaje no farmacológico en Cuidados Paliativos

1. De Revisión A, Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, et al. Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática. Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2012/05/4cef943853-2.pdf>
2. Coelho, Adriana; Parola, Vítor; Cardoso, Daniela; Bravo, Miguel Escobar. Use of non-pharmacological interventions for comforting patients in palliative care: a scoping review. Instituto Joanna Briggs. 2017.
3. Arratibel MC, De Campo A, Carrera I, Chico MT, Crespo JM, Eskisabel B, Gaitán D, Ibargoién JL. Guía de enfermería en cuidados paliativos, equipo consultor de cuidados paliativos. Hospital Donostia. Depósito Legal: SS-267/01. Disponible en: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf
4. Higginson, I.J., Reilly, C.C., Maddocks, M. (2021). Breathlessness. In: Lindell, K.O., Danoff, S.K. (eds) Palliative Care in Lung Disease. Respiratory Medicine. Humana, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-81788-6_6
5. Arjun Gupta, MD; Ramy Sedhom, MD; Ritu Sharma, BSc; Allen Zhang, BS; Julie M. Waldfogel, PharmD; Josephine L. Feliciano, MD; Jeff Day, MD, MA; Rebecca A. Gersten, MD; Patricia M. Davidson, PhD, RN; Eric B. Bass, MD, MPH; Sydney M. Dy, MD, MS. Nonpharmacological Interventions for Managing Breathlessness in Patients With Advanced Cancer A Systematic Review. JAMA Oncol. 2021;7(2):290-298. doi:10.1001/jamaoncol.2020.5184.
6. David Hui, Kari Bohlke, Ting Bao, Toby C. Campbell, Patrick J. Coyne, David C. Currow. Management of Dyspnea in Advanced Cancer: ASCO Guideline. Journal of Clinical Oncology 39, no. 12 (April 20, 2021) 1389-1411.
7. D.VariM.Levy SoussanA.Chabert. Cuidados paliativos en el adulto: aspectos clínicos. EMC-Tratado de Medicina Volume 17, Issue 2, June 2013, Pages 1-10
8. Betty R. Ferrell, Nessa Coyle, Judith A. Paice. Oxford Textbook of Palliative Nursing. 4TH EDITION. 2015.
9. I. Rosser, Megan, editor. II. Walsh, Helen. Fundamentals of palliative care for student nurses. This edition first published 2014 © 2014 by John Wiley & Sons Ltd.



10. MacDonald S, Herx L, Boyle A. Palliative Medicine: A Case-Based Manual, 4th Edition. Oxford University Press. 2022.
11. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informaon/oste ba_publicaciones/en_oste ba/ad-juntos/GPC_Paliativos_compl.pdf
12. Jeon YS, Kearney AM, Baker PG Management of hiccups in palliative care patients BMJ Supportive & Palliative Care 2018;8:1-6.
13. Asma Alnajjar, Faisal Abaalkhail, Tala Beidas, Mohamed R. Abdelfattah and Husien Elsiey. Non-pharmacological Treatment of Ascites. IntechOpen. 2017.
14. Porta J, Serrano Gala, González Jesús, Sánchez Daniel, Tuca Albert y Gómez-Batiste Xavier. Delirium en cuidados paliativos oncológicos: revisión. PSICOONCOLOGÍA. Vol. 1, Núms. 2-3, 2004, pp. 113-130.
15. Restrepo Bernal D., Niño García JA y Ortiz Estévez DE. Prevención del delirium. Revista Colombiana de Psiquiatría. Volume 45, Issue 1, January-March 2016, Pages 37-45.

Síntomas refractarios de Cuidados Paliativos

1. Carmona Jiménez, A.M., González, M., Vélez Ángel, M.C., Krikorian, A., 1970. Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal. Psicooncología 13, 351-365. doi:10.5209/psic.54441.
2. Organización Médica Colegial, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía Sedación Paliativa [Internet]. 2012 [cited 2022 Mar 28]. p. 1-36. Available from: https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa_online.pdf.
3. Acedo Claro C, Rodríguez Martín B. Palliative sedation. Rev Clín Med Fam [Internet]. 2021 [citado 2022 Mar 19]; 14(2): 93-97. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X202100020.
4. Van der Elst Lukas Radbruch Jeroen Hasselaar Carlos Centeno. Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. [Internet]. 2021 [citado 2022 Mar 26] 61(4): 831-844. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420307545#bib30>

Aspectos éticos en enfermería paliativa

1. Estrada Estrada MF, Diaz Restrepo N, Sotto gallego DM, Zapata Cadavid PA, Restrepo Zapata N. Implementación de consideraciones bioéticas en enfermería en cuidados paliativos del adulto mayor, un desafío. Revisión sistemática. 2022 Feb 21 [cited 2022 Mar 22]; Available from: <https://52.5.142.101/handle/10946/5729#.Yjl0mpnjOgE.mendeley>.
2. Cross LA. Compassion Fatigue in Palliative Care Nursing: A Concept Analysis. J Hosp Palliat Nurs. 2019 Feb 1;21(1):21-8.

3. Cheon J, Coyle N, Wiegand DL, Welsh S. Ethical issues experienced by hospice and palliative nurses. J Hosp Palliat Nurs [Internet]. 2015 Feb 13 [cited 2022 Mar 23];17(1):7-13. Available from: https://journals.lww.com/jhpn/Fulltext/2015/02000/Ethical_Issues_Experienced_by_Hospice_and.3.aspx.
4. Beauchamp T CJ. Principios de ética biomédica. 7a ed. Nueva York: Oxford University Press; 2012.
5. Colombia. Ministerio de Educación. Ley 911 de 2004, Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia. D Of No 45693 6 Oct 2004. 2004;2004(45).
6. Oxford Textbook of Palliative Nursing. Oxford Textbook of Palliative Nursing. 2019.
7. Page K. The four principles: Can they be measured and do they predict ethical decision making? BMC Med Ethics [Internet]. 2012 May 20 [cited 2022 Mar 23];13(1):1-8. Available from: <https://bmcmethics.biomed-central.com/articles/10.1186/1472-6939-13-10>
8. Watson MS. Manual Oxford de cuidados paliativos. 2020.
9. Jonsen AR SMWW. Ética clínica: un enfoque práctico para las decisiones éticas en medicina clínica. 6a ed. Nueva York: McGraw-Hill; 2006.
10. Teven CM, Gottlieb LJ. The four-quadrant approach to ethical issues in burn care. AMA J Ethics. 2018 Jun 1;20(6):595-601.
11. Modalidades y conformación de los equipos de cuidados paliativos
12. WHO. World Health Organization, Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. 2018; 20(1):32(2)
13. Acosta J., Antolínez A., Herrera E., Rodríguez C., Rojas A., Samudio M., Wiesner C., Instituto Nacional de Cancerología. Serie documentos técnicos INC No. 6 Modelo de soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico. 2017; 46-55
14. Hagan T. Jiayun Xu., López R., Bressler T., El papel de la enfermería en el liderazgo de los cuidados paliativos: un llamado a la acción. EEH.2019
15. Ministerio de salud y protección social Resolución 2654. 2019; 7

Planeación anticipada de los Cuidados Paliativos

1. Advance care planning: Health care directives [Internet]. National Institute on Aging. [citado el 27 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/advance-care-planning-health-care-directives>
2. Myers J, Cosby R, Gzik D, Harle I, Harrold D, Incardona N, et al. Provider tools for advance care planning and goals of care discussions: A systematic review. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2018;35(8):1123-32. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/1049909118760303>.



3. Poveda Moral S, Bosch Alcaraz A, Falcó Pegueroles A. La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19. *Rev. Bioética y Derecho* [Internet]. 2022; (50): 189-203.
4. Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. (2018). Resolución 2665 de 2018 - Documento de Voluntad Anticipada. In Boletín de Prensa Ministerio de Salud y Protección Social (Vol. 081).
5. Cegri Lombardo, F. (2019). Planificación de decisiones anticipadas. In I. Arroyo de la Rosa & X. Bayona Huguet (Eds.), *Guía de atención domiciliaria* (pp. 186-195). Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.

Aspectos psicosociales de los Cuidados Paliativos

1. Of E, Care P, Pain IN. Bioética En Práctica Eficacia De Los Cuidados Paliativos Efficacy Of Palliative Care In Pain Relieving. *Pers Y Bioet.* 2018;367-80.
2. Llop-medina L, Fu Y, Garc J. Palliative Care in Older People with Multimorbidities: A Scoping Review on the Palliative Care Needs of Patients, Carers, and Health Professionals. *Int J Environ Res Public Heal.* 2022;1-14.
3. Campello Vicente C, Chocarro González L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *Med Paliativa* [Internet]. 2018;25(2):66-82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2016.07.002>.
4. Alvarez ED. Acompañar desde la espiritualidad del final de la vida. *Experiencias.* 2021; Número 331:114-7.
5. Brito-Pons G, Librada-Flores S. Compassion in palliative care: A review. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2018;12(4):472-9.
6. Greer JA, Applebaum AJ, Jacobsen JC, Temel JS, Jackson VA. Comprender y abordar el papel del afrontamiento en los cuidados paliativos para pacientes con cáncer avanzado. *Revista de oncología clínica.* 20 de marzo de 2020; 38 (9): 915. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7082158/>.
7. García Gómez E. Rol de enfermería en el afrontamiento de la enfermedad de familias de niños ostomizados. [Internet]. 2021 [citado 2022 Abr 02] Disponible en: <http://hdl.handle.net/10486/698171>.
8. ReyesMM, de Lima L, Taboada P, Villarroel L, Vial JD, Blanco O et al. Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2017 Jun [citado 2022 Abr 02]; 145(6): 747-754. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872017000600747&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872017000600747>.
9. Vallés Martínez, MP. Casado Fernández, NG. Salvador, I. Manzanás Gutiérrez, A. Sánchez Sánchez, L. Planes de cuidados estandarizados de enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. *Sociedad española de cuidados paliativos.* 2 edición. 2014.



10. Watson MS. Manual Oxford de cuidados paliativos. 2020.
11. Cristina M, Valencia P, Orozco FB. El duelo por muerte: la intersección entre prácticas culturales, rituales sociales y expresiones emocionales. *Tempus Psicológico* [Internet]. 2019 May 30 [cited 2022 Apr 2];2(1):89-108. Available from: <https://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/tempuspsi/article/view/2595/6751>.
12. Rodríguez-Álvaro M, Rodríguez-Álvaro M. Impacto del duelo complicado. Una lectura a través del lenguaje del cuidado. *Ene* [Internet]. 2019 [cited 2022 Apr 2];13(3). Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2019000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
13. Rodríguez-Álvaro M, García-Hernández AM, Brito-Brito PR, Aguirre-Jaime A, Fernández-Gutiérrez DÁ. Intervenciones y criterios de resultado planificados por las enfermeras comunitarias en la atención al duelo en Canarias. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2018 Jul 1 [cited 2022 Apr 2];28(4):240-6. Available from: <https://search-ebscohost-com.ezproxy.unbosque.edu.co/login.aspx?direct=true&db=edselp&AN=S1130862117301948&lang=es&site=eds-live&scope=site>.
14. Polly. M., Panke. J. Chapter 36. Cultural considerations in palliative care. In: Ferrell BR, Coyle N, Paice JA, editors. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. 4TH EDITION. New York; 2015. p. 580- 92.
15. Madeleine M. Leininger: Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales. In: Raile M, Marriner A. *Modelos y Teorías en Enfermería*. Modelos y teorías en enfermería. 2011. p. 454- 80.

Cuidados Paliativos y espiritualidad

1. Johnston Taylor, E. (2015). Chapter 32. Spiritual assessment. In B. R. Ferrell, N. Coyle, & J. A. Paice (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (Fourth edition, pp. 531-545).
2. McClement, S., Thompson, G., & Penner, J. (2021). SECTION 17 Spiritual issues in palliative medicine 17.1 Spiritual issues in palliative medicine. In N. I. Cherny, M. T. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy, & D. C. Currow (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (Sixth edition, pp. 1063-1071).
3. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Bermejo Higuera JC, Galán González Serna JM. La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index de Enfermería* [Internet]. 2014 Sep [cited 2022 Mar 23];23(3):153-6. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000200008&lng=en&nrm=iso&tlng=en
4. 00066 Sufrimiento espiritual - NANDA 2022 [Internet]. [cited 2022 Mar 23]. Available from: <https://www.diagnosticsnanda.com/sufrimiento-espiritual/>



5. Sánchez Herrera CB. Dimensión espiritual del cuidado de enfermería en situaciones de cronicidad y muerte. 2004 [cited 2022 Mar 23]; Available from: https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/69930#.Yjrie_FYCVE.mendeley
6. Galiana L, Oliver A, Benito E, Sansó N. Cuestionarios de atención espiritual en cuidados paliativos: Revisión de la evidencia para su aplicación clínica. *Psicooncología*. 2016;13(2-3).
7. Schiappacasse Cocio G, González Soto P. Validación del test Meaning in Life Scale (MILS) modificado para evaluar la dimensión espiritual en población chilena y latinoamericana con cáncer en cuidados paliativos. *Gac Mex Oncol*. 2016;15(3).
8. Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Priego Valladares M. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Med Paliativa* [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2022 Mar 23];22(2):60-8. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X13000864>.
9. Baird, P. (2015). CHAPTER 33 Spiritual care intervention. In B. R. Ferrell, N. Coyle, & J. A. Paice (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (4TH EDITION, pp. 546-553).
10. Ronaldson, S., Hayes, L., Aggar, C., Green, J., & Carey, M. (2017). Palliative care nurses' spiritual caring interventions: A conceptual understanding. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(4). <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.4.194>
11. Pueyo Garrigues S, Pueyo Garrigues M, Pardavila Belio MI. Necesidades de los familiares de un paciente terminal institucionalizado en un centro geriátrico: caso clínico. *Gerokomos* [Internet]. septiembre de 2015 [consultado el 31 de marzo de 2022]; 26(3): 94-96. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2015000300005&lng=en. <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2015000300005>.

Abordaje familiar en Cuidados Paliativos

1. Gonella S, Basso I, Gracia De Marinis M, Campaña S, Di julio P. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliative Medicine*. 1-18. 2019.
2. Choi S, Seo JY. Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nurs Forum*. 2019;54(2):280-90
3. Arias-Rojas M, Moreno SC, Garcíá AS, Ballesteros IR. Overburden and Quality of Life of Caregivers of Patients with Cancer during Palliative Care. *Rev Cuid*. 2021;12(2)
4. Joyce V. Zerwekh. *Nursing Care at the End of Life Palliative Care for Patients and Families*. F. A. Davis Company, Philadelphia. 2006.

5. Sheila Payne, Jane Seymour and Christine Ingleton. Palliative care nursing. Principles and evidence for practice. Open University Press. First published 2004.
6. Garrigues SP, Garrigues MP, Idoia M, Belio P. Needs of the relatives of a patient terminal institutionalized in a geriatric center. Clinical case. Gerokomos [Internet]. 2015;26(3):94-6. Available from: http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v26n3/05_casoclinico_04.pdf
7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [En Línea][Consulta: 22 Marzo 2004] <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>.
8. Cid MÁCPC, Pérez CL, Muñoz RVJNV. Nivel De Sobrecarga, Cuidador Informal, Cuidados Paliativos, Escala De Sobrecarga De Zarit, Policlínico "Alivio Del Dolor Y Cuidados Paliativos" Del Hospital Base San Juan De Dios De Curicó. 2020;64-73.
9. Diaz, K, Ramones, M, Vargas, E, Alejo M. Sobrecarga Del Cuidador Familiar Principal En Pacientes Pediátricos Con Enfermedad Renal. LA Rev ENFERMERÍA Y CIENCIAS LA SALUD Artículo. 2018;11(1):33-44.
10. Yvonne N. Becqué, Judith AC Rietjens, Anne Geert van Driel, Agnes van der Heide, Erica Witkamp. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. International Journal of Nursing Studies. Volume 97, September 2019, Pages 28-39.

Comunicación en Cuidados Paliativos

1. Mercado NC, María A, Romero M, Saliente D, Najas F. La Comunicación en los Cuidados Paliativos. Paraninfo Digit [Internet]. 2018;12(28):1. Available from: <http://www.index-f.com/para/n28/e001.php>
2. Watson, M, Campbell, R, Vallath, N, Ward, S, Wells, J. Manual Oxford de Cuidados Paliativos. Grupo Aula Médica; 2019. 33-51 p.

