



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Cuidados Paliativos al Final de la Vida en Latinoamérica: Estado del Arte

**María Fernanda Rico
Andrés Acosta Pardo
Daniel A. Guerrero G.**

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería, Departamento de Enfermería
Bogotá, Colombia
2020

Cuidados Paliativos al Final de la Vida en Latinoamérica: Estado del Arte

**María Fernanda Rico
Andrés Acosta Pardo
Daniel A. Guerrero G**

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título
de:

Enfermero/a

Director (a):

Ph.D. Sonia Patricia Carreño Moreno

Línea de Investigación:

Cuidado Paliativo al Final de la Vida

Grupo de Investigación:

Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería, Departamento de Enfermería

Bogotá, Colombia

2020

Agradecimientos

Queremos agradecer a la Fundación Derecho a Morir Dignamente, por darnos la oportunidad y el apoyo necesario para el desarrollo de este trabajo. Además de ello, por la labor que realizan en su día a día, por los pacientes y familiares con los que trabajan. De igual manera, nos gustaría agradecer a Sonia Patricia Carreño, por el acompañamiento, asesoría y ser la luz que nos guió, cuando no teníamos idea de cómo proceder. Por último, agradecer a la Facultad de Enfermería y en su nombre la Universidad Nacional de Colombia, por todas las oportunidades brindadas a lo largo del desarrollo de nuestras carreras, sin ella, no habríamos sido las personas que somos hoy.

Tabla de Contenidos

1. Marco de referencia	11
1.1 Necesidades de cuidado paliativo al final de la vida en Latinoamérica	13
1.1.1 Cambio en la Composición Familiar y su importancia en el cuidado paliativo	15
1.2 Abordaje del cuidado paliativo al final de la vida en Latinoamérica	17
1.3 Formación en cuidados paliativos al final de la vida en Latinoamérica	18
1.4 Legislación para el cuidados paliativos en Latinoamérica	19
2. Materiales y Métodos	23
Figura 1. Descripción de las fases y proceso de búsqueda	23
2.1 Diseño	23
Tabla 1. Ejemplo de Ecuaciones y criterios de búsqueda empleados	24
Tabla 2. Pregunta PICOT	25
2.2 Aspectos éticos	27
3. Resultados	27
3.1 Diseño, población de interés y muestreo	28
Tabla 3-1. Diseño, población y muestreo estudio Pastrana et al., 2015.	28
Tabla 3-2 Diseño, población y muestreo estudio Silva et al., 2019.	29
Tabla 3-4 Diseño, población y muestreo estudio León et al., 2017.	30
Tabla 3-5 Diseño, población y muestreo estudio Támara L., 2014.	30
Tabla 3-6 Diseño, población y muestreo estudio Jiménez et al., 2016.	31
Tabla 3-7 Diseño, población y muestreo estudio Navarro V., 2017.	32

Tabla 3-8 Diseño, población y muestreo estudio Da Cruz et al., 2018.	32
Tabla 3-9 Diseño, población y muestreo estudio Da Silva R. et al., 2018.	33
Tabla 3-10 Diseño, población y muestreo estudio De Melo et al., 2015.	34
Tabla 3-11 Diseño, población y muestreo estudio Scottini et al., 2018.	34
Tabla 3-12 Diseño, población y muestreo estudio Da Silva et al., 2018.	35
Tabla 3-13 Diseño, población y muestreo estudio Habekost et al., 2013.	35
Tabla 3-14 Diseño, población y muestreo estudio Fonseca et al., 2013.	36
Tabla 3-15 Diseño, población y muestreo estudio Santos et al., 2009.	36
Tabla 3-16 Diseño, población y muestreo estudio Gaspar et al., 2019.	37
Tabla 3-17 Diseño, población y muestreo estudio Espinoza et al., 2016.	38
Tabla 3-18 Diseño, población y muestreo estudio Reyes et al., 2017.	38
Tabla 3-19 Diseño, población y muestreo estudio Freire et al., 2012.	39
Tabla 3-20 Diseño, población y muestreo estudio Ribeiro et al., 2017.	39
Tabla 3-21 Diseño, población y muestreo estudio Comin et al., 2017.	40
Tabla 3-22 Diseño, población y muestreo estudio Hernández et al., 2019.	41
Tabla 3-23 Diseño, población y muestreo estudio Palma et al., 2014.	41
Tabla 3-24 Diseño, población y muestreo estudio Felix et al., 2010.	42
Tabla 3-25 Diseño, población y muestreo estudio Pereira et al., 2017.	42
Tabla 3-26 Diseño, población y muestreo estudio Ascencio et al., 2014	43
Tabla 3-27 Diseño, población y muestreo estudio De Lima et al., 2016	44
Tabla 3-28 Diseño, población y muestreo estudio Putzel et al., 2016.	44

Tabla 3-29 Diseño, población y muestreo estudio Dias et al., 2017.	45
Tabla 3-30 Diseño, población y muestreo estudio Frizzo et al., 2013.	45
Tabla 3-31 Diseño, población y muestreo estudio Lopera M. et al., 2015.	46
Tabla 3-32 Diseño, población y muestreo estudio Prada S. et al., 2018.	47
Tabla 3-33 Diseño, población y muestreo estudio Parra et al., 2018.	47
Tabla 3-34 Diseño, población y muestreo estudio Trujillo et al., 2013.	48
Tabla 3-35 Diseño, población y muestreo estudio García et al., 2011.	48
Tabla 3-36 Diseño, población y muestreo estudio Vásquez S., 2017.	49
Tabla 3-37 Diseño, población y muestreo estudio Villanueva O., 2015	50
Tabla 3-38 Diseño, población y muestreo estudio Alonso J., 2012	50
Tabla 3-39 Diseño, población y muestreo estudio Silva J. et al., 2018	51
Tabla 3-40 Diseño, población y muestreo estudio Moritz et al., 2010	51
Tabla 3-41 Diseño, población y muestreo estudio Hilario R., 2016.	52
Tabla 3-42 Diseño, población y muestreo estudio Pazes et al., 2014	53
Tabla 3-43 Diseño, población y muestreo estudio Perera et al., 2015.	53
Tabla 3-44 Diseño, población y muestreo estudio Pérez et al., 2016	54
Tabla 3-45 Diseño, población y muestreo estudio Costa et al., 2016.	54
Tabla 3-46 Diseño, población y muestreo estudio Queiroz et al., 2013	55
Tabla 3-47 Diseño, población y muestreo estudio Dilou T., 2011.	55
Tabla 3-48 Diseño, población y muestreo estudio Soriano et al., 2011.	56
Tabla 3-49 Diseño, población y muestreo estudio Rocha et al., 2016.	57

Tabla 3-50 Diseño, población y muestreo estudio Romero R., 2009.	57
Tabla 3-51 Diseño, población y muestreo estudio Fortín et al., 2019.	58
Tabla 3-52 Diseño, población y muestreo estudio Ordoñez et al., 2016.	58
Tabla 3-53 Diseño, población y muestreo estudio Ferreira et al., 2019.	59
Tabla 3-54 Diseño, población y muestreo estudio Ascencio H., 2019.	60
Tabla 3-55 Diseño, población y muestreo estudio Sánchez et al., 2017.	60
Tabla 3-56 Diseño, población y muestreo estudio Arias et al., 2019.	61
Tabla 3-57 Diseño, población y muestreo estudio Oliveira et al., 2017.	61
Tabla 3-58 Diseño, población y muestreo estudio Herrera V., 2016.	62
Tabla 3-59 Diseño, población y muestreo estudio Meneses et al., 2017.	63
Tabla 3-60 Diseño, población y muestreo estudio Hernández et al., 2016.	63
3.2 Instrumentos Reportados	64
3.3 Tendencias sobre variables reportadas	69
3.3.2 Cuidadores de Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	75
3.3.3 Profesionales en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	78
3.3.4 Estudiantes que tratarán pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	84
3.4 Implicaciones Prácticas de los estudios	85
3.4.1 Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	86
3.4.2 Cuidadores de Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	88
3.4.3 Profesionales en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	90

3.4.4 Estudiantes que tratarán pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	92
3.5 Vacíos del conocimiento	93
3.5.1 Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	93
3.5.2 Cuidadores de Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	94
3.5.3 Profesionales en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	95
3.5.4 Estudiantes que tratarán pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida	96
3.6 Aportes de los estudios a la formación de profesionales	96
4. Discusión	97
5. Conclusiones y recomendaciones	98
5.1 Conclusiones	98
5.2 Recomendaciones	100
Referencias:	102

Lista de Tablas y Figuras

Figura 1. Descripción de las fases y proceso de búsqueda	23
Tabla 1. Ecuaciones y criterios de búsqueda empleados	24
Tabla 2. Pregunta PICOT	25
Tabla 3- 1. Diseño, población y muestreo estudio Pastrana et al., 2015.	28
Tabla 3- 2 Diseño, población y muestreo estudio Silva et al., 2019.	29
Tabla 3- 4 Diseño, población y muestreo estudio León et al., 2017.	30
Tabla 3- 5 Diseño, población y muestreo estudio Támara L., 2014.	30
Tabla 3- 6 Diseño, población y muestreo estudio Jiménez et al., 2016.	31
Tabla 3- 7 Diseño, población y muestreo estudio Navarro V., 2017.	32
Tabla 3- 8 Diseño, población y muestreo estudio Da Cruz et al., 2018.	32
Tabla 3- 9 Diseño, población y muestreo estudio Da Silva R. et al., 2018.	33
Tabla 3- 10 Diseño, población y muestreo estudio De Melo et al., 2015.	34
Tabla 3- 11 Diseño, población y muestreo estudio Scottini et al., 2018.	34
Tabla 3- 12 Diseño, población y muestreo estudio Da Silva et al., 2018.	35
Tabla 3- 13 Diseño, población y muestreo estudio Habekost et al., 2013.	35
Tabla 3- 14 Diseño, población y muestreo estudio Fonseca et al., 2013.	36
Tabla 3- 15 Diseño, población y muestreo estudio Santos et al., 2009.	36
Tabla 3- 16 Diseño, población y muestreo estudio Gaspar et al., 2019.	37
Tabla 3- 17 Diseño, población y muestreo estudio Espinoza et al., 2016.	38
Tabla 3- 18 Diseño, población y muestreo estudio Reyes et al., 2017.	38
Tabla 3- 19 Diseño, población y muestreo estudio Freire et al., 2012.	39
Tabla 3- 20 Diseño, población y muestreo estudio Ribeiro et al., 2017.	39
Tabla 3- 21 Diseño, población y muestreo estudio Comin et al., 2017.	40
Tabla 3- 22 Diseño, población y muestreo estudio Hernández et al., 2019.	41
Tabla 3- 23 Diseño, población y muestreo estudio Palma et al., 2014.	41
Tabla 3- 24 Diseño, población y muestreo estudio Felix et al., 2010.	42
Tabla 3- 25 Diseño, población y muestreo estudio Pereira et al., 2017.	42
Tabla 3- 26 Diseño, población y muestreo estudio Ascencio et al., 2014	43
Tabla 3- 27 Diseño, población y muestreo estudio De Lima et al., 2016	44
Tabla 3- 28 Diseño, población y muestreo estudio Putzel et al., 2016.	44
Tabla 3- 29 Diseño, población y muestreo estudio Dias et al., 2017.	45
Tabla 3- 30 Diseño, población y muestreo estudio Frizzo et al., 2013.	45
Tabla 3- 31 Diseño, población y muestreo estudio Lopera M. et al., 2015.	46
Tabla 3- 32 Diseño, población y muestreo estudio Prada S. et al., 2018.	47
Tabla 3- 33 Diseño, población y muestreo estudio Parra et al., 2018.	47
Tabla 3- 34 Diseño, población y muestreo estudio Trujillo et al., 2013.	48
Tabla 3- 35 Diseño, población y muestreo estudio García et al., 2011.	48
Tabla 3- 36 Diseño, población y muestreo estudio Vásquez S., 2017.	49
Tabla 3- 37 Diseño, población y muestreo estudio Villanueva O., 2015	50
Tabla 3- 38 Diseño, población y muestreo estudio Alonso J., 2012	50

Tabla 3- 39	Diseño, población y muestreo estudio Silva J. et al., 2018	51
Tabla 3- 40	Diseño, población y muestreo estudio Moritz et al., 2010	51
Tabla 3- 41	Diseño, población y muestreo estudio Hilario R., 2016.	52
Tabla 3- 42	Diseño, población y muestreo estudio Pazes et al., 2014	53
Tabla 3- 43	Diseño, población y muestreo estudio Perera et al., 2015.	53
Tabla 3- 44	Diseño, población y muestreo estudio Pérez et al., 2016	54
Tabla 3- 45	Diseño, población y muestreo estudio Costa et al., 2016.	54
Tabla 3- 46	Diseño, población y muestreo estudio Queiroz et al., 2013	55
Tabla 3- 47	Diseño, población y muestreo estudio Dilou T., 2011.	55
Tabla 3- 48	Diseño, población y muestreo estudio Soriano et al., 2011.	56
Tabla 3- 49	Diseño, población y muestreo estudio Rocha et al., 2016.	57
Tabla 3- 50	Diseño, población y muestreo estudio Romero R., 2009.	57
Tabla 3- 51	Diseño, población y muestreo estudio Fortín et al., 2019.	58
Tabla 3- 52	Diseño, población y muestreo estudio Ordoñez et al., 2016.	58
Tabla 3- 53	Diseño, población y muestreo estudio Ferreira et al., 2019.	59
Tabla 3- 54	Diseño, población y muestreo estudio Ascencio H., 2019.	60
Tabla 3- 55	Diseño, población y muestreo estudio Sánchez et al., 2017.	60
Tabla 3- 56	Diseño, población y muestreo estudio Arias et al., 2019.	61
Tabla 3- 57	Diseño, población y muestreo estudio Oliveira et al., 2017.	61
Tabla 3- 58	Diseño, población y muestreo estudio Herrera V., 2016.	62
Tabla 3- 59	Diseño, población y muestreo estudio Meneses et al., 2017.	63
Tabla 3- 60	Diseño, población y muestreo estudio Hernández et al., 2016.	63

1. Marco de referencia

En este capítulo se incluirán generalidades de los Cuidados Paliativos, tales como: cifras de los cuidados paliativos en el mundo, contraste europeo con el Latinoamericano, cuidados paliativos en Latinoamérica, incidencia, prevalencia y mortalidad de enfermedades crónicas no transmisibles, algunas definiciones y tendencias de las mismas, cuidados paliativos, cuidados paliativos al final de la vida, criterios para definir la fase final de la vida y finalmente se hace una conclusión con la importancia de esta investigación.

Los cuidados paliativos en Latinoamérica y en el mundo, son una necesidad de crecimiento exponencial, ya que con una mayor accesibilidad a la tecnología en salud, se espera que el pronóstico de vida aumente, por lo que inevitablemente, la prevalencia de las enfermedades crónicas también lo hará, lo que lleva a una necesidad de aumentar los servicios de atención y cuidados paliativos, para así, mejorar la calidad de vida de las personas. Algunos padecimientos como el cáncer, las enfermedades degenerativas, los trastornos mentales, malformaciones congénitas, enfermedades renales, malnutrición, VIH (SIDA), y enfermedades pulmonares(1), determinan la necesidad de cuidados paliativos para las personas que las padecen y el acompañamiento y apoyo para los cuidadores familiares y en general, para los sujetos implicados en el proceso de cuidado. A pesar de la necesidad de cuidados paliativos desde el inicio de la enfermedad, aún existen concepciones acerca de los mismos, como aquellos exclusivos para personas en condición de enfermedad terminal. (1,2)

Según estimaciones de la OMS en 2018, en el mundo, 40 millones de personas van a necesitar cuidados paliativos anualmente (3), la mayoría de estas personas habitan en países de ingresos medios y bajos, como gran parte de los países latinoamericanos. Un asunto preocupante, es que, del total de personas que requieren cuidados paliativos en el mundo, apenas el 14% los recibe, lo que sumado a políticas de regulación excesiva de morfina y otros medicamentos paliativos, se dificulta el acceso a dichos cuidados y conlleva mala calidad en puntos medulares asociados, tal como el manejo del dolor (3).

Según el Atlas de Cuidados Paliativos europeo más de 4.400.000 personas mueren cada año por alguna enfermedad que genera un sufrimiento grave en su salud, que puede ser beneficiada con los cuidados paliativos (4). Estas enfermedades están en aumento, debido

al incremento del envejecimiento de la población mundial, lo que conlleva a un incremento de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (5).

Hasta el momento, se ha observado la necesidad creciente de los cuidados paliativos en el mundo y particularmente en Latinoamérica. Además, se han esbozado elementos críticos en la provisión de cuidados paliativos y algunas de sus características. Para clarificar, en este punto es necesario hablar de la definición de cuidados paliativos. Autoridades en salud y cuidado, tales como la OMS y la IAHCP(2,3) han emitido algunas sobre cuidados paliativos. De manera compuesta en las definiciones aportadas, se pueden evidenciar características como la integralidad y la continuidad de dichos cuidados, además la población objeto, que son personas en situación de enfermedad, cuidadores, profesionales de la salud y actores del cuidado; el objetivo de los cuidados, generalmente es prevenir y aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida, manejar los síntomas y afrontamiento del duelo, sin pretender acelerar o frenar el proceso natural de muerte.

Los cuidados paliativos son entonces cuidados integrales del paciente con una enfermedad progresiva crónica, en los que se involucran a sus cuidadores o familia y los profesionales de la salud que los atienden, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares o cuidadores. Los cuidados paliativos permiten prevenir y aliviar el sufrimiento mediante una inclusión temprana de este cuidado en el transcurso de la enfermedad crónica, que se enfoca en el tratamiento correcto del dolor, junto con otros síntomas y necesidades a nivel espiritual, social y físico(3,6).

A pesar de que se ha clarificado que los cuidados paliativos, no son exclusivos de fases terminales de la vida, sino que debe proveerse de forma temprana desde el diagnóstico, es de interés para este trabajo, definir el concepto cuidados paliativos al final de la vida. En la actualidad, no existe una definición concreta de cuidados paliativos al final de la vida; sin embargo, el documento Abecé de cuidados paliativos en 2018,(6) definió los criterios de terminalidad para el contexto colombiano. Los criterios establecen que: el paciente presente una enfermedad que no tiene cura, se encuentre en fase avanzada y progresiva, no tenga opción de un tratamiento curativo, presenta una evolución con presencia de crisis que afectan sus necesidades con impacto emocional y familiar intenso. En resumen, que su pronóstico de vida sea menor a 6 meses(6).

Así, es evidente que la provisión de cuidados paliativos en el mundo y particularmente en Latinoamérica es un reto para todos los actores implicados, esto debido al aumento en la prevalencia de las enfermedades crónicas, las barreras de acceso a los cuidados paliativos y en general la baja integración de los mismos.

1.1 Necesidades de cuidado paliativo al final de la vida en Latinoamérica

Los cuidados paliativos son aquellos que pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes y personas cercanas que se encuentran en la etapa terminal de la vida o en una fase crítica que la amenaza como consecuencia por lo general de una enfermedad, la cual de manera inevitable llevará al paciente a la muerte y a sus cuidadores a vivir el proceso de duelo. Según la OMS (7) los cuidados paliativos deben propender a prevenir y aliviar el sufrimiento, siendo esta la fase en la que se logre identificar las dolencias que se pueden presentar en esta etapa de la enfermedad, brindando una atención adecuada y oportuna enfocada en evitar el sufrimiento y otros aspectos físicos, psicológicos y espirituales que responden a las necesidades de los pacientes que lo necesitan.

Los cuidados paliativos emergen por la necesidad de disminuir los costos para el sistema de salud, evitar las hospitalizaciones en los últimos días de vida y generar una satisfacción a los pacientes y su familia con respecto a los cuidados brindados. Por otro lado, se evidencia un aumento en el número de pacientes que padecen diferentes tipos de enfermedades crónicas en las que es indispensable brindar este tipo de cuidados, entre las que se encuentran las enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). (8) Basados en estas cifras es evidente que surgen necesidades que, si son atendidas de manera temprana, permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes que requieren cuidados paliativos.

En primer lugar, se debe propender a controlar el dolor que es uno de los síntomas que se presentan con mayor prevalencia y de los más difíciles de sobrellevar durante esta etapa. Por esto es importante eliminar las barreras de acceso a los medicamentos tanto del personal de salud como a los pacientes y sus cuidadores, evitando el sufrimiento y manteniendo la dignidad humana en su etapa terminal. (6) En segundo lugar, es necesario que los profesionales de la salud cuenten con la formación adecuada sobre cuidados paliativos, para que puedan brindar un manejo y una atención adecuada a los pacientes y

sus familiares durante todo el proceso de enfermedad. Por esto es importante que las instituciones educativas implementen en su plan curricular asignaturas enfocadas al cuidado paliativo de pacientes que demandan este tipo de cuidados en alguna etapa de su vida.

Está claro que existen necesidades que deben ser tenidas en cuenta por los entes reguladores del sistema de salud, los cuales deben garantizar al paciente y su familia un adecuado proceso de atención desde el inicio de la enfermedad hasta su etapa final de la vida, esto, con el fin de preservar la dignidad humana y verificar el cumplimiento de los derechos humanos.

A lo largo de los años, se ha visto un cambio a nivel de las poblaciones, en el que se ha disminuido la tasa de natalidad y de mortalidad. Ya que en el rango de años de 1965 a 1970 tenemos una tasa de natalidad de 5.46, 1985 a 1990 tenemos una tasa de 3.45, 1995 a 2000 de 2.77, 2000-2005 de 2.49, 2005-2010 de 2.26 y finalmente en el rango de 2015-2020 se tiene una tasa aproximada de 2.04 y se han hecho algunas estimaciones para el periodo de 2025-2030 de 1.89. Por lo planteado anteriormente, podemos evidenciar que en 40 años se tiene una reducción en la tasa de natalidad en 1.56 puntos. (8) Por lo anteriormente mencionado, se entiende que a medida que la población va envejeciendo, se comienza de esta manera, a ser más propenso a sufrir de alguna enfermedad o condición crónica, que a su vez, determina un aumento en la demanda de los cuidados paliativos. Por otra parte, hemos aumentado de manera significativa nuestra expectativa de vida, ya que los conocimientos, técnicos y científicos, a nivel general han avanzado con un paso firme, lo que hace que la prevención, diagnóstico y tratamiento de algunas enfermedades se pueda hacer de manera prematura y con mayor respuesta al tratamiento de elección.

Hay un aumento en las necesidades de los cuidados paliativos, esto obedece a diversas causas, como el envejecimiento población, como se puede evidenciar en el documento de las Estadísticas de Salud Mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el que se plantea que la expectativa de vida en años, para la región de las Américas es de 73.8 años para hombres, 79.8 años para las mujeres y un promedio de 76.8 años para ambos sexos. Siendo esta, la tercera expectativa de vida más alta, por detrás de Europa con una expectativa de 77.5 años y la Región Occidental del Pacífico con 76.9 años. (9) Teniendo en cuenta todo lo antes mencionado, es lo más lógico entender que existirá un aumento en la longevidad o del tiempo que una sola persona puede requerir de los cuidados paliativos,

llevando esto, a que sea inevitable un aumento a la oferta, para poder suplir la demanda de dichos cuidados. Además de ello, se presenta un aumento sostenido de las enfermedades crónicas no transmisibles, según lo planteado por la OMS, los países de ingresos altos presentan una relación de $\frac{2}{3}$ de la población llega a una edad superior a los 70 años y las principales causas de fallecimiento son las enfermedades crónicas, tales como: trastornos cardiovasculares, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), cáncer, diabetes entre otros. Mientras que en los países de ingresos bajos, $\frac{1}{4}$ de la población logra superar la barrera de los 70 años y su principal causa de fallecimiento, son las enfermedades cardiovasculares, virus endémicos, Infecciones, VIH/SIDA, tuberculosis, entre otras. (9)

Es importante tener en cuenta que los cuidados paliativos también son necesarios en personas con discapacidad, tal como la discapacidad intelectual. La anterior es definida, por medio de un consenso internacional, cuando los siguientes criterios están presentes: Capacidad significativamente evidenciable para la comprensión de información, tanto compleja como nueva y el desarrollo de habilidades; Habilidad reducida para afrontar, de manera independiente, expresa y con dificultad en habilidades adaptativas y sociales; Se presente a edad temprana (antes de la adultez) con repercusiones duraderas en el desarrollo. (10) Por lo anteriormente mencionado, podemos entender que estas personas tienen un perfil, tanto de salud como epidemiológico diferente del resto de la población, por lo que se hace necesario el acompañamiento constante para el cuidado de la persona con discapacidad intelectual.

Por otro lado, según lo publica la OMS en su documento de Estadísticas Mundiales de Salud, la probabilidad de morir por una Enfermedad no transmisible, tal como las Enfermedades Cardiovasculares, Cáncer, Diabetes o Enfermedad Respiratoria Crónica entre la edad de 30 o 70 es de un 15.1% para la región de las Américas, la cual, es la probabilidad más baja, de las seis regiones planteadas por la OMS. (8)

1.1.1 Cambio en la Composición Familiar y su importancia en el cuidado paliativo

Tal como lo plantea Ullmann et. al 2014 en “La evolución de las estructuras familiares en América Latina 1990-2010” se ha visto una disminución en de los hogares biparentales, tanto a nivel nuclear como extenso, con una tasa de 50.5 en 1990 a 40.3 en el 2010 y una tasa de 13.4 en 1990 a 11.9 en 2010, respectivamente. Además de lo anteriormente mencionado, podemos evidenciar también un aumento en la cantidad de familias sin

descendientes, ya que en el 1990 se tenía un promedio de 6.5, mientras que en el 2010, este aumentó a 8.6. (11)

Por otro lado, es importante resaltar que los hogares unipersonales también han aumentado sustancialmente de 1990 a 2010, pasando de un promedio ponderado de 61 a 72 aproximadamente. Por consiguiente, se genera una reducción en la base familiar, por lo que las redes de apoyo primarias (descendientes) comienzan a reducirse y escasear, lo que a un largo plazo, generará que quienes soporten o cuiden de las figuras paternas o maternas, sea el sistema de salud de cada país, ya sea por medio de Hospicios, hogares geriátricos u hospitales si la situación así lo requiere. Además de lo anteriormente mencionado, cabe resaltar que la cantidad de familias que deciden tener hijos se ha disminuido, al igual que la cantidad de hijos de las familias que deciden tener, por lo que en un futuro no muy lejano, será difícil evidenciar una tendencia que se presentaba hace unos años y es que múltiples hijos están disponibles para cuidar de sus progenitores o incluso entre ellos mismos. Por lo que esto ratifica aún más la dependencia futura de un sistema de salud con capacidad, personal y conocimientos en múltiples áreas, suficientes para suplir esta demanda.

El cuidado paliativo tiene su importancia en la preservación de la calidad de la vida al final de la misma. Ya que estos se prestan cuando existe la presencia de algún padecimiento o condición que genere un deterioro y a su vez, que la persona no pueda cuidarse por sí misma. Dentro de los padecimientos o condiciones anteriormente mencionados, podemos encontrar enfermedades crónicas, trastornos mentales, accidentes discapacitantes entre otros, y ya que éstas tienen una gran prevalencia en las poblaciones de edad avanzada, se hacen casi que indispensables dichos cuidados, para poder preservar la calidad de vida. De igual manera, es importante aclarar que en Colombia, existen bastante limitaciones a nivel de las estructuras sanitarias, teniendo en cuenta, que existen muy pocos centros o instalaciones en los que se brindan estos cuidados, además de la falta de personal o de programas de capacitación (serán mencionados más adelante), por lo que esto conlleva a que los cuidados sean administrados principalmente en casa, en un mayor porcentaje por algún familiar o cuidador principal y en algunos casos, con el apoyo de algunos equipos de atención domiciliaria.

1.2 Abordaje del cuidado paliativo al final de la vida en Latinoamérica

Los Cuidados Paliativos al Final de la Vida en Latinoamérica varían según el país y el avance respectivo en cuidados paliativos en el que se esté presente. Por ello Pastrana et al. (2012) en el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, que fue realizado por la Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo, en conjunto con otras organizaciones internacionales dedicadas al cuidados paliativos(7), muestran el abordaje que se ha venido dando en cada país de Latinoamérica en los cuidados paliativos.

Latinoamérica está conformada por 19 países, de los cuales la mayoría de habitantes habla español y específicamente en Brasil el portugués. Con una proporción de superficie variable en países grandes como Brasil y pequeños como El Salvador; de igual forma, varía en número de habitantes, siendo Brasil el de mayor población con más de 190 millones de habitantes y Uruguay con un aproximado de 3.280.000 habitantes, para la fecha de publicación del estudio en 2012, según lo refiere este mismo atlas (7). En cuanto al abordaje de los cuidados paliativos en Latinoamérica se estimó que había 922 servicios en toda Latinoamérica, que obedecen a una proporción de 1.63 unidades, servicios o equipos de cuidados paliativos por cada millón de habitantes, siendo muy relación muy baja para Latinoamérica.

En cuanto al abordaje por países, Chile destaca en número de servicios con un total de 277, sin embargo, cabe resaltar que de estos, no todos cuentan con especialista en cuidados paliativos(12). De los tipos de servicios de cuidados paliativos, el que más frecuentemente se encuentra en Latinoamérica es aquel conformado por los equipos de atención domiciliaria. El inicio documentado de estos servicios en Latinoamérica se encuentra en Colombia, con data de 1980 registrando el origen de los cuidados paliativos establecidos en la Universidad de Antioquia, con una clínica del dolor y cuidados paliativos, el último país que incorporó los cuidados paliativos, fue Nicaragua en 2007, con la creación de los servicios de cuidados paliativos en el Hospital Infantil La Mascota.(7)

En el Atlas de Cuidados Paliativos se evaluó el consumo de opioides para Latinoamérica, en donde se encontró que el consumo es en promedio 4.8 equivalentes de miligramos morfina por habitante; que es inferior a la media mundial de 58.11 mg de morfina por habitante. Esto puede deberse a que colaboración entre los prescriptores, con los entes reguladores, que es un esquema regular para toda Latinoamérica.(13) En algunos países,

en los que se tiene un mayor desarrollo en los cuidados paliativos, se tiene un consumo mayor de opioides, por ejemplo, en Argentina tiene un consumo de 13 equivalentes de miligramos de morfina por habitante, mientras que Brasil y Chile tienen un consumo aproximado de 11 equivalentes, en cuarto lugar, aparece Costa Rica con 9.6 equivalentes, posteriormente México, quien tiene un aproximado de 8 equivalentes y Colombia con 6 equivalentes, los demás países, tienen consumo menor a los 2 equivalentes de miligramos per cápita.(7) Mientras que en Europa, encontramos que los dos países en los que se presenta mayor consumo de equivalentes miligramos de morfina per cápita son Austria y Alemania con 524 y 403 respectivamente. Lo que deja en evidencia el gran avance en los cuidados que estos países tienen y el déficit que se presenta a nivel Latinoamérica.(14)

1.3 Formación en cuidados paliativos al final de la vida en Latinoamérica

En este apartado se presentará según los hallazgos en qué países está más integrado en la formación del pregrado los cuidados paliativos. Cómo se ven los cuidados paliativos en la formación, es decir, currículos, enfoques, líneas de profundización, tanto en medicina como enfermería; los nombres de los títulos que reciben quien se especializa en cuidados paliativos y si existen agremiaciones.

La formación en cuidados paliativos en Latinoamérica es escasa, solamente 4 países tienen la especialidad acreditada o la subespecialidad y en 6 países está como un diplomado o curso; se destaca que la primera acreditación en cuidados paliativos fue en Colombia en el año de 1998.(7) En cuanto a los médicos especialistas la estimación para Latinoamérica es de apenas 600 y el 70% está concentrado en México, Argentina y Chile. Según reporta Pastrana et al. 2012 en el Atlas, estos profesionales que tienen un común interés por los cuidados paliativos, se han asociado y conformado organizaciones en los países y a nivel Latinoamérica, creando una en 1994 en Argentina y la última documentada fue en Venezuela en el 2010.(12)

Debido al bajo nivel de desarrollo e investigación en cuidados paliativos en Latinoamérica, los datos relacionados con la formación en el Atlas de Cuidados Paliativos, incluye, en la mayor parte de los casos, información referente a medicina. El nivel de formación que inicia en pregrado, varía según la facultad de medicina y la incorporación de los cuidados paliativos que ésta tenga, tal es el caso de Cuba y Uruguay en donde todas las facultades de medicina tienen incorporado el estudio de los cuidados paliativos en su pensum en algún

momento de la carrera, mientras que en países como Bolivia, El Salvador, Nicaragua y Honduras, no está mencionado en el plan de estudios. En general el número de profesores que enseñan sobre cuidados paliativos es muy bajo; aproximadamente 15 docentes por país, pero existiendo países con cero profesores como es el caso de Bolivia y Honduras; la mayoría de los cursos de posgrado sobre cuidados paliativos se ofertan casi siempre a los médicos y estos cursos solo son brindados en 10 países de Latinoamérica.(13)

En Argentina, en el año 2015, el Ministerio de salud sancionó la resolución 1814 por medio de la cual se promulga la especialidad de Medicina Paliativa, sin embargo, ésta aún no se encuentra reglamentada. De igual manera, la especialidad para Enfermería, está sancionada por medio de la resolución 199 del 2011, pero al igual que la Medicina Paliativa, no se encuentra reglamentada en ninguna provincia. Lo anterior significa que se encuentran las disposiciones a nivel reglamentario para poder generar los programas académicos, sin embargo, queda bajo la autonomía de cada una de las provincias, desarrollar dichos programas o no.

En Brasil encontramos que a nivel de pregrado, solamente 1.6% de las facultades medicina a nivel Nacional, cuentan con el componente de los Cuidados Paliativos. Mientras que a nivel de posgrado, se tiene la opción de cursar un año más en la residencia médica, para aquellos médicos especializados en medicina familiar, interna, anestesiología, geriatría, pediatría y oncología. La carga total son casi 3000 horas, entre un componente teórico - práctico, en servicios de Cuidados Paliativos.

A pesar de que la discusión y la necesidad de los cuidados paliativos tiene una larga data, no se ha podido ver un cambio o crecimiento significativo en la parte educativa para los profesionales de la salud. Es cierto, no podemos hacer caso omiso a los programas ya establecidos, sin embargo, es necesario poder ampliar la oferta educativa, si queremos algún día, poder suplir la demanda y necesidades de cuidados paliativos, que en cuestión de años, azotarán a los sistema de salud latinoamericanos.

1.4 Legislación para el cuidados paliativos en Latinoamérica

En Latinoamérica, solamente Chile, Colombia y México, cuentan con legislación específica en cuidados paliativos o ley nacional, según lo refiere el Atlas de Cuidados Paliativos en

Latinoamérica y otros estudios (12,15). Aunque se describe que en el caso de Colombia la ley mencionada “Ley Sandra Ceballos, Ley No. 1384 de 2010”, se relaciona específicamente con el cáncer y no con los Cuidados Paliativos propiamente. En la actualidad el Gobierno de Colombia sancionó una ley específica para cuidados paliativos que se mencionará más adelante. En siete países de la región aunque no cuentan con ley, si tienen plan nacional de Cuidados Paliativos.(13) Entre los anteriormente mencionados, se encuentran Argentina con la resolución 643 del 2000, 943 del 2001 y 357 del 2016. (16)

Por otro lado, en Chile cuentan con un Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos desde el 2003 y éste mismo se oficializa por medio de un Decreto en el año 2005, éste programa está dirigido a profesionales médicos y enfermeros y tiene un apartado de los cuidados paliativos pediátricos. Es importante aclarar que así como cuenta con dicho programa, también cuentan con Guías Clínicas GES (Garantías Explícitas de Salud) de Cuidados Paliativos, que son actualizadas cada dos años. (17)

En Brasil cuentan con un Plan Nacional de Cuidados Paliativos, regido por las directrices dadas en Cuidados Paliativos y Control del dolor crónico del Ministerio de Salud y la agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria. Desde el año 1998, los Cuidados Paliativos se consideran un requisito en los centros de atención oncológicos, esto, por medio de la Ordenanza del Ministerio de Salud 3.535 del 2 de Septiembre de 1998. (18)

Se destaca que en mayor proporción los planes de cuidados paliativos en los países están integrados con el cáncer y el dolor. Sin embargo se menciona en el Atlas de Cuidados Paliativos que dieciséis países cuentan con un programa nacional de cáncer y de estos países, trece incluyen los cuidados paliativos en sus programas; además de esto, todos los países de Latinoamérica cuentan también con programas de VIH/SIDA(7), algunos otros tienen regulación específica para asuntos que conciernen con las Directivas Anticipadas de Voluntad, decisiones e información que el paciente desea recibir durante su etapa de enfermedad, orden de Reanimación o no reanimación y el derecho a elegir el lugar de la muerte, entre otros.(19–20)

Uruguay, por otro lado, no tiene un marco legislativo amplio, sin embargo, en el existente, se busca garantizar la prestación de los servicios de Cuidados Paliativos a aquellas personas que lo necesiten, iniciando por la Ley 18211 del 2007, por la que se creó el Sistema Nacional Integrado de Salud, en el que se incluyen los Cuidados Paliativos dentro

de los objetivos del modelo de atención integral en salud. No existe una ley específica para los Cuidados Paliativos en el país, sin embargo, se están prestando estos servicios bajo el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, expedido por el Ministerio de Salud Pública en el 2013. (21)

Además de todos los países anteriormente mencionados, también podemos encontrar el caso de Costa Rica, en donde en el 2008, por medio de un decreto presidencial se creó el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos. Es cierto que como tal no se ha sancionado una ley referente exclusivamente a los Cuidados Paliativos, pero eso no quiere decir que no se hayan realizados avances, ya que el Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos, ha tenido grandes avances en la materia, razón por la que en el 2015, se anunció que este centro contará con nuevos equipos, así como una mayor disponibilidad de personal, para seguir profundizando en sus desarrollos para poder prestar un mejor cuidado a pacientes con enfermedades crónicas o terminales. De igual manera cabe resaltar que a manera de protección social, el gobierno costarricense, ha expedido la ley 7756, por la que se da un beneficio económico a los cuidadores de los pacientes terminales, de esta forma, se disminuye drásticamente el riesgo o vulnerabilidad, al garantizar un ingreso al cuidados, asimismo, el acompañamiento del cuidador será mayor y el cuidado puede mejorar.(21)

Ahora, desde otra perspectiva, podemos encontrar a El Salvador, país en el que desde el 2002 se prestan los servicios de cuidados paliativos, sin embargo, cabe resaltar que éstos, sólo se prestan en una sola institución, lo que hace que la accesibilidad para toda la población que la necesite sea limitada. De igual manera, éste país no cuenta con leyes o planes nacionales relacionados con los Cuidados Paliativos. El único avance presentado a nivel legislativo es el debate de una Ley del cáncer, sin embargo, no hemos encontrado evidencia de que dicha ley, haya sido autorizada por su respectivo ministerio, por consiguiente, no ha sido sancionada. Por último, en el 2015, se aprueba el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, radicado por el ministerio de Salud. (21)

En el contexto Colombiano, podemos encontrar la Ley Consuelo Devis Saavedra en la cual son regulados los servicios de cuidados paliativos que buscan brindar un cuidado de manera integral a los pacientes con enfermedades terminales, crónicas y degenerativas, que poseen un alto impacto en la calidad de vida. (22) Esta ley surgió debido a que los cuidados paliativos solo eran brindados según el criterio del médico, haciendo necesario implementar una ley en la cual los cuidados paliativos sean un derecho en el momento que

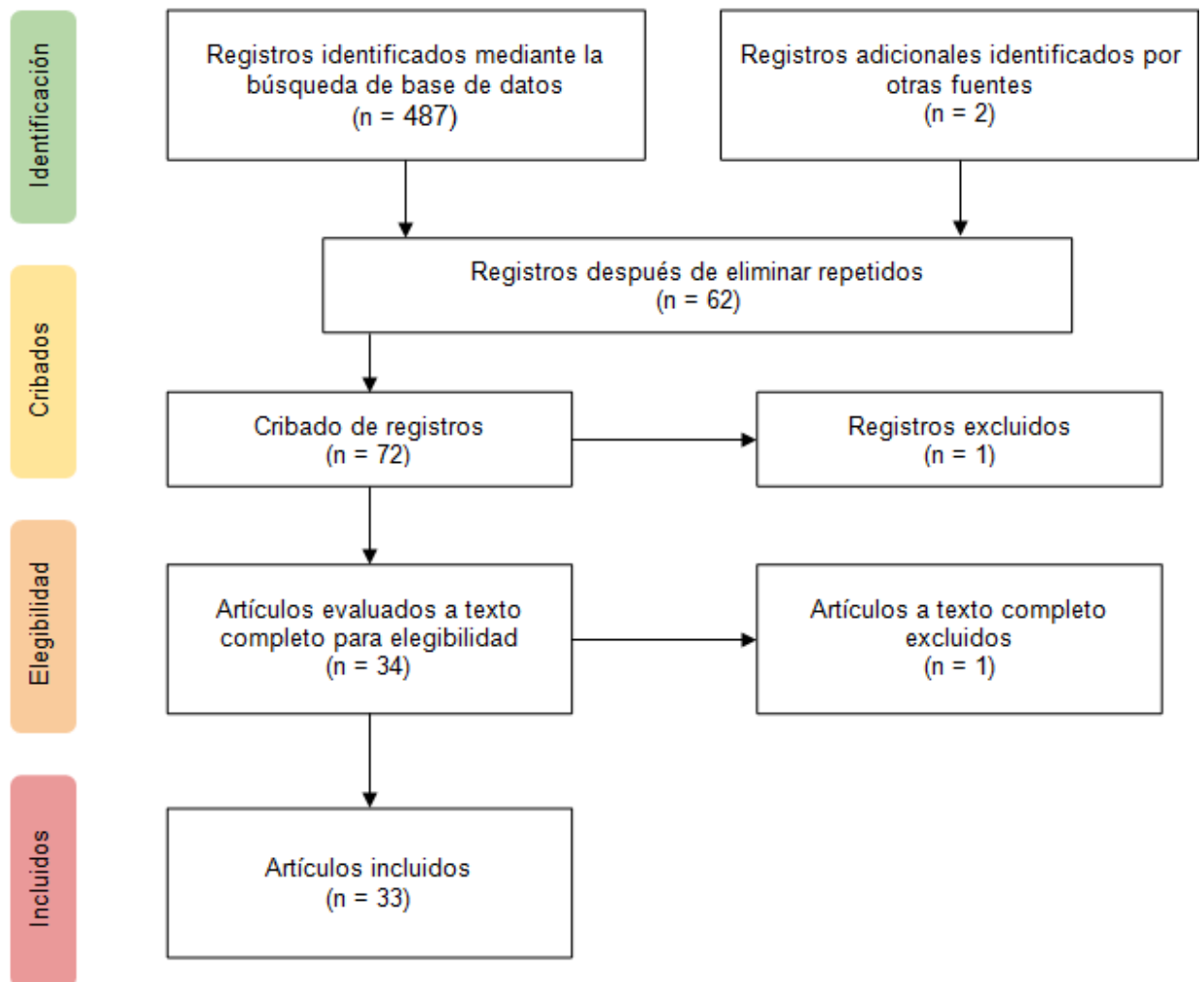
sea necesario y no solo cuando el médico lo decida. Esta ley también les permite a los pacientes tomar la decisión de no recibir cuidados paliativos en el caso de que estos impliquen que no se vaya a disminuir sino al contrario prolongar la agonía y retrasar la muerte. De igual manera, la legislación colombiana también cuenta con la Ley Sandra Ceballos, llamada así, ya que la congresista Sandra Ceballos fue una de las tantas personas que padeció de cáncer y propuso una ley que especificará los requisitos que deben garantizar los lugares que tratan el cáncer, los profesionales con los que deben contar, los utensilios que deben tener, junto con las medicinas y la ambulancia con la que deberían contar, esta ley fue promulgada dos años después de la muerte de la congresista y aunque muchas cosas de estas sean acatadas aún no hay una red de servicios oncológicos como se promete en esta ley. Mediante esta ley se establecen acciones para el control del cáncer de manera integral con el fin de reducir la morbimortalidad por cáncer en la población adulta, por medio de la detección temprana, tratamiento oportuno, rehabilitación y cuidado paliativo. (23)

Asimismo, Colombia cuenta con un Plan Nacional para el Control del Cáncer, establecido desde el 2009, es la medida que el Estado colombiano encontró para contrarrestar todas las repercusiones sociales, económicas y emocionales que surgen del cáncer, siendo esta una de las enfermedades más crecientes y mortales, este plan nacional fue actualizado para el periodo 2012-2020 teniendo en cuenta todos los avances tecnológicos que permiten garantizar una mejor calidad de vida, al tener en cuenta todos los antecedentes y las problemáticas que actualmente se presentan, cuál es el impacto social, la participación política y normativa que aborda esta problemática y cuáles serían esas acciones que construyan el plan de desarrollo; haciendo partícipe a los entes gubernamentales y a los entes de control junto con las entidades e instituciones que lo desarrollen.

Dado lo anterior, se puede decir que todas estas leyes en el contexto colombiano promueven el cumplimiento del derecho de los pacientes a recibir los cuidados paliativos que se requieren durante esta etapa de la enfermedad en donde es importante recibir un diagnóstico temprano, tratamiento oportuno, y acompañamiento integro en donde sean partícipes también los cuidadores o familiares garantizando la conservación de la calidad de vida y la dignidad humana, fortaleciendo el derecho al “buen morir”.

2. Materiales y Métodos

Figura 1. Descripción de las fases y proceso de búsqueda



Fuente: Elaboración propia 2020

2.1 Diseño

Para el cumplimiento del objetivo del estudio se realizó una revisión integrativa de literatura. Dicha revisión es un método de investigación sumativa que permite realizar una síntesis del conocimiento sobre un tema establecido, por medio de un análisis crítico y riguroso de la evidencia científica reportada hasta el momento, para de esta forma, brindar una comprensión profunda y al igual que conclusiones relevantes sobre el fenómeno de interés estudiado. Este tipo de estudio tiene sus orígenes desde 1980, y surge por el auge de

investigaciones científicas sobre vacíos de conocimientos en determinados temas y por la necesidad de tener al alcance evidencia simplificada sobre un área particular de estudio. Para los profesionales de la salud es importante contar con este tipo de revisiones, ya que les permite tomar decisiones y realizar su práctica clínica de manera crítica y fundamentada basándose en la evidencia científica encontrada. (31,32)

En el caso particular de este estudio, los cuidados paliativos en Latinoamérica se iniciaron en 1980 con la creación de la primera clínica del dolor en Colombia y la prestación de cuidados domiciliarios en Argentina. Éstos han tenido un gran auge en Latinoamérica en cuanto a investigación y evidencia científica relacionada con este tema, lo que sugiere que es el momento indicado para hacer una revisión del estado del arte, con el fin de generar nuevos conocimientos y encontrar vacíos en los que se puedan realizar futuras investigaciones. (7)

En el plano metodológico, esta revisión integrativa se realizó en las siguientes fases:

- a) Construcción de ecuaciones de búsqueda.

Se definieron las siguientes ecuaciones de búsqueda, utilizando descriptores tales como: “end of life”, “palliative care”, “caregivers”, “terminal care” y “hospice care”, así como los correspondientes términos en español y portugués. Con el fin de conseguir la información más relevante sobre el tema propuesto para esta investigación. Los descriptores se verificaron en los tesauros MeSH y DeSC.

Tabla 1. Ejemplo de Ecuaciones y criterios de búsqueda empleados

Ecuación de búsqueda	Filtro de búsqueda	Número de artículos identificados	Número de artículos pertinentes por título	Número de artículos pertinentes por resumen
palliative care or end of life care or terminal care or hospice care AND Latinamerican	2010-2019	36	1	-

Abstract (palliative care or end of life care or terminal care or hospice care) AND Texto complete (Colombia)	2010-2019	349	-	-
palliative care or end of life care or terminal care or hospice care in Colombian	2009 – 2019 Inglés - Español	102	30	3

Fuente: Elaboración propia 2020

b) Definición de pregunta PICOT

Tabla 2. Pregunta PICOT

P	Población	Pacientes en cuidados paliativos al final de la vida, cuidadores de pacientes de cuidados paliativos al final de la vida, profesionales que atiende a los pacientes de cuidados paliativos al final de la vida, estudiantes de carreras de salud que aprenden sobre el cuidados paliativos al final de la vida.
I	Intervención	Este trabajo no pretende revisar intervenciones en particular, sino integrar la literatura científica disponible en cuidados paliativos al final de la vida en Latinoamérica.
C	Comparación	No aplica.
O	Desenlaces	Calidad de vida, muerte en casa, síntomas, depresión, costo, educación, medicamentos, sedación.
T	Tiempo	2009-2019

Fuente: Elaboración propia 2020

c) Definición de criterios de inclusión y exclusión

- (I) En la selección de los artículos, fueron incluidos los estudios que, por el análisis de los resúmenes, correspondían a los siguientes criterios de inclusión: artículos publicados en revistas indexadas, editoriales, de investigación, de estudio de caso, tesis; estudios realizados en adultos, entre los años 2010 – 2019, artículos que reporten algún hallazgo relacionado con el cuidado paliativo al final de la vida en Latinoamérica.
- (II) Por otro lado, se excluyeron artículos de revisión y aquellos que tenían como objeto de estudio a población Pediátrica

d) Búsqueda sistemática de la literatura

Se realizó la búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Scielo, EBSCO, MEDLINE, Science Direct, Repositorio UN, Repositorio Javeriana. La búsqueda se extendió a diferentes artículos científicos que orientaban el objetivo de esta investigación.

e) Selección de artículos

Se seleccionaron aquellos estudios que, por el análisis de los resúmenes, cumplen los criterios de inclusión antes mencionados y corresponden al tema establecido.

f) Lectura crítica de los documentos primarios

Se realizó una lectura crítica de los artículos previamente seleccionados con el fin de reafirmar la idea directriz que guía el objeto de estudio y promover la creación de nuevas posturas referentes al tema.

g) Análisis y revisión de artículos seleccionados

Después de seleccionar los estudios que iban a ser analizados posteriormente y obedeciendo a los criterios de inclusión y exclusión, se inicia el proceso de revisión de los artículos, en donde un total de 60 artículos fueron evaluados de manera crítica. Con el fin de realizar un análisis detallado de cada artículo, fue creada una planilla en el programa Microsoft Excel 2016, detallando las variables de interés para el estudio, tipo de estudio, población, país, instrumentos utilizados, implicaciones prácticas, vacíos de conocimiento, entre otras. Los hallazgos fueron extraídos y clasificados en esa dicha

base y posteriormente fueron discutidos e integrados con participación de los autores y la orientadora.

2.2 Aspectos éticos

Este trabajo tuvo como marco ético la normatividad de la Universidad Nacional mediante el acuerdo 035 de 2003, (33) el cual tiene por objeto regular la propiedad intelectual que se desarrolle dentro de la Universidad Nacional de Colombia y todos los que hacen parte de la institución, la cual es aplicada en las actividades académicas que generan nuevos conocimientos y promueven la investigación. La propiedad intelectual es un derecho que se le concede a los autores sobre las creaciones y que a su vez permite a la sociedad hacer uso de estas cuando sea necesario. De igual manera, es importante aclarar que la mayoría de los estudios revisados, mencionan que antes de iniciar con el estudio, se realizaba el correspondiente diligenciamiento de consentimiento informado con los participantes. Asimismo, éstos afirman que la investigación ha sido previamente aprobada por los comités de ética correspondientes, ya sea, en instituciones de salud o de educación superior, dependiendo al que pertenezcan los participantes y los autores.

Este es un documento original, que cita y referencia diferentes fuentes tanto nacionales como internacionales, ya que de esta manera, se puede consolidar un documento que cumpla con su objetivo, de poner a generar una recopilación de información, además de identificar los vacíos de conocimiento que se tengan referente al tema tratado.

3. Resultados

Se hace la elección de sesenta artículos de los cuales todos cumplen con los criterios de inclusión, además de eso, no presentan conflicto alguno con los criterios de exclusión. Posteriormente, fueron analizados y organizados en tablas en donde se puede encontrar la referencia del estudio, título en idioma original y su respectiva traducción al español (si aplica), tipo de diseño del estudio, país en donde se llevó a cabo, población abarcada por el estudio, tamaño de muestra, tipo de muestreo y por último, en algunos casos, observaciones respecto a los artículos.

A continuación se presentan los resultados obtenidos según las diferentes poblaciones estudio obtenidas, pacientes en cuidado paliativo al final de la vida, cuidadores de los pacientes, personal de salud y estudiantes de ciencias de la salud.

3.1 Diseño, población de interés y muestreo

Se analizaron 33 artículos cualitativos, 25 artículos cuantitativos y 2 artículos mixtos. Respecto a los países del estudio, se encontró que el país con mayor número de estudios analizados fue Brasil con 21, lo siguieron Colombia con 13, México con 7, Perú con 5, Chile con 4, además de eso, encontramos una categoría Multinacional con 3 al igual que Cuba, posteriormente se encuentra Uruguay El Salvador, Argentina y Nicaragua con solamente un estudio. Respecto a la población de interés, se ha venido trabajando en 4 grupos, de los cuales, se obtuvieron 15 artículos enfocados en pacientes, 9 en cuidadores o familiares, 23 en profesionales de la salud, 7 en estudiantes y 5 en la categoría mixta; el tipo de muestreo que prevaleció fue por conveniencia.

A continuación, se adjuntan las tablas de análisis de los artículos seleccionados.

Tabla 3- 1. Diseño, población y muestreo estudio Pastrana et al., 2015.

Estudio (Referencia)	Pastrana et al. 2015 (22)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Estudio multicéntrico sobre la comodidad y el interés en cuidados paliativos en estudiantes de pregrado en Colombia.
Diseño	Cuantitativo, Transversal
País del estudio	Colombia
Población de interés	Estudiantes de Enfermería y Medicina
Tamaño de la muestra	203
Tipo de muestreo	Por Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 2 Diseño, población y muestreo estudio Silva et al., 2019.

Estudio (Referencia)	Silva et al. 2019 (34)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Quality of Life of Patients with Advanced Cancer in Palliative Therapy and in Palliative Care. Traducción: Calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado en terapia paliativa y en cuidados paliativos
Diseño	Estudio cuantitativo, observacional, transversal y analítico.
País del estudio	Brasil
Población de interés	Pacientes en hospitalización o que se encontraban en atención ambulatoria: recibiendo tratamiento paliativo y otros en cuidado paliativo.
Tamaño de la muestra	126
Tipo de muestreo	Por conveniencia
Observaciones	La muestra fue no probabilística.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 3 Diseño, población y muestreo estudio Pastrana et al., 2016.

Estudio (Referencia)	Pastrana et al., 2016(35)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Consensus-Based Palliative Care Competencies for Undergraduate Nurses and Physicians: A Demonstrative Process with Colombian Universities. Traducción: Competencias de cuidados paliativos basados en el consenso para enfermeras y médicos de pregrado: Un proceso demostrativo con universidades colombianas
Diseño	Mixto; Cuantitativo y cualitativo, Descriptivo
País del estudio	Colombia

Población de interés	Profesores universitarios, directivos de programas curriculares de Medicina y Enfermería, junto con representación de la Asociación Colombiana de Médicos, también miembros de dos asociaciones de cuidados paliativos y un hospicio.
Tamaño de la muestra	36
Tipo de muestreo	Por conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 4 Diseño, población y muestreo estudio León et al., 2017.

Estudio (Referencia)	León et al. 2017(36)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Costos directos del cuidado paliativo domiciliario para pacientes con cáncer gástrico estadio IV en Colombia
Diseño	Cuantitativo, Estudio descriptivo de análisis de costos
País del estudio	Colombia
Población de interés	Pacientes con cáncer gástrico estadio 4 con cuidado paliativo domiciliario
Tamaño de la muestra	83
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 5 Diseño, población y muestreo estudio Támara L., 2014.

Estudio (Referencia)	Támara L. 2014 (37)
-----------------------------	---------------------

Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Estudio de cohorte descriptivo de los pacientes terminales atendidos médicamente en su domicilio en Bogotá
Diseño	Cuantitativo, descriptivo de cohorte
País del estudio	Colombia
Población de interés	Pacientes que fueron diagnosticados con una enfermedad terminal y que solicitaron una atención médica personal o privada en la ciudad de Bogotá-Colombia.
Tamaño de la muestra	164
Tipo de muestreo	Conveniencia

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 6 Diseño, población y muestreo estudio Jiménez et al., 2016.

Estudio (Referencia)	Jiménez et al. 2016(38)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal
Diseño	Cualitativo-fenomenológico
País del estudio	Colombia
Población de interés	Cuidadores principales de pacientes con enfermedad terminal que ya habían fallecido, que se encontraban con sedación paliativa
Tamaño de la muestra	10
Tipo de muestreo	Por conveniencia (intencional)
Observaciones	N.A.

Fuente: *Elaboración Propia 2020*

Tabla 3- 7 Diseño, población y muestreo estudio Navarro V., 2017.

Estudio (Referencia)	Navarro V. 2017(13)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Análisis Comparativo Entre España Y 12 Países De Latinoamérica Con Respecto a Los Cuidados Del Final De La Vida Y La Donación De Órganos Y Tejidos
Diseño	Tesis, Cuantitativo, Estudio descriptivo, de corte transversal.
País del estudio	Comparación entre Latinoamérica y España
Población de interés	Participantes latinoamericanos de la edición número 13 del Master Alianza en donación y trasplante de órganos, tejidos y células 2017
Tamaño de la muestra	21
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: *Elaboración Propia 2020*

Tabla 3- 8 Diseño, población y muestreo estudio Da Cruz et al., 2018.

Estudio (Referencia)	Da Cruz et al. 2018 (39)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	The family as a member of palliative care assistance. Traducción: Familia como integrante de la asistencia en cuidado paliativo
Diseño	Cualitativo, exploratorio, descriptivo
País del estudio	Brasil

Población de interés	Enfermeros
Tamaño de la muestra	10
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 9 Diseño, población y muestreo estudio Da Silva R. et al., 2018.

Estudio (Referencia)	Da Silva R. et al 2018 (40)
Nombre del estudio en idioma original y en Español	Costs and quality of life of patients in palliative care. Traducción: Costos y calidad de vida de pacientes en cuidados paliativos
Diseño	Cuantitativo, descriptivo y transversal
País del estudio	Brasil
Población de interés	Pacientes en cuidados paliativos en el hospital y en el hogar
Tamaño de la muestra	63
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 10 Diseño, población y muestreo estudio De Melo et al., 2015.

Estudio (Referencia)	De Melo M. et al. 2015 (41)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Cuidados paliativos: narrativas del sufrimiento en la escucha del otro.
Diseño	Cualitativo, historia oral y observación participante
País del estudio	Brasil
Población de interés	Cuidadores de pacientes que se encuentran al final de la vida
Tamaño de la muestra	21
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 11 Diseño, población y muestreo estudio Scottini et al., 2018.

Estudio (Referencia)	Scottini et al. 2018 (42)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade. Traducción: Derecho de los pacientes a las directivas anticipadas de voluntad
Diseño	Cuantitativo, Transversal y descriptivo
País del estudio	Brasil
Población de interés	Pacientes en cuidados paliativos domiciliarios al FV
Tamaño de la muestra	55
Tipo de muestreo	Aleatorio

Observaciones	N.A.
----------------------	------

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 12 Diseño, población y muestreo estudio Da Silva et al., 2018.

Estudio (Referencia)	Da Silva et al. 2018(43)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Intervention in palliative care: knowledge and perception of nurses. Traducción: Intervención en cuidados paliativos: conocimiento y percepción de los enfermeros.
Diseño	Cuantitativo, cuasi experimental.
País del estudio	Brasil
Población de interés	Enfermeras trabajadoras de los servicios de cuidados paliativos
Tamaño de la muestra	59
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 13 Diseño, población y muestreo estudio Habekost et al., 2013.

Estudio (Referencia)	Habekost et al. 2013 (44)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	O cuidado na terminalidade: dificuldades de uma equipe multiprofissional na atenção hospitalar. Traducción: El cuidado en la fase terminal: dificultades de un equipo multidisciplinario en la atención hospitalaria.
Diseño	Cualitativo, descriptivo y exploratorio.
País del estudio	Brasil

Población de interés	Equipo multidisciplinario conformado por 6 profesionales de la salud de áreas diferentes, que trabajaban en un hospital universitario al sur de Brasil.
Tamaño de la muestra	6
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 14 Diseño, población y muestreo estudio Fonseca et al., 2013.

Estudio (Referencia)	Fonseca et al. 2013 (45)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal
Diseño	Cuantitativo, Exploratorio/descriptivo
País del estudio	Chile
Población de interés	Pacientes con cáncer terminal
Tamaño de la muestra	77
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 15 Diseño, población y muestreo estudio Santos et al., 2009.

Estudio (Referencia)	Santos et al.2009 (46)
-----------------------------	------------------------

Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Sedación paliativa: experiencia en una unidad de cuidados paliativos de Montevideo
Diseño	Cuantitativo, descriptivo y retrospectivo
País del estudio	Uruguay
Población de interés	Pacientes que fueron tratados con sedación paliativa en la Unidad de Cuidados paliativos.
Tamaño de la muestra	274
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 16 Diseño, población y muestreo estudio Gaspar et al., 2019.

Estudio (Referencia)	Gaspar et al. 2019(47)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Nurses defending the autonomy of the elderly at the end of life. Traducción: El enfermero en la defensa de la autonomía del anciano al final de la vida
Diseño	Cualitativo, exploratorio, abordaje Teoría Fundamentada
País del estudio	Brasil
Población de interés	Enfermeros
Tamaño de la muestra	23
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 17 Diseño, población y muestreo estudio Espinoza et al., 2016.

Estudio (Referencia)	Espinoza et al. 2016 (48)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida Análisis multivariado
Diseño	Cuantitativo, observacional de corte transversal; estudio descriptivo-correlacional y predictivo.
País del estudio	Chile
Población de interés	Personal de enfermería
Tamaño de la muestra	308
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 18 Diseño, población y muestreo estudio Reyes et al., 2017.

Estudio (Referencia)	Reyes et al. 2017 (49)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos
Diseño	Cuantitativo, fue un estudio observacional, analítico y de corte transversal.
País del estudio	Chile
Población de interés	Pacientes hospitalizados en servicios de cuidados paliativos
Tamaño de la muestra	103

Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 19 Diseño, población y muestreo estudio Freire et al., 2012.

Estudio (Referencia)	Freire et al. 2012 (15)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Palliative care in the home: perceptions of nurses in the Family Health Strategy. Traducción: Cuidados paliativos en el domicilio: percepciones de las enfermeras de la Estrategia de Salud de la Familia
Diseño	Cualitativo, descriptivo, exploratorio
País del estudio	Brasil
Población de interés	Enfermeras
Tamaño de la muestra	9
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 20 Diseño, población y muestreo estudio Ribeiro et al., 2017.

Estudio (Referencia)	Ribeiro et al. 2017 (50)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Meaning of palliative care by the multiprofessional team of the intensive care unit. Traducción: significado de cuidados paliativos por el equipo multiprofesional de la unidad de terapia intensiva
Diseño	Cualitativo, descriptivo.

País del estudio	Brasil
Población de interés	Equipo multiprofesional de unidad de terapia intensiva
Tamaño de la muestra	9
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 21 Diseño, población y muestreo estudio Comin et al., 2017.

Estudio (Referencia)	Comin et al. 2017 (19)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Perception of oncology patients on the terminality of life. Traducción: Percepción de los pacientes oncológicos sobre la terminalidad de la vida
Diseño	Cuantitativo, descriptivo y transversal
País del estudio	Brasil
Población de interés	Pacientes oncológicos
Tamaño de la muestra	100
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 22 Diseño, población y muestreo estudio Hernández et al., 2019.

Estudio (Referencia)	Hernández et al. 2019 (51)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería
Diseño	Cualitativo, Descriptivo, fenomenológico.
País del estudio	Colombia
Población de interés	Pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería
Tamaño de la muestra	16
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 23 Diseño, población y muestreo estudio Palma et al., 2014.

Estudio (Referencia)	Palma et al. 2014 (20)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una unidad del programa nacional de dolor y cuidados paliativos en Chile?
Diseño	Cuantitativo, Prospectivo observacional
País del estudio	Chile
Población de interés	Pacientes con cáncer avanzado
Tamaño de la muestra	100
Tipo de muestreo	Conveniencia

Observaciones	N.A.
----------------------	------

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 24 Diseño, población y muestreo estudio Felix et al., 2010.

Estudio (Referencia)	Felix et al. 2010 (52)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Avaliação dos conhecimentos dos acadêmicos do curso de Medicina sobre os cuidados paliativos em pacientes terminais. Traducción: Evaluación del conocimiento de los estudiantes de medicina sobre cuidados paliativos en pacientes con enfermedades terminales
Diseño	Cuantitativo descriptivo
País del estudio	Brasil
Población de interés	Estudiantes de medicina
Tamaño de la muestra	50
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 25 Diseño, población y muestreo estudio Pereira et al., 2017.

Estudio (Referencia)	Pereira et al. 2017 (53)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Meanings of palliative care in the view of nurses and managers of primary health care. Traducción: significados de los cuidados paliativos en la visión de enfermeros y gestores de la atención primaria a la salud
Diseño	Cualitativo, descriptivo

País del estudio	Brasil
Población de interés	Enfermeros y gestores de APS
Tamaño de la muestra	18
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 26 Diseño, población y muestreo estudio Ascencio et al., 2014

Estudio (Referencia)	Ascencio et al. 2014 (54)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos.
Diseño	Cuantitativo, No experimental, transversal y correlacional
País del estudio	México
Población de interés	Equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos
Tamaño de la muestra	31
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 27 Diseño, población y muestreo estudio De Lima et al., 2016

Estudio (Referencia)	De Lima et al. 2016 (55)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Evaluation of the Effectiveness of Workshops on the Availability and Rational Use of Opioids in Latin America. Traducción: Evaluación de la efectividad de los talleres sobre la disponibilidad y uso racional de opioides en América Latina
Diseño	Mixto Cualitativo y Cuantitativo; Cualitativo transversal, Cuantitativo descriptivo
País del estudio	N/A
Población de interés	Coordinador o autoridad nacional competente designada responsable del control de medicamentos
Tamaño de la muestra	13 Países, un representante por país
Tipo de muestreo	conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 28 Diseño, población y muestreo estudio Putzel et al., 2016.

Estudio (Referencia)	Putzel et al. 2016 (56)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Ordem de não reanimar pacientes em fase terminal sob a perspectiva de médicos. Traducción: Orden de no resucitar a pacientes con enfermedades terminales desde la perspectiva de los médicos
Diseño	Cuantitativo, descriptivo transversal
País del estudio	Brasil
Población de interés	Médicos

Tamaño de la muestra	80
Tipo de muestreo	conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 29 Diseño, población y muestreo estudio Dias et al., 2017.

Estudio (Referencia)	Dias et al. 2017 (57)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. Traducción: Testamento vital en la práctica médica: la comprensión de los profesionales
Diseño	Cualitativo, exploratorio
País del estudio	Brasil
Población de interés	Médicos residentes
Tamaño de la muestra	36
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 30 Diseño, población y muestreo estudio Frizzo et al., 2013.

Estudio (Referencia)	Frizzo et al. 2013 (58)
Nombre del estudio en Idioma original y en Español	Percepção dos acadêmicos de medicina sobre cuidados paliativos de pacientes oncológicos terminais. Traducción: Percepción de los estudiantes de medicina sobre cuidados paliativos de pacientes oncológicos terminales

Diseño	Cuantitativo, transversal y observacional
País del estudio	Brasil
Población de interés	Estudiantes de medicina
Tamaño de la muestra	266
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	Fechas sobre inicios de los cuidados paliativos en Brasil no están consignadas en el atlas cartográfico de cuidados paliativos. Ver introducción de artículo.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 31 Diseño, población y muestreo estudio Lopera M. et al., 2015.

Estudio (Referencia)	Lopera MA. 2015 (59)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Significado atribuido por las enfermeras a la educación para cuidar del paciente moribundo
Diseño	Cualitativo con enfoque etnográfico
País del estudio	Colombia
Población de interés	Profesionales de Enfermería
Tamaño de la muestra	23
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 32 Diseño, población y muestreo estudio Prada S. et al., 2018.

Estudio (Referencia)	Prada SI. 2018 (60)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Costs of healthcare in the last-year-of-life in Colombia: Evidence from two contributive regime health plans. Costos de la atención médica en el último año de vida en Colombia: evidencia de dos planes de salud del régimen contributivo.
Diseño	Cuantitativo - Descriptivo
País del estudio	Colombia
Población de interés	Pacientes
Tamaño de la muestra	2 EPS con 3.7 millones de afiliados
Tipo de muestreo	
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 33 Diseño, población y muestreo estudio Parra et al., 2018.

Estudio (Referencia)	Parra et al. 2018 (61)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Palliative sedation in advanced cancer patients hospitalized in a specialized palliative care unit. Supportive Care in Cancer. - Sedación paliativa en pacientes con cáncer avanzado hospitalizados en una unidad especializada de cuidados paliativos. Atención de apoyo en cáncer.
Diseño	Cualitativo – prospectivo, descriptivo
País del estudio	Colombia
Población de interés	Pacientes con cáncer avanzado hospitalizados en una unidad especializada de cuidados paliativos

Tamaño de la muestra	66
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 34 Diseño, población y muestreo estudio Trujillo et al., 2013.

Estudio (Referencia)	Trujillo et al. 2013 (62)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Estudio exploratorio sobre conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud, ante la muerte y el trabajo emocional
Diseño	Cuantitativo – Exploratorio transversal
País del estudio	México
Población de interés	Profesionales de la salud
Tamaño de la muestra	40
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

35 Diseño, población y muestreo estudio García et al., 2011.

Estudio (Referencia)	García et al. 2011 (63)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Conocimiento del personal de enfermería acerca de la Ley de Voluntad Anticipada en dos hospitales del Distrito Federal.
Diseño	Cualitativo – Descriptivo, transversal

País del estudio	México
Población de interés	Profesionales de Enfermería
Tamaño de la muestra	61
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 36 Diseño, población y muestreo estudio Vásquez S., 2017.

Estudio (Referencia)	Vásquez S. 2017 (64)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Actitudes hacia la muerte en estudiantes de enfermería de una universidad pública
Diseño	Cuantitativo – Descriptivo de corte transversal
País del estudio	Perú
Población de interés	Estudiantes de Enfermería
Tamaño de la muestra	93
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 37 Diseño, población y muestreo estudio Villanueva O., 2015

Estudio (Referencia)	Villanueva O., 2015 (65)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Attitudes of nurses in patient care with end stage cancer treated at a hospital Chiclayo – Actitudes de las enfermeras en el cuidado al paciente con cáncer en etapa terminal atendido en un hospital de Chiclayo
Diseño	Cualitativo – Estudio de caso
País del estudio	Perú
Población de interés	Enfermeras, pacientes y cuidadores
Tamaño de la muestra	10 enfermeras, 11 pacientes y 7 familiares cuidadores
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 38 Diseño, población y muestreo estudio Alonso J., 2012

Estudio (Referencia)	Alonso J. 2012 (66)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	The Construction of Dying as a Process the Management of Health Professionals at the End of Life - La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida
Diseño	Cualitativo – Etnográfico
País del estudio	Buenos Aires (Argentina)
Población de interés	Profesionales de la salud y pacientes.
Tamaño de la muestra	24 profesionales y 30 pacientes

Tipo de muestreo	
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 39 Diseño, población y muestreo estudio Silva J. et al., 2018

Estudio (Referencia)	Silva J. et al. 2018 (67)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Percepción de la enfermeras sobre cuidados paliativos: experiencia con pacientes oncológicos
Diseño	Cualitativo - Exploratorio
País del estudio	Lima (Perú)
Población de interés	Enfermeras que brindan cuidado a pacientes oncológicos en fase terminal
Tamaño de la muestra	5
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 40 Diseño, población y muestreo estudio Moritz et al., 2010

Estudio (Referencia)	Moritz et al. 2010 (68)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Percepção dos profissionais sobre o tratamento no fim da vida, nas unidades de terapia intensiva da Argentina, Brasil e Uruguay - Percepción de profesionales sobre el tratamiento al final de la vida en unidades de cuidados intensivos en Argentina, Brasil y Uruguay
Diseño	Cuantitativo - Transversal

País del estudio	Argentina, Brasil y Uruguay
Población de interés	Profesionales de la Salud
Tamaño de la muestra	420
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 41 Diseño, población y muestreo estudio Hilario R., 2016.

Estudio (Referencia)	Hilario R. 2016 (69)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Conocimientos y actitudes hacia el cuidado paliativo del paciente con enfermedad terminal de los estudiantes de IV ciclo de la especialidad de Enfermería de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
Diseño	Cuantitativo – Descriptivo de corte transversal
País del estudio	Lima (Perú)
Población de interés	Estudiantes de Enfermería
Tamaño de la muestra	90
Tipo de muestreo	
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 42 Diseño, población y muestreo estudio Pazes et al., 2014

Estudio (Referencia)	Pazes et al. 2014 (70)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. Factores que influyen en la experiencia del duelo y proceso terminal: Perspectiva del cuidador
Diseño	Cualitativo – Descriptivo, exploratorio
País del estudio	Brasil
Población de interés	Cuidadores familiares
Tamaño de la muestra	7
Tipo de muestreo	Intencional
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 43 Diseño, población y muestreo estudio Perera et al., 2015.

Estudio (Referencia)	Perera et al. 2015 (71)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Cuidados paliativos en pacientes en estadio terminal
Diseño	Cualitativo – Exploratorio de corte transversal
País del estudio	Cuba
Población de interés	Enfermeras
Tamaño de la muestra	16
Tipo de muestreo	Conveniencia

Observaciones	N.A.
----------------------	------

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 44 Diseño, población y muestreo estudio Pérez et al., 2016

Estudio (Referencia)	Pérez et al. 2016 (72)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. Impacto psicossocial em enfermeiras que oferecem cuidados em fase terminal. Psychosocial impact on nurses providing care in terminal phase
Diseño	Cualitativo – Fenomenológico
País del estudio	México
Población de interés	Enfermeras
Tamaño de la muestra	4
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 45 Diseño, población y muestreo estudio Costa et al., 2016.

Estudio (Referencia)	Costa et al. 2016 (73)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. Formación en cuidados paliativos: la experiencia de los estudiantes de medicina y enfermería
Diseño	Cualitativo
País del estudio	Brasil

Población de interés	Estudiantes de Medicina y Enfermería
Tamaño de la muestra	10
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 46 Diseño, población y muestreo estudio Queiroz et al., 2013

Estudio (Referencia)	Queiroz et al. 2013 (74)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Perception of family members and health professionals on end of life care within the scope of primary health care
Diseño	Cualitativo – Hermenéutico
País del estudio	Brasil
Población de interés	Cuidadores y profesionales de la salud
Tamaño de la muestra	12
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 47 Diseño, población y muestreo estudio Dilou T., 2011.

Estudio (Referencia)	Dilou T. 2011 (75)
-----------------------------	--------------------

Nombre del estudio en Idioma general y en Español	La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. The family as therapeutic agent in the palliative cares
Diseño	Cualitativo
País del estudio	Cuba
Población de interés	Cuidadores familiares
Tamaño de la muestra	20
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 48 Diseño, población y muestreo estudio Soriano et al., 2011.

Estudio (Referencia)	Soriano et al. 2011 (76)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Midazolam en la sedación paliativa terminal de pacientes con cáncer. Midazolam in the terminal palliative sedation in patients with cancer
Diseño	Cualitativo – Retrospectivo, descriptivo
País del estudio	Cuba
Población de interés	Pacientes
Tamaño de la muestra	30
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 49 Diseño, población y muestreo estudio Rocha et al., 2016.

Estudio (Referencia)	Rocha et al. 2016 (77)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Percepción de los Cuidadores Informales, frente a la Experiencia de Cuidado de una Persona Adulta, en Cuidado Paliativo con Patología Oncológica, asistentes al Centro Javeriano de Oncología (CJO), durante el Periodo de Junio y Julio del Año 2016
Diseño	Cualitativo – Descriptivo, interpretativo
País del estudio	Colombia
Población de interés	Cuidadores informales
Tamaño de la muestra	6
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 50 Diseño, población y muestreo estudio Romero R., 2009.

Estudio (Referencia)	Romero R. 2009 (78)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Inventario de recursos de cuidados paliativos para pacientes con cáncer en una IPS de Bogotá. Inventory of resources of care palliative of patient with cancer in IPS at Bogotá.
Diseño	Cualitativo – Descriptivo de corte transversal
País del estudio	Colombia
Población de interés	IPS
Tamaño de la muestra	16

Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 51 Diseño, población y muestreo estudio Fortín et al., 2019.

Estudio (Referencia)	Fortín et al. 2019 (79)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Teaching of palliative care in medical schools in El Salvador. Enseñanza de los cuidados paliativos en las escuelas de medicina de El Salvador
Diseño	Cualitativo – Descriptivo
País del estudio	El Salvador
Población de interés	Representantes Escuelas de Medicina
Tamaño de la muestra	5
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 52 Diseño, población y muestreo estudio Ordoñez et al., 2016.

Estudio (Referencia)	Ordoñez et al. 2016 (80)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Experiencia de familiares de enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida. Experience of relatives of patients with terminal cancer on decisions at the end of life.
Diseño	Cualitativo – Hermenéutico, fenomenológico

País del estudio	México
Población de interés	Cuidadores
Tamaño de la muestra	11
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 53 Diseño, población y muestreo estudio Ferreira et al., 2019.

Estudio (Referencia)	Ferreira et al. 2019 (81)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio.
Diseño	Cualitativo – Descriptivo, exploratorio
País del estudio	Brasil
Población de interés	Cuidadores
Tamaño de la muestra	9
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 54 Diseño, población y muestreo estudio Ascencio H., 2019.

Estudio (Referencia)	Ascencio H. 2019 (82)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Programa educativo sobre muerte y cuidados paliativos en los profesionales.
Diseño	Cuantitativo – pre experimental
País del estudio	México
Población de interés	Profesionales de la salud
Tamaño de la muestra	66
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 55 Diseño, población y muestreo estudio Sánchez et al., 2017.

Estudio (Referencia)	Sánchez et al. 2017 (83)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Relación entre calidad de vida y provisión de cuidado paliativo en mujeres con cáncer en Colombia: Un estudio transversal. Relationship between quality of life and palliative care provision in women with cancer in Colombia: A cross-sectional study
Diseño	Cuantitativo – analítico
País del estudio	Colombia
Población de interés	Pacientes
Tamaño de la muestra	114

Tipo de muestreo	No probabilística, consecutiva
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 56 Diseño, población y muestreo estudio Arias et al., 2019.

Estudio (Referencia)	Arias et al. 2019 (84)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados
Diseño	Cuantitativo – Descriptivo de corte transversal
País del estudio	Colombia
Población de interés	Cuidadores familiares
Tamaño de la muestra	300
Tipo de muestreo	Intencional
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 57 Diseño, población y muestreo estudio Oliveira et al., 2017.

Estudio (Referencia)	Oliveira et al. 2017 (85)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Atención oncológica domiciliaria: percepção de la familia/cuidadores sobre cuidados paliativos. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos
Diseño	Cualitativo – Descriptivo

País del estudio	Brasil
Población de interés	Cuidadores familiares
Tamaño de la muestra	6
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 58 Diseño, población y muestreo estudio Herrera V., 2016.

Estudio (Referencia)	Herrera V. 2016 (86)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer en la ciudad de León
Diseño	Cualitativo
País del estudio	Nicaragua
Población de interés	Cuidadores, pacientes y profesionales de la salud
Tamaño de la muestra	14
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 59 Diseño, población y muestreo estudio Meneses et al., 2017.

Estudio (Referencia)	Meneses et al. 2017 (87)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Espiritualidad en pacientes de cuidados paliativos de un hospital nacional
Diseño	Cuantitativo - Descriptivo
País del estudio	Perú
Población de interés	Pacientes
Tamaño de la muestra	80
Tipo de muestreo	Conveniencia
Observaciones	N.A.

Fuente: Elaboración Propia 2020

Tabla 3- 60 Diseño, población y muestreo estudio Hernández et al., 2016.

Estudio (Referencia)	Hernández et al. 2016 (88)
Nombre del estudio en Idioma general y en Español	Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna
Diseño	Cualitativo – Descriptivo, transversal
País del estudio	México
Población de interés	Enfermeras
Tamaño de la muestra	41
Tipo de muestreo	Conveniencia

Observaciones	N.A.
----------------------	------

Fuente: Elaboración Propia 2020

3.2 Instrumentos Reportados

A continuación se presentarán los instrumentos identificados en los estudios revisados. Lo reportado, obedece a aquellos que cumplieron con características de validez y confiabilidad, propiedades que fueron descritas de manera explícita por los estudios primarios.

Cuestionario de autoevaluación: El cual permitió medir el nivel de comodidad, fue modificado por los autores y desarrollado por FEMEBA; contenía seis preguntas, que miden el nivel de comodidad en situaciones de cuidados paliativos. Los enunciados fueron seleccionados y revisados por expertos de diferentes países de Latinoamérica para garantizar una validez de contenido. Medidas en escala de Likert de 5 puntos, desde muy incómodo hasta muy cómodo; En idioma español y fue respondido por estudiantes del área de medicina y enfermería de tres universidades diferentes de tres ciudades en Colombia.(23)

Cuestionario semiestructurado: Permitió conocer el interés de los estudiantes. Fue elaborado por FEMEBA el cuestionario tenía tres preguntas abiertas, los ítem median de mayor interés a menor interés e incluían el deseo y utilidad de integrar los cuidados paliativos en los currículos, valorar las necesidades de cuidados paliativos y valorar la calidad de la actividad. Estos fueron medidos en escala Likert de 5 puntos. (23)

Cuestionario EORTC QLQ-C15-PAL: Este instrumento mide la calidad de vida en cuidados paliativos, contiene quince preguntas que permiten conocer la función física, emocional y los síntomas. Estos son medidos en escala Likert, desde 0 al 100, y la calidad de vida general es medida de 1 a 7. EL EORTC QLQ-C15-PAL fue traducido al portugués y validado en Brasil.(34)

El FACIT-Pal-14: Es un instrumento que permite realizar la evaluación funcional de la terapia de enfermedades crónicas-paliativas, conformado por Catorce ítems: en formato de escala Likert, Permite conocer bienestar físico y funcional (0-16 puntos), bienestar social / familiar (0-4), bienestar emocional (0-8), preocupaciones adicionales (0-20). Se tradujo al

portugués y se validó en Brasil con los pacientes; se pasaron a una escala de 100 puntos para poder hacer la comparación.(34)

El Edmonton Sistema de evaluación de síntomas (ESAS): Es una escala numérica visual con 11 puntos (0 a 10), a mayor puntuación peor intensidad de síntomas. Los síntomas se clasifican como: leve (1-3), moderado (4-6) o intenso (≥ 7). En idioma Portugués, El ESAS evaluó los síntomas específicos de los pacientes.(34)

Encuesta FACT-G (Functional Assessment of Cancer Treatment): Permite evaluar la percepción de la calidad de vida por parte de los enfermos terminales de cáncer; esta encuesta contiene 27 preguntas de forma general, que se agrupan en cuatro componentes principales: el bienestar de carácter físico, el bienestar de carácter familiar y social, el bienestar emocional y el bienestar funcional, este último se entiende como la capacidad que tiene el paciente de realizar tareas, medido con una puntuación de 0 a 4. (45)

Escala (FATCOD): Esta escala permite medir las Actitudes hacia el cuidado al final de la vida, fue creada por Frommelt. El idioma original de la escala es inglés, contiene 30 ítems medidos en escala de Likert que van de 1 a 5, desde muy en desacuerdo hasta totalmente de acuerdo. Presenta un índice de confiabilidad de 0.80 de alfa de Cronbach; tiene una validez de criterio significativa; al compararse con otras escalas, se ha utilizado en varios estudios internacionales y traducido al español.(48)

Escala de inteligencia emocional, Trait Meta Mood Scale (TMMS-24): fue creada por Salovey y Mayer, esta escala fue adaptada al español y permite la medición de la inteligencia emocional mediante la evaluación de tendencias en el comportamiento y la percepción de las personas cuando brindan emociones, como comprenden las emociones junto con la capacidad para saber regular el estado de ánimo propio y el de otras personas. Esta escala está conformada por 24 ítems, que a su vez se dividen en la comprensión, percepción y regulación de las emociones. La medición se realiza en escala Likert que va de 1 a 5. Esta escala fue validada en Chile con estudiantes de enfermería y presenta una confiabilidad en alfa de Cronbach de 0.88.(48)

Escala multidimensional de actitudes hacia la muerte (PAM-R): Esta escala fue creada por Geser, Reker y Wong en el año de 1994, consta de 32 ítems los cuales permiten medir las actitudes que se tiene hacia la muerte, por medio de una escala de 7 puntos. La escala la constituyen 5 dimensiones, Miedo a la muerte, evitar la muerte, aceptación de

acercamiento, aceptación de escape y aceptación neutral. Esta escala tiene una validación con estudiantes de enfermería de España, con resultados confiables de un alfa de Cronbach de 0.85. (48)

La Escala Revisada de Trabajo Emocional (ERTE): Esta escala está en idioma inglés, contiene 9 ítems y tres dimensiones; Cada una de las dimensiones consta de 3 ítems medidos en escala de Likert de 1 a 5, desde nunca hasta siempre. La confiabilidad en alfa de Cronbach fue de 0,7; esta confiabilidad fue obtenida en Estados Unidos. (48)

Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales (ENESE): Se incluyó dos pruebas de validación de la escala; las cuales permitieron medir qué tan viable sería la reproducción de esta y revisar también los posibles errores (se aplicó a una muestra de 33 pacientes, para posteriormente ser reestructurada), en la primera prueba se utilizó el índice de Kappa de Fleiss y también su respectivo análisis de varianza para las medidas que se repetían (ANOVA).(49) Después de aplicarse la primera prueba y ser reestructurada, el instrumento mejorado fue aplicado en 70 pacientes, todas las pruebas fueron aplicadas por tres profesionales de enfermería previamente entrenadas. La segunda prueba aplicada a la escala permitió evaluar la confiabilidad al utilizar un alfa de Cronbach, con una confianza de 0.7 y validez de constructo, que fue realizada mediante un análisis factorial mediante la rotación Varimax.(49)

Cuestionario sobre preferencias entrega de información: Como su idioma originario fue el inglés denominado: “Disclosure of Information Preferences”, fue traducido doblemente de inglés a español y luego por otro traductor de español a inglés, para garantizar una comprensión lingüística y semántica. Este cuestionario permite evaluar la cantidad de información que un paciente prefiere recibir con relación a su pronóstico y diagnóstico; medidos en una escala del 0 al 4, desde completamente en desacuerdo hasta completamente de acuerdo con recibir la información.(20)

Cuestionario sobre preferencias en toma de decisiones: Su idioma originario fue el inglés “Control Preference Scale”, se tradujo doblemente de inglés a español y viceversa por traductores nativos ingleses y norteamericanos respectivamente para garantizar su validez semántica y lingüística. Este cuestionario evaluó la manera como los pacientes preferían tomar decisiones médicas, clasificándolas en activas, pasivas o compartidas. (20)

Cuestionario sobre satisfacción con las decisiones y el cuidado del paciente: El nombre original es "Satisfaction with Decisions and Care", debido a su origen inglés. Junto con los dos cuestionarios previos, tuvo el mismo proceso de validación al tener doble traducción; este cuestionario permite conocer el grado de satisfacción del paciente frente a la información médica que le fue suministrada y las decisiones que se tomó con relación a su cuidado. Medidos de 0 a 4 desde completamente en desacuerdo hasta completamente de acuerdo. (20)

Cuestionario de Actitudes ante la Muerte (CAM): Contiene 33 ítems con dos posibilidades de respuesta, cuando obtienen 141 puntos totales o más se considera que tienen una actitud positiva ante la muerte, los puntajes menores de 141 la actitud se considera negativa. Se divide en 6 dimensiones que facilitan una interpretación. El instrumento tiene una fiabilidad de 0.71 en alfa de Cronbach.(54)

Cuestionario de Creencias con relación al paciente terminal: Este instrumento fue creado por Collel, es un instrumento exploratorio que cuenta con 15 ítems. Medido de 1 a 7 desde completamente en desacuerdo hasta completamente de acuerdo. Permite conocer sobre las creencias sociales y emocionales asociadas a la muerte y el paciente terminal.(54)

Escala de Ansiedad ante la muerte de Templer: Fue traducido al español y adaptado al pueblo Mexicano previamente por dos estudios mencionados, medida en escala de Likert desde nunca hasta todo el tiempo, contiene 3 sub escalas, la consistencia interna es de 0.86 de alfa de Cronbach. (54)

Escala de Ansiedad ante la muerte de Templer: Fue traducido al español y adaptado al pueblo Mexicano previamente por dos estudios mencionados, medida en escala de Likert desde nunca hasta todo el tiempo, contiene 3 sub escalas, la consistencia interna es de 0.86 de alfa de Cronbach. (54)

Cuestionario sobre cuidados paliativos: Mide los conocimientos que se poseen sobre la muerte, sus causas y la aplicación de estos a la vida profesional. Poseía 24 reactivos, pero en el estudio solo fueron aplicados 8 referentes a la finalidad del estudio. Trujillo Z, et al. 2013 (62)

Cuestionario de Actitudes ante la Muerte (CAM-versión 2): mide las actitudes ante la muerte, y tiene seis dimensiones con respuesta tipo Likert de 6 puntos, siendo 1 totalmente

de acuerdo hasta 6 totalmente en desacuerdo. Para el estudio fueron eliminados cuatro reactivos, quedando con un total de 28 reactivos. El instrumento tiene una fiabilidad de 0.82 en alfa Cronbach. Trujillo Z, et al. 2013 (62)

Cuestionario de Trabajo Emocional (TREMO): estima la cantidad de veces que surgen distintas situaciones emocionales en el trabajo. Tiene 5 dimensiones en formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos, siendo 1 raramente hasta 4 continuamente, tiene un alfa Cronbach total de 0.87. Trujillo Z, et al. 2013 (79)

Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad versión Cuidador Familiar: mide la incertidumbre por parte del cuidador con respecto a la enfermedad de su paciente. Contiene 31 ítems con 5 posibilidades de respuesta; los puntajes van desde 31 a 155 puntos y cuanto mayor sea el puntaje mayor será el grado de incertidumbre presentado por el cuidador. Su coeficiente alfa puede variar de 0.64 a 0.89 dependiendo de la dimensión evaluada. Arias RM, et al. 2019 (84)

Cuestionario de actitud hacia la muerte: posee 32 ítems, constituido por cinco dimensiones: miedo a la muerte, evitación de la muerte, aceptación de acercamiento, aceptación de escape y por último la aceptación neutral. Tiene un índice de confiabilidad Alfa de Cronbach. Vásquez, 2016 (64)

Escala de perspectiva espiritual (SPS): El instrumento trata de medir el vínculo que hay entre el paciente y un ser celestial o supremo en el que ellos creen., el instrumento muestra a la espiritualidad como algo en la que los pacientes se aferran en especial en situaciones al final de la vida. Tiene dos categorías; una de prácticas espirituales y la segunda de creencias espirituales. Tiene 10 enunciados que se califican de 1 a 6, y a mayor puntaje indica mayor grado de espiritualidad. Meneses LRM, et al. 2016 (87)

Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (Palliative Care Attitude Scale): Es un cuestionario que contiene 26 preguntas de selección múltiple relacionados con la percepción, experiencias y conocimientos de cuidados paliativos. En su versión al español se obtuvo un Alfa de Cronbach de 0,807. Ascencio HL, 2019. (82)

Cuestionario de Evaluación de Competencias Profesionales: compuesto por 20 reactivos el cual evalúa la eficacia de los conocimientos y habilidades de los profesionales.,

utilizando la escala Likert: 1) No competente, 2) Medianamente Competente, 3) Competente y 4) Altamente Competente. Con un Alfa Cronbach de 0,923. Ascencio HL, 2019. (82)

Escala de Ansiedad ante la muerte de Templer. Consta de 15 reactivos tipo Likert con valores asignados del 1 al 4 y que obtuvo una adecuada confiabilidad con un alfa de 0,86 para población adulta y 0,83 para estudiantes. Ascencio HL, 2019. (82)

Encuesta FACT-G (Functional Assessment of Cancer Treatment): la cual mide la calidad de vida. Esta escala está conformada por 27 ítems, cada uno contiene cinco categorías con cuatro opciones de respuesta. Los 27 ítems están conformados por 4 dimensiones de bienestar; a mayor puntaje en la escala mayor grado de calidad de vida. Sánchez PR, et al. 2017 (83)

3.3 Tendencias sobre variables reportadas

3.3.1 Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Se reporta que para la variable calidad de vida el grupo de PC mostró mejor calidad de vida, a los que dieron más importancia en lo físico, cuando se evaluó la función emocional y física. La escala de síntomas QoL mostró que hubo mayor insatisfacción en el grupo de PT, evidenciado en náuseas, fatiga, vómito. Comparado con el grupo de PC, lo que sugiere mejor calidad de vida en el grupo de cuidados paliativos. Se evidencia también que la calidad de vida mejora en la medida que se proporcionen tempranamente los cuidados paliativos, los pacientes tienen mayor calidad de vida cuando los tienen de manera domiciliaria; ya que éstos permiten brindar una atención humanizada y por consiguiente contribuye a mejorar la calidad de vida. (19, 42, 34, 40, 43, 45, 85)

El cuidado paliativo promueve la calidad de vida de los cuidadores y del paciente, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento. La mayoría de los enfermeros asocia los cuidados paliativos con muerte digna, pero no con calidad de vida. Sin embargo, el bienestar físico fue lo más importante para los participantes del estudio, frente a su calidad de vida. El estudio refiere que las encuestas de calidad de vida son de fácil implementación y que retribuyen muy bien al conocimiento para luego establecer políticas de trato con los pacientes con lo que de verdad necesitan y no solo con lo que se cree por cuenta del personal de la salud que necesitan. Por tanto los pacientes con una calidad de vida baja

especialmente en términos de funcionalidad son remitidos al servicio de cuidados paliativos con el fin de que puedan atender a todas sus necesidades y de esta manera poder mejorar su calidad de vida hasta el momento de su muerte. (19, 34, 40, 42, 43, 45, 83)

Se muestra que para la variable costos del total de los mismos frente a los cuidados paliativos domiciliarios, los medicamentos y las visitas domiciliarias representan los gastos más elevados en general. Al inicio de la implementación del tratamiento con cuidados paliativos el costo más alto son los medicamentos, pero en los estadios más avanzados el costo más alto son las visitas domiciliarias que se incrementan. Del total de participantes del estudio (164 pacientes), 8 pacientes no estaban afiliados a ningún régimen del Sistema General de Seguridad Social en Salud y costeaban por sus propios medios todas las intervenciones médicas. (36, 37, 40, 60)

Se encontró que el gasto en el último año de vida de los pacientes aumentó frente a los cuidados paliativos haciendo que la calidad de vida en su etapa final fuera mejor. Los costos de cuidados paliativos domiciliarios son ligeramente mayores que la estancia hospitalaria; pero de manera amplia los costos en salud son mayores en el último año de vida, ya que están relacionados generalmente con las hospitalizaciones que llegan a representar hasta un 710% del costo a los pacientes que reciben cuidados paliativos, teniendo variaciones según el país (ya sea desarrollado, en vía de desarrollo, etc.), el tipo de cáncer y lugar de muerte. Sin embargo el hospital reduce costos en el último mes de vida debido a que se realizan menos procedimientos y exámenes diagnósticos. (36, 37, 40, 60)

Se clasifica según los estudios analizados que para la variable género, en el primero la mayoría de los participantes en el estudio fueron mujeres; en el segundo la mayoría de las personas entrevistadas fueron mujeres cuyas edades estaban por encima de los 75 años; en el tercero la mayoría de los participantes del estudio fueron hombres; en el cuarto la mayoría de los participantes del estudio con un 58.6% fueron hombres; en el quinto la mayoría de los participantes del estudio fueron mujeres (58%); en el sexto las mujeres prevalecieron con un 63% de participación; en el séptimo el género masculino fue el mayor participación con un 52%; y para el octavo el género que prevaleció fue el femenino. (19, 20, 34, 37, 42, 45, 46, 49)

Se reporta que para la variable cuidados paliativos domiciliarios al final de la vida Vs Muerte de cónyuge, es un factor decisivo para la solicitud de los mismos si previamente ha ocurrido fallecimiento de cónyuge, es decir si el/la paciente es viudo/a. (37)

Se expone que para la variable nivel educativo la mayoría de los pacientes a los que se les solicitó cuidados paliativos domiciliarios al final de la vida tenían estudios ya sea bachiller o universitarios. Por otro lado, la mayoría de las mujeres encuestadas tenían al menos el primer año de estudios culminado, lo cual para Brasil es satisfactorio. En otro estudio, para destacar, el 68% de los participantes tenía solo la primaria completa, el 6% estudios universitarios y el 3% era analfabeta, y el 68% tenían educación básica o menor. (19, 20, 37, 42)

Se evidencia que para la variable denominación religiosa en tres estudios la mayoría de los pacientes profesaban la religión Católica, para el segundo su predominancia de credo religioso era la misma y tenía un 77%, y para el tercero el 83% de los participantes profesaba la religión católica. (19, 20, 37)

Se muestra que para la variable mitos sobre medicamentos que acortan la vida se deben dejar a un lado durante el proceso del final de la vida, con el fin de mejorar la calidad de este ya que estos mitos están relacionados con que consumo de los medicamentos acortan el periodo de vida. (37)

Se reporta que para la variable diagnóstico prevalente en seis estudios revisados en el primero el diagnóstico primario fue el cáncer de mama seguido del cáncer metastásico; para el segundo el más frecuente fue el cancer de próstata, seguido de colon y recto; para el tercero el de mayor prevalencia fue el cáncer de mama, seguido de intestinos; para le cuarto el más frecuente fue el de origen digestivo con un 29%; para el quinto el cáncer de mama fue el prevaleció; finalmente en el sexto la categoría oncológica fue la que llevó a los pacientes a requerir cuidados paliativos al final de la vida, seguidos de las enfermedades neurológicas. (19, 20, 34, 37, 45, 61)

Se muestra que para la variable sedación paliativa la prevalencia fue del 2%, sus principales usos fueron en los casos de delirio, dolor, disnea; además se utilizó la sedación superficial en el 73% de los pacientes participantes de manera domiciliaria. (37, 46, 61)

Se expone que para la variable síntomas más comunes durante la sedación los más comunes durante la sedación paliativa fueron disnea, delirio y dolor; también los síntomas refractarios fueron las causas que motivaron el inicio de la sedación paliativa en estos pacientes (61, 76)

Se muestra que para la variable medicamentos más usados durante la sedación paliativa todos los pacientes recibieron midazolam como sedante. Sin embargo, los más usados fueron midazolam y haloperidol. En otro estudio el medicamento más usado en este tipo de sedación fue el midazolam seguido del haloperidol; por último para la sedación superficial se recomiendan las benzodiacepinas de vida media ultracorta. (37, 46, 61, 76)

Se encuentra que para la variable riesgo de muerte las poblaciones con analfabetismo presentan un riesgo de hasta 7.4% mayor y los pacientes afrodescendientes un 25% mayor, debido a que estas condiciones y condicionantes sociales retrasan el diagnóstico y tratamiento, lo que conlleva a un peor pronóstico. (40)

Se reporta que para la variable cuidados paliativos domiciliarios muestra que la implementación de estos mejoran la calidad de vida, aumentan la supervivencia, reducen el ingreso a Unidad de Cuidado Intensivo (UCI), disminuyen los procedimientos invasivos y las ocasiones de hospitalización cercanas a la muerte, y permiten recibir más visitas de familiares y amigos. a su vez, permiten un trato humanizado, favorecen que los pacientes tengan una muerte más natural y humanizada. Esto se evidencia gracias a que el 82% de los participantes manifestaron que deseaban ser atendidos en su domicilio. Este tipo de cuidados permiten una atención sin necesidad de llevar al paciente a urgencias y centros hospitalarios, lo que permite una atención rápida y un pronto alivio. (15, 19, 37, 40, 42)

Se expone que para la variable conocimiento sobre el diagnóstico la mayoría de los participantes conocía su diagnóstico; para un segundo estudio el 90% de los participantes manifestó querer estar informado de su diagnóstico de forma completa. (20, 42)

Se muestra que para la variable pronóstico en un primer estudio el 20% de los participantes desconocían el pronóstico de su enfermedad. Sin embargo, la mayoría de los pacientes con funciones mentales aún preservadas conocían su pronóstico desfavorable; en un segundo estudio el 89% manifestó que querían conocer toda la información respecto a su pronóstico de curación puntualmente. De manera general se recomienda que se debe brindar la información sobre el pronóstico a los pacientes de forma gradual. (19, 20, 42)

Se evidencia que para la variable expectativa de vida de la enfermedad en curso sólo un participante de los 55 de la muestra había manifestado antes del estudio directivas anticipadas de voluntad. (19, 42)

Se reporta que para la variable lugar de preferencia de muerte el 54.5% de los participantes del estudio prefería morir en el hogar, un 20% no tenía claro dónde prefería morir y un 25.4% en el hospital. Sin embargo de manera general los pacientes y la familia de éstos prefieren la muerte en el domicilio, la familia lo percibe también como cumplir la voluntad del paciente. (15, 42)

Se muestra que la variable prolongación de la vida es un concepto que trae consigo para el paciente y sus cuidadores un profundo sufrimiento físico, social y espiritual. La mayoría de los participantes del estudio 73% expresaron que no deseaban prolongar la vida, estando conectados a dispositivos médicos, distanasia. (19, 43)

Se evidencia que para la variable tratamiento los principales utilizados fueron: cirugía, la quimioterapia y la radioterapia, de forma individual o una combinación de varias. Es importante resaltar que para un paciente es muy importante que el tratamiento elegido no afecte su funcionalidad, debido a que el paciente relaciona directamente la funcionalidad de su cuerpo con la calidad de vida que tiene. (34, 45)

Se expone que para la variable autonomía del anciano al final de la vida se debe entablar un diálogo entre los enfermeros, los cuidadores y los demás miembros del equipo de salud involucrados con el fin de garantizar la autonomía del individuo. (47)

Se reporta que para la variable espiritualidad - religiosidad es propia de cada paciente y representa una guía para tomar decisiones respecto a su salud y su comportamiento, la angustia espiritual fue el síntoma más frecuente expresado. Se debe aclarar que la religiosidad es independientemente del credo: católico, protestante, etc., ésta permite a los pacientes sentirse acompañados durante el proceso del final de la vida. La mayoría de los pacientes adoptan en su vida diaria la espiritualidad como algo importante en la misma y manifiestan que les da fortaleza para seguir con su proceso de enfermedad y para tomar decisiones importantes sobre su vida. Vivir la espiritualidad por parte de los pacientes los hace sentir renovados y con más esperanzas sobre su enfermedad y lo que respecta a su vida. Se puede concluir que el conocimiento que tienen los pacientes y sus familiares sobre religiosidad o sobre la espiritualidad, contribuye en el momento de tomar decisiones. (15, 37, 49, 87)

Se muestra que para la variable medicamentos algunos pacientes rechazan el uso de analgésicos opioides pues consideran que estos les hacen perder la lucidez, ya que están

sedados; los pacientes quieren estar conscientes y cuerdos hasta el final de la vida. Los medicamentos más usados en los pacientes con cuidados paliativos en el domicilio fueron: el Tramadol, seguido de Ranitidina y por último el Midazolam. (15, 37)

Se evidencia que para la variable testamento vital y directivas anticipadas de voluntad los pacientes conocían poco los términos de éstos, pero después de aclararles cada uno, la mayoría 62% manifestó estar de acuerdo con elaborar un documento con su voluntad al final de la vida. Las directivas anticipadas de voluntad ,garantizan cómo quiere ser tratado, también favorecen al paciente en el proceso de toma de decisiones, previene intervenciones dolorosas, entre otros. Éste debe ser comunicado por cuenta del paciente a la familia para garantizar calidad y una muerte digna al final de la vida. (19, 42, 57)

Se expone que para la variable tabú o temor a la muerte la mayoría de los participantes no había pensado en el final de la vida, desconocían sobre las directivas anticipadas de voluntad, testamento vital y código de no reanimación, por esto mismo no había establecido voluntad frente su tratamiento y reanimación sí así lo requiriera. (19)

Se reporta que para la variable, hemodiálisis en cuidados paliativos se recomienda desde el inicio de la terapia de reemplazo renal incluir los cuidados paliativos. El afrontamiento es la principal causa de falta de adherencia al tratamiento de Hemodiálisis. (51)

Se muestra que para la variable toma de decisiones los participantes mencionaron que respecto a la decisión de su tratamiento, prefieren en gran medida que sea únicamente el médico, seguido de compartido. (19, 20)

Se evidencia que para la variable síntomas habituales en el paciente terminal los más comunes reportados por los profesionales de la salud en el paciente terminal son: estreñimiento, boca seca, cansancio y desaliento. A su vez los más frecuentes en pacientes de cáncer gástrico avanzado fueron: dolor, las náuseas o vómitos y la anorexia. Las náuseas y el vómito representaron los síntomas de mayor prevalencia, aunque también se resalta el insomnio. (36, 45, 54)

Se expone que para la variable disponibilidad de camas hospitalarias en Colombia según las recomendaciones que brinda el Banco Mundial, tiene uno de los índices más bajos con respecto a la disponibilidad de camas para hospitalización por cada 1000 habitantes. (36)

Se reporta que para la variable satisfacción sexual y cercanía con la pareja, la satisfacción percibida por los participantes del estudio fue muy baja, junto con la poca cercanía con la pareja. (45)

3.3.2 Cuidadores de Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Se expone que para la variable sedación paliativa los cuidadores de personas que recibieron sedación paliativa manifiestan que esta facilita el duelo, mediante el alivio del sufrimiento y permite una buena muerte. (38)

Se reporta que para la variable género la mayoría de los cuidadores principales son mujeres al igual que para los pacientes terminales (38, 84)

Se muestra que para la variable denominación religiosa la mayoría de los cuidadores principales profesaban la religión católica (38)

Se evidencia que para la variable diagnóstico la mayoría de éstos sobre el paciente que cuidaban eran oncológicos, destacando cáncer de mama, pulmón entre otros. También se destaca la importancia sobre ser muy sinceros y específicos, comunicar de una manera clara el diagnóstico a la familia, pues si entran en un proceso de negación podrían incurrir en gastos extra consultando más opiniones de médicos de renombre o inclusive asistiendo a curanderos y brujos. (38, 41)

Se encuentra que para la variable sufrimiento del cuidador el establecer una comunicación por cuenta del equipo de salud a los cuidadores, genera en ellos bienestar y se compara con tener un efecto terapéutico. El cuidador pasa también por una serie de estadios de adaptación, que se asemejan a los del paciente. Por ejemplo la negación por la que pasan los cuidadores es un mecanismo de defensa inicial, que hasta cierto punto no es perjudicial, pues ayuda a lidiar con la situación. Sin embargo la negación del diagnóstico puede suscitar en los cuidadores sentimientos de angustia, rabia, resentimiento, entre otros. además el nivel de intensidad del sufrimiento de cada cuidador depende de su cultura, el vínculo afectivo, los valores que tenga cada individuo. (41)

Se expone que para la variable depresión se presenta más cuando el momento de la muerte está próximo. (41)

Se reporta que para la variable duelo es importante para los cuidadores que se les permita que el proceso de morir de la persona se le deje llevar en casa, ya que en el hogar éstos sienten más apoyo y se sienten tranquilos en sus últimos momentos. (70)

Se muestra que para la variable incertidumbre los cuidadores poseen grandes niveles frente a los pacientes en fase terminal, en especial cuando están en cuidados paliativos, lo anterior puede deberse a que en este entorno se presentan situaciones complejas que implican una mayor responsabilidad por parte del cuidador haciendo que los niveles de incertidumbre aumentan al no saber si está realizando una adecuada labor con su paciente (84)

Se evidencia que para la variable conocimiento sobre cuidados paliativos después de desarrollada la estrategia se encontró que los cuidadores se sentían más capacitados y tenían mejores conocimientos sobre cómo brindar cuidados paliativos a sus pacientes o familiares que se encontraban en fase terminal bajo su cuidado. La familia percibe que al cambiar de una terapia curativa a los cuidados paliativos se está abandonando al paciente y es una sentencia a morir. (39, 75)

Se encuentra que para la variable sentimientos con respecto a la enfermedad de su familiar en los cuidadores hay una gran cantidad de sentimientos experimentados, los principales son amor, desesperanza, frustración, tristeza y preocupación (77)

Se expone que para la variable red de apoyo con las que los cuidadores cuentan en general son buenas (familiar, social y profesional) haciendo que el cuidado hacia su paciente se fortalezca, lo que nos indica que son muy importantes ya que pueden generar un impacto negativo sino se tienen. Las redes de apoyo juegan un papel importante debido a que estas ayudan al cuidador a brindar un mejor cuidado y lo hacen saber que está acompañado en cualquier momento que las necesite, evitando la sobrecarga y realizando un cuidado de mejor calidad (77, 84)

Se reporta que para la variable nivel económico los cuidadores presentan una inestabilidad debido a que en muchos casos deben dejar sus trabajos para dedicarse en ocasiones de manera exclusiva al cuidado, por lo que su solvencia económica es poca. (77)

Se muestra que para la variable fe y espiritualidad en los cuidadores con pacientes en fase terminal se aumenta y se apegan mucho a un ser “divino” para que les pueda ayudar y dar fortaleza cuando es necesario; la parte espiritual es importante en los cuidadores y sus pacientes debido a que afirman encontrar paz y tranquilidad, además de sentir que hay una

presencia que les ayuda a afrontar de manera más exitosa el proceso de la enfermedad y la muerte. Tener conocimiento de religiosidad por cuenta de los familiares contribuye también en el proceso de la toma de decisiones (37, 77, 84)

Se evidencia que para la variable estado de salud los cuidadores presentan alteraciones en éste debido a la cantidad de emociones encontradas, la carga de las mismas y también a que a veces se sienten sin apoyo, estas alteraciones pueden manifestarse a nivel del sistema muscular, cefalea, alteración en el patrón del sueño, entre otras. (77)

Se encuentra que para la variable experiencia del cuidador frente al proceso de enfermedad del paciente Las experiencias vividas por los cuidadores son diferentes y dependen del contexto en el que se encuentran como su apoyo social, nivel económico, dimensión espiritual, entre otros; que hacen que la experiencia cambie y se proyecte de diferentes maneras. (80)

Se expone que para la variable afrontamiento los cuidadores afirman que el estar en el hogar hace que los cuidados se tornen más fáciles y que el afrontamiento frente a la enfermedad de su familiar sea asumido de mejor manera; esto se debe a que en el hogar hay más apoyo social y del personal domiciliario que ayuda a su familiar. El hogar produce una sensación de paz y alivio a los cuidadores. (81)

Se reporta que para la variable influencia de la enfermera en el proceso del duelo en los cuidadores era importante que los profesionales de la salud estuvieran en el proceso de cuidado de su familiar y respondieron las inquietudes relacionadas con la enfermedad del paciente, pues de esta manera se sentían más seguros al momento de brindar cualquier tipo de cuidado o atención a su familiar. (70)

Se muestra que para la variable percepción de los cuidadores sobre cuidados paliativos al final de la Vida lo como un momento en el que deben ayudar a sus familiares a realizar actividades de la vida cotidiana como la alimentación, higiene, administración de medicamentos, entre otros. Hacen del cuidado una rutina de la vida diaria, en la que su familiar necesita de ellos, la cual se puede ver afectada si no tienen apoyo de otros familiares ya que puede haber cansancio del cuidador. (74) De igual manera, se evidencia que sobre la atención prestada por los profesionales de salud cuando estos apoyan a los cuidadores en el fortalecimiento del cuidado que se le debe brindar al paciente los cuidadores tienen menos incertidumbre pues sienten que tienen el apoyo de un agente externo que tiene los

conocimientos para poder ayudarlos y responder a sus cuestiones de manera oportuna. (84)

Se encuentra que para la variable información al cuidador es importante hacerlo sobre la condición de su paciente pero es aún más importante brindar una guía y apoyo al cuidador para que de esta manera la incertidumbre con respecto a la enfermedad de su paciente disminuya. Al momento de brindar información a los cuidadores se debe prestar atención al estado emocional para garantizar buena comunicación y comprensión de la información, con esto se favorece la toma de decisiones. (47, 84)

Se expone que para la variable cuidados paliativos a nivel domiciliario es importante que sean implementados ya que los cuidadores de los pacientes y los pacientes prefieren pasar la etapa al final de la vida en casa y no en el hospital pues esto los hace sentir más tranquilos y en paz con su proceso terminal. Los cuidadores destacan que son importantes los cuidados paliativos brindados en el hogar debido a que este ambiente se presta para poder llevar un proceso terminal en paz y tranquilo., lo cual disminuye el sufrimiento de su familiar y permite una fase final vivida con dignidad. (70, 85)

Se reporta que para la variable calidad de vida es importante mantenerla de sobremanera en los cuidadores durante el proceso de enfermedad de su paciente y también en el duelo con el fin de evitar repercusiones a nivel emocional y social como sentimientos de tristeza, soledad, impotencia, entre otros. Siempre procurando una vida digna y de calidad hasta la muerte del paciente. (85)

Se muestra que para la variable comunicación entre cuidadores y profesionales es importante fortalecerla con el fin de que sean transmitidas las necesidades del paciente en fase terminal a tiempo y estas puedan ser tratadas oportunamente manteniendo siempre una vida digna y de calidad hasta la muerte del paciente. (85)

3.3.3 Profesionales en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Se evidencia que para la variable conocimiento la educación puede ayudar a las enfermeras a brindar cuidados con calidad al paciente en proceso de fallecer y a sus familiares, y a afrontar la muerte. En general los profesionales de la salud tienen un buen conocimiento sobre los cuidados paliativos que se deben brindar a los pacientes. Más del 50 % de las enfermeras desaprobó el examen haciendo evidente los pocos conocimientos

sobre cuidados paliativos en pacientes en estado terminal. En general se tiene un amplio conocimiento sobre cuidados paliativos y todo lo que esto trae consigo; lo cual es de suma importancia debido a que de esta manera los cuidados brindados son más humanizados y se enmarcan en la integralidad del paciente. Los profesionales de salud no tienen los conocimientos adecuados sobre cuidados paliativos y su cuidado se centra solo en tratar el dolor físico del paciente y no en cuidar de su integralidad y la de su familiar (59, 62, 71, 88, 86)

Se encuentra que para la variable trabajo emocional los profesionales de la salud suelen hacer a un lado sus sentimientos y emociones cuando un paciente que está bajo su cuidado fallece debido a que no existen espacios que les permitan sacar a flote estas emociones, haciendo que deban guardarlos o eliminarlos de su vida. (62)

Se expone que para la variable uso de LET (Limitación Esfuerzo Terapéutico) las medidas de este al final de la vida son usadas de manera constante por los profesionales que trabajan en Unidad de Cuidado Intensivo en los tres países, aún así sigue siendo mayor en las Unidades de Cuidados Intensivos de Argentina. (68)

Se reporta que para la variable cuidado del paciente al final de la vida y sus familiares las enfermeras realizan este cuidado del paciente moribundo no con vocación sino con obligación, haciendo de éste una rutina y no un cuidado o momento agradable en donde se responden a todas las necesidades del paciente oportunamente y de la manera adecuada. Los profesionales de la salud refirieron que tanto para el paciente como la familia el mejor lugar para fallecer el paciente era el hogar. Sin embargo, otro estudio revela que los cuidados que las enfermeras brindan siempre están centrados en mirar al paciente como un todo que necesita ser escuchado y visto como un ser humano, el cuidado es holístico y humanizado hasta el final de la vida. (59, 54, 65)

Se muestra que para la variable comunicación hacia los cuidadores la mayoría de los profesionales mencionan el uso de la sedación paliativa no al comienzo de la enfermedad o diagnóstico, sino al final de la misma. (38)

Se evidencia que para la variable comunicación por parte de las enfermeras a los pacientes para ellas es importante que ésta se dé de la mejor manera para así identificar las necesidades de cuidado, lo que conlleva a que las conductas de las enfermeras se vayan

modificando y vean al paciente como otro igual que necesita ser escuchado y que también tiene una familia que necesita una palabra de aliento para mitigar el dolor. (67)

Se encuentra que para la variable percepción de las enfermeras sobre la participación de la familia en cuidados paliativos es fundamental y necesario durante todo el proceso de cuidado, ya que le dan apoyo, seguridad y confort al paciente. (39)

Se expone que para la variable percepción de las enfermeras sobre el cuidados paliativos la mayoría considera que el principio de los cuidados paliativos es: Reconocer del paciente sus valores y deseos, pero en general la percepción que tienen los enfermeros sobre cuidados paliativos es deficiente, debido a la poca formación que se obtiene en el pregrado y que no se acude a formación complementaria después. Los enfermeros que han tenido experiencias significativas de muerte tienen mejor actitud frente a los cuidados paliativos al final de la vida en los pacientes (43, 48)

Los profesionales de la salud perciben el cuidado al final de la vida como las actividades que responden a las necesidades del paciente y su familia, apoyándolos y orientándoles en la toma de decisiones con el fin de mantener la calidad de vida hasta la muerte. A partir de las entrevistas se evidenció que para las enfermeras es importante la comunicación con sus pacientes para así identificar las necesidades de cuidado lo que conlleva a que las conductas de éstas se vayan modificando y vean al paciente como un igual que necesita ser escuchado y que tiene una familia que también necesita una palabra que brinde aliento para mitigar el dolor, por otro lado se muestra la importancia de incluir en el plan de estudios los cuidados paliativos con el fin de tener personal más capacitado. (43, 48, 74, 67)

Se reporta que para la variable género la mayoría del personal de enfermería es femenino, para un segundo estudio se evidenció que el 88.3% de los participantes del estudio fueron mujeres. De esta manera los hombres presentaron puntajes más bajos que las mujeres en el instrumento FACOT que mide las actitudes de enfermería hacia los cuidados paliativos al final de la vida. un tercer y cuarto estudio reitera que el mayor porcentaje de los participantes del estudio fueron mujeres; que se corresponde con el 90.3% del siguiente. Sin embargo, un quinto estudio muestra a manera de contraste que la mayoría de la población estudiada fueron hombres. (43, 48, 50, 54, 57)

Se muestra que para la variable comunicación los profesionales de enfermería presentan dificultades al momento de transmitir información sobre situaciones difíciles. Los miembros del equipo de salud de las Unidades de Cuidado Intensivo reconocen que hay falta de comunicación inclusive entre los miembros del equipo, y de éstos hacia la familia y el paciente. (43, 50)

Se evidencia que para la variable dificultades de profesionales de la salud frente al término de la vida fue: El proceso natural de morir (44)

Se encuentra que para la variable la relación del equipo multiprofesional con la familia en el contexto de terminalidad hay dificultades cuando existe situación de abandono familiar, la familia misma en ocasiones no quiere hablar del Final de la Vida. (44)

Se expone que para la variable limitaciones en el trabajo del equipo multiprofesional sobre terminalidad, la comunicación es otra gran dificultad percibida por los profesionales de la salud; además de esto hay un alto índice de escasez de personal de salud para estos pacientes. (44, 65)

Se reporta que para la variable actitudes en profesionales de enfermería hacia el cuidado al final de la vida el haber pasado por una muerte significativa previa favorece una mejor actitud frente al cuidado de los pacientes en cuidados paliativos al final de la vida, al igual que tener una educación post graduada sobre los cuidados paliativos, y mayor experiencia en cuidados paliativos o una edad de vida mayor. También se destaca que los profesionales que tenían mayor miedo frente a la muerte de un paciente, tendían a tener una actitud más desfavorable frente al final de la vida. (48)

Se muestra que para la variable medicamentos aún persisten mitos sobre la restricción de analgésicos por asociarse con una adicción a su uso, llevando a un manejo del dolor desfavorable y limitando la calidad de vida al final de ésta. Los participantes no están de acuerdo con creer que la morfina crea una adicción y que ésta anula la voluntad del paciente terminal. (48, 54)

Se evidencia que para la variable percepción de las enfermeras sobre los cuidados paliativos domiciliarios, con la estrategia salud familiar los profesionales enfatizan que no se debe convertir estos cuidados en cargar de responsabilidad únicamente al personal de

salud que brinda atención de manera domiciliaria, sino que debe ser también un trabajo de la familia, puesto que no se puede pretender que esté todo el tiempo el equipo de salud en el hogar. (15)

Se encuentra que para la variable significado de los cuidados paliativos por cuenta del equipo multidisciplinario de una Unidad de Cuidado Intensivo los profesionales conocen la definición de cuidados paliativos, reconocen que se debe cuidar a la familia y respetar la autonomía del paciente, pero manifiestan que el ambiente propio de la Unidad de Cuidado Intensivo desfavorece que se brinde este cuidado con calidad, junto con los pocos espacios y dificultad en la comunicación entre los miembros del equipo de salud y de estos con la familia y el paciente. (50)

Se expone que para la variable muerte como fracaso y temor ante represalias en la cultura médica se concibe la muerte como fracaso, debido a ello intentan prolongar la vida, esperando satisfacer los deseos de la familia y también así evitar situaciones legales por temor a dejar el proceso natural de la muerte en los pacientes. La mayoría de los profesionales reportó que ha vivido el proceso de muerte de un paciente como un fracaso profesional, pues el fin último percibido por éstos de su trabajo es salvar vidas. El 18% de los médicos participantes refirió que el hecho de “prescripción” del código de no reanimación podría acarrearles problemas legales, como demandas. (50, 54, 56)

Se reporta que para la variable significado de cuidados paliativos para enfermeros y gestores de atención primaria en salud en su mayoría estos asocian los cuidados paliativos con el final de la vida y más aún con pacientes oncológicos. (53) Se muestra que para la variable calidad de vida los enfermeros y gestores de atención primaria en salud se asocian los cuidados paliativos con calidad de vida (53)

Se evidencia que para la variable afrontamiento hacia la muerte las enfermeras no se sienten preparadas para el fallecimiento de un paciente puesto que no poseen los conocimientos suficientes para el afrontamiento de ésta, en la dimensión moral y espiritual que les permita entender la muerte como un proceso natural, lo cual les impide manejar sus emociones y sentimientos frente a la misma, haciendo de este proceso algo complejo para ellas. Sin embargo el personal del equipo de salud refiere que se debe pensar en la muerte, no evadir el tema ni limitarlo a un proceso natural del ser humano. (59, 54, 72)

Se encuentra que para la variable sentimientos con respecto a la enfermedad de su paciente los manifestados por las enfermeras fueron principalmente impotencia, tristeza y frustración, lo anterior se da al ver que sus pacientes a pesar de los cuidados brindados por ellas de una u otra manera iban a fallecer en algún momento. (65)

Se encuentra que para la variable sentimientos con respecto a la muerte de su paciente las enfermeras tienen sentimientos encontrados frente al proceso de morir en pacientes en fase terminal y que han recibido cuidados paliativos, los cuales son en ocasiones difíciles de manejar y esto se debe a que no se les enseñó métodos de afrontamiento hacia la muerte durante sus estudios. (72)

Se expone que para la variable No reanimación el 48% de los médicos participantes aseguraron que la edad era un factor determinante para decidir frente a reanimar en un paro cardiorespiratorio o no. (56)

Se reporta que para la variable Testamento vital, la implementación de éste garantiza el cumplimiento de la voluntad del paciente y la dignidad en la etapa del final de la vida. (57)

Se muestra que para la variable Manejo del dolor, los cuidados paliativos en los pacientes terminales son muy importantes, en especial en el manejo del dolor ya que es uno de las afectaciones más importantes a solucionar en este tipo de pacientes con el fin de conservar la calidad de vida hasta la muerte evitando el sufrimiento en cuanto sea posible. Los profesionales de salud deben tener conocimientos sobre los tratamientos que existen para el dolor con el fin de que tanto analgésicos como sedantes sean adecuados evitando el sufrimiento del paciente en fase terminal. El dolor es uno de los síntomas prevalentes en los pacientes en cuidados paliativos por lo que es importante evaluarlo constantemente, aliviarlo y evitar el sufrimiento para que de esta manera la calidad de vida mejore (63, 67, 71)

Se evidencia que para la variable Donación de órganos los profesionales participantes del estudio en una proporción mayor, manifestaron que la donación de órganos no hacía parte del cuidados paliativos al final de la vida. (13)

Se encuentra que para la variable Conocimiento sobre la Ley de Voluntad Anticipada Distrito Federal (LVADF) los profesionales de la salud tienen conocimiento sobre algunos aspectos pero no conocen el objetivo principal de esta. (63)

3.3.4 Estudiantes que tratarán pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Se expone que para la variable Actitudes, la actitud predominante por parte de los estudiantes es la indiferencia, lo cual se puede justificar debido a que no se sienten preparados y prefieren otros tipos de pacientes que estos que están en una fase terminal en proceso de morir. Sin embargo en otro estudio los estudiantes presentan una actitud medianamente favorable, lo que hace que no se dé un cuidado paliativo adecuado a los pacientes que lo requieran (64, 69)

Se reporta que para la variable Conocimiento sobre el cuidado paliativo al paciente terminal, el conocimiento por parte de estudiantes frente a pacientes que se encuentran en fase terminal de su vida es medio, lo que indica que no están lo suficientemente preparados para brindar este tipo de cuidado. Por otro lado, otro estudio muestra que la mayoría de estudiantes tenían los conocimientos apropiados y necesarios para poder brindar cuidados paliativos a los pacientes en fase terminal (35, 69, 79)

Se muestra que para la variable Experiencia en cuidados paliativos, los estudiantes se dieron cuenta de que es un tema importante que trae consigo aspectos relevantes que tienen que tenerse en cuenta en el momento de atender a un paciente en fase terminal, el cual requiere que su ciclo sea completado de manera respetuosa con una muerte digna y sin presencia de ningún tipo de dolor. Tener conocimientos previos en cuidados paliativos, permite una mayor comodidad al afrontar temas relativos a éstos. Cuando un estudiante se prepara en cuidados paliativos, está en condiciones de afrontar el proceso que lleva al paciente a la muerte y lo que pasa después con el duelo de los familiares. (35, 58, 73)

Se evidencia que para la variable Cuidados Paliativos, se debe promover la enseñanza de éstos durante la formación del personal de salud, ya que es necesario tener más contacto con los mismos y los pacientes al final de la vida. Los estudiantes en su mayoría con un 73.3%, tenían conocimiento de los cuidados paliativos, también refieren que las acciones frente al tratamiento y la conducta a seguir de un paciente al final de la vida, deben ser decididas en conjunto, por el pacientes, la familia y el médico. (19, 52, 58)

Se encuentra que para la variable Proceso de Muerte desde lo social y humanizado, en la academia se enfatiza más en lo anatómico, desensibilizando la parte humana y emocional del individuo. (52)

Se expone que para la variable Creencias asociadas a la proximidad de la muerte, la mayoría de los profesionales creen que se puede ayudar aún a los pacientes en la etapa terminal, que no se debe ocultar información ni al paciente ni a la familia desde el momento en el que comienza a fallecer. (54)

Se reporta que para la variable Género, el mayor porcentaje de los participantes del estudio fueron mujeres con un 58.4% (58)

Se muestra que para la variable Creencias religiosas, la mayoría de los estudiantes profesaban la religión católica y de ésta el 58.9% no era practicante. (58)

Se evidencia que para la variable Lugar de muerte, el mayor porcentaje de los estudiantes manifestaron que la decisión de morir en el hogar debe ser tomada por el paciente junto con la familia. (58)

Se encuentra que para la variable Incomodidad en cuidados paliativos, las situaciones que más las generan en los estudiantes, son las relacionadas con aspectos de emociones y de comunicación. (35)

Se expone que para la variable Afrontamiento a la muerte, es importante preparar a los estudiantes desde la academia para afrontar la de un paciente con el fin de que los pacientes que se encuentran en proceso de fallecer y/o en cuidado paliativo tengan una atención integral y no haya actitudes de indiferencia hacia ellos y su proceso de morir. (64)

3.4 Implicaciones Prácticas de los estudios

En este apartado se mencionan las implicaciones prácticas de los estudios, en los 4 grupos poblacionales mencionados a lo largo del documento, éstos son, Pacientes, Cuidadores Familiares, Profesionales del área de la salud y por último, los estudiantes del área de la salud, que tienen bajo su cuidado aquellos pacientes que están recibiendo cuidados

paliativos al final de la vida. Generando la respectiva subcategoría para cada uno de los grupos recién enumerados.

3.4.1 Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Tal como lo plantea Silva et al. 2019, para un paciente, al momento de tomar la decisión de cuál curso de tratamiento seguir, es necesario que este no afecte su funcionalidad, ya que este, está a nivel de concepción directamente relacionado con la calidad de vida, por lo que se recomienda al paciente hacer una evaluación de costo beneficio en una relación de la posible afectación que puede recibir, a comparación de la posible ganancia que obtiene con el tratamiento. Por otro lado, es importante hacer mención a que un paciente que tenga un rendimiento funcional bajo, lo más probable es que presente un una afectación a nivel físico, emocional y psicológico, por lo que es necesario y recomendado hacer un mayor acompañamiento. (34)

De igual manera, León et al. 2017 plantea que, los costos subyacentes de la atención de cuidados paliativos varían según el tiempo. Además de eso, se reporta que las variables más costosas son los medicamentos y las visitas domiciliarias. Adicionalmente, existe una poca probabilidad de un alta temprana para un traslado a un servicio de cuidados paliativos domiciliarios. Por lo que esto genera inevitablemente un aumento en los costos al sistema de salud. (36)

Además de ello, Tamara L. 2014, expone la necesidad de la adecuación y dar mayor flexibilidad a los programas ya existentes a las necesidades de los pacientes en condición de fase terminal. Además de ello, con la sedación paliativa, se ha encontrado que tiene una mayor efectividad con las benzodiacepinas de vida media o ultracorta, que se consideran más seguras, por lo tanto, el uso de esta alternativa, es una decisión asumida por los pacientes que cuentan con una red de apoyo y prefieren el alivio del dolor y por ende la disminución del sufrimiento a estar conscientes. Sin embargo, hay que tener en cuenta que una de las principales causas, por las que se hace la recomendación de la sedación paliativa, es cuando el paciente comienza a presentar delirios. Por otro lado, también se plantea que un profesional de la salud no está en la obligación de preservar la vida de un paciente a toda costa, sino que se debe garantizar su confort y comodidad, respetando sus deseos y decisiones personales, por consiguiente, la vida de un paciente no debe ser sostenida si, desde un punto de vista biológico y objetivo, no es sostenible. Por otro lado, se encontró que los diagnósticos que con mayor prevalencia llevan a una necesidades de

cuidados paliativos al final de la vida, son principalmente los oncológicos, seguidos de los neurológicos y si estos se brindan de manera domiciliaria, se evita el manejo en urgencias y centros hospitalarios, por lo que se disminuyen las condiciones rápidamente cambiantes y de esta manera se obtiene un alivio constante. (37, 46, 61)

Da Silva R. et al en el 2018 afirma que aquellos pacientes que son institucionalizados en centros de cuidados paliativos 60 días o más, antes de su muerte, acuden hasta 5 veces menos a servicios de urgencias por presentar síntomas agudos, que aquellos pacientes que no lo están. De igual manera, aquellos pacientes que reciben atención en el hogar, tienen una mejor calidad de vida que los hospitalizados, ya que se disminuye el dolor y se reporta que presentan una mejor calidad de sueño. Además de ello, los cuidados paliativos domiciliarios tempranos, reducen la cantidad de tratamientos, al igual que los procedimientos invasivos disminuyendo costos, sin embargo, a pesar de todas estas ventajas, hay que aclarar que el lugar de residencia es un factor que puede limitar el acceso a dichos cuidados. (40)

También se encontró que a medida que el proceso de natural de la vida va llegando a su fin, los pacientes empiezan a solicitar que se disminuya la cantidad de visitas, llegando incluso al punto de únicamente permitir el acceso de los más cercanos, por lo general el cónyuge y esta decisión, al igual que las las Directivas Anticipadas de Voluntad (DAV), deben ser respetadas, además de ello, es importante resaltar que sin importar que el paciente sea un adulto mayor, ellos también tienen la potestad de decidir sobre sus cuerpos. (41, 42, 47)

Para aquellos pacientes que tienen un diagnóstico terminal es muy importante su autonomía física, por consiguiente el no padecer síntomas asociados a su estado prima. Se encontró que las náuseas y vómito son los síntomas que más se presentan en aquellos pacientes que están recibiendo un tratamiento, por lo que se recomienda que se implementen las correspondientes medidas preventivas para evitar la aparición de dichos síntomas. (45)

Por otro lado, hay estudios en los que se evidenció que el 42.9% de las parejas que respondieron la encuesta omitieron la pregunta con respecto a la cercanía con la pareja, por lo que se recomienda trabajar en el diálogo para que se mejore la relación y por consiguiente el apoyo, ya que en los resultados de la encuesta, se encontró que hay un alto grado de lejanía con la pareja en el periodo del final de la vida. (45) Además de lo

anteriormente mencionado, la espiritualidad que vive cada paciente, le ayuda a afrontar su condición y a la toma de decisiones durante los cuidados paliativos. (49)

En el artículo de Comin et al. 2017, podemos evidenciar que los pacientes manifiestan en su mayoría, sus deseos de no prolongar la vida, simplemente, por estar conectados a un dispositivo médico, por lo que preferirían hacer uso de la distanasia. Además de ello, la mayoría de los pacientes, desconocen sobre los cuidados paliativos y las Directivas Anticipadas de Voluntad (DAV), por lo que es necesario generar educación y acompañamiento a los pacientes y familiares para el establecimiento de estas directivas y la aceptación de los cuidados paliativos si así lo requieren. De igual manera, se evidencia, que los pacientes al momento de tomar una decisión con respecto a su salud, buscan seguir el consejo de equipo médico. (19, 57) Sin embargo, también se evidencia, que la mayoría de los pacientes quiere estar siempre al tanto de su diagnóstico y pronóstico. (20)

Con respecto a la hemodiálisis se encontró que aquellos pacientes que reciben este tratamiento, requieren de un mayor apoyo psicológico, ya que dicho tratamiento tienen mayores implicaciones emocionales, físicas y psicológicas, de igual manera, las dimensiones que tienen una mayor afectación son la social y a laboral, debido al nivel de dependencia y la cantidad de tiempo que requiere el tratamiento. Por lo tanto es importante que los pacientes tengan buenas relaciones sociales ya que son fundamentales como red de apoyo primaria. (51, 54)

3.4.2 Cuidadores de Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Cuando se tiene conocimiento de las preferencias religiosas tanto del paciente como del cuidador familiar, se puede brindar un apoyo espiritual o se puede buscar el acompañamiento, por lo que esto, ayuda al proceso de toma de decisiones, entre otros. (37) Además de este acompañamiento, también encontramos que la sedación paliativa, es bien vista por los cuidadores o el cónyuge, ya que esto, ayuda a aliviar el padecimiento. Sin embargo, la mayor preocupación registrada de los familiares es el no poderse comunicar si el paciente se encuentra bajo sedación paliativa, por lo que es necesario, dar educación y acompañamiento para reforzar el proceso de tomas de decisión. (38)

Por otro lado, Da Cruz et al. 2018, expone la necesidad de acompañamiento a los cuidadores familiares, durante todo el proceso de finalización de la vida, ya que ellos sufren debido a la sensación de frustración por la incapacidad o inhabilidad para poder ayudar a

su familiar. Parte del acompañamiento anteriormente mencionado, consta de educación con respecto al proceder y la enfermedad, para que con la comprensión de los eventos y de lo que está ocurriendo, se ayude a aplacar las sensaciones negativas y además de ello, también se busca que al entender la condición, sea más fácil aceptar la muerte y se evite así, la solicitud de tratamientos inefectivos con la finalidad de prolongar la vida. (39, 48)

El hecho de que los cuidadores familiares cuenten con una persona a la que le pueden contar y compartir las cosas genera una sensación de alivio y además tiene fines terapéuticos. Otra alternativa encontrada es el generar un paralelismo entre las emociones que tiene el cuidador familiar y el paciente al final de la vida, esto busca que se refuerce el vínculo entre ambas partes. (41) Hay que prestar extra atención a los pacientes que son adultos mayores, ya que es necesario verificar que exista una buena comprensión de la situación al igual que comunicación con la familia, para que de esta manera se pueda garantizar la autonomía y se respeten las decisiones del paciente. Lo anteriormente mencionado, se recomienda sea responsabilidad del personal enfermería ya que son aquellos profesionales que invierten la mayor cantidad de tiempo con los pacientes. (47)

La familia es un pilar importante para los cuidados paliativos y de sobremanera si éstos se brindan en el domicilio, ya que estos deben recibir educación tanto para realizar las actividades básicas, como para el establecimiento de un plan de acción o contingencia, para cada una de las eventualidades que se pueden presentar, lo anterior reviste importancia ya que no siempre se cuenta con el acompañamiento de un profesional de la salud. (15, 48, 84)

Los cuidados paliativos deben extenderse a la familia incluso después del fallecimiento del paciente, ya sea por medio de una llamada telefónica o por cualquier otro método, por el que se pueda expresar las condolencias, acompañamiento al funeral por parte de un representante del equipo de salud. (52) Es importante aclarar que los cuidados paliativos, deben ser provistos por un equipo interdisciplinar de profesionales de la salud, ya sea en la institución o a nivel domiciliario. (74) Lo anterior con el fin de garantizar un cuidado de calidad. Además de ello, es importante capacitar al personal de salud, en el manejo de sus emociones, para que de esta manera se pueda asegurar una comunicación asertiva tanto con los pacientes como con los cuidadores familiares. (80)

3.4.3 Profesionales en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Con respecto a los profesionales de la salud que están atendiendo a los pacientes con cuidados paliativos, se encontró que existen pocos especialistas para brindar este cuidado a domicilio, además de esto, son los que generan un mayor costo a comparación de las demás variables de la atención domiciliaria para cuidados paliativos. (36) También hay que tener en cuenta que el profesional de salud debe facilitar el proceso de despedida y también, cuando se dé el inicio de la sedación paliativa. (38) Para la implementación de la sedación paliativa, hay que tener en cuenta los síntomas refractarios, la enfermedad terminal, el consentimiento informado, directriz avanzada, entre otros. (46) Por otro lado, es importante resaltar que los profesionales de la salud, están en la obligación de respetar tanto a la familia como a los pacientes, en sus creencias y el sistema de valores, promoviendo que hagan una expresión libre de sus dogmas y credos, al igual que los rituales subyacentes de este, ya que de esta manera, se puede entender con mayor facilidad la manera de pensar y actuar de los miembros de la familia. (39, 47) De igual manera, también se debe respetar la decisión tomada por el paciente con respecto a tratamientos, administración de medicamentos, entre otros. (15)

Navarro V. 2010, encontró que el 76% de los profesionales de la salud que participaron en el estudio, refieren que la donación de órganos no hace parte de los cuidados paliativos al final de la vida; sin embargo, los pocos que sí lo hicieron, refieren haberlo hecho de manera personal con las familias. Además de eso, los profesionales antes mencionados, están dispuestos a contribuir en la consolidación y creación de guías y recomendaciones, para de esta forma mejorar la calidad de atención, llevando así a una mejora en la calidad de vida y muerte de los usuarios del sistema de salud. (13) Por otro lado, Putzel encontró que solamente el 63% de los médicos participante en su estudio, reconocen como importante, el agregar el código u orden de NO reanimación a la historia clínica de los pacientes, por lo que es importante incentivar a que dicho documento sea agregado en la historia clínica del paciente. (56) Además de lo anteriormente mencionado, hay que buscar un momento idóneo para hablar tanto con el paciente como con la familia, sobre la posibilidad de denominación o no, para que de esta forma, se pueda evitar un sufrimiento y desgaste innecesario si el paciente así lo desea. (56, 57, 71)

En un principio, los cuidados paliativos, estaban indicados para aquellos pacientes con un diagnóstico de cáncer terminal, sin embargo, a día de hoy, estos cuidados se prestan para

una mayor variedad de diagnósticos y patologías, tanto de larga como de corta duración. (41) Por otro lado, encontramos que el desafío más grande presentado con respecto a los cuidados paliativos al final de la vida, es lograr la conciliación en los pacientes, por medio de su autonomía y la expectativa terapéuticas frente al equipo tratante. De igual manera se recomienda realizar un examen mental, para que de esta forma, se conozca el estado mental de una persona y poder tener en cuenta este factor al momento de la toma de decisiones. Por último, los profesionales de la salud, deben tener la capacidad de reconocer la finitud de la vida, para que de esta forma, no se vea la muerte como un fracaso profesional, sino como parte del proceso vital. (42, 54)

Por parte del personal de enfermería, se espera que cuando esté en el proceso de atención de un paciente con diagnóstico terminal, se genere una adaptación de dichos cuidados, para que de esta forma, se pueda explicar la diferencia, entre lo que son los cuidados paliativos y los cuidados curativos, empleando para ello, toda su experiencia, conocimientos y habilidades con las que cuente el profesional. Sin embargo, hay que tener en cuenta el enfoque curativo que ha sido impartido desde la academia, esto conlleva a la concepción por parte del personal de enfermería, de la muerte como un fracaso, generando impotencia y frustración. Por otro lado, para el personal de enfermería, los cuidados paliativos están más relacionados con el proceso de muerte digna, que calidad de vida, por lo que es importante hacer la claridad de que estos cuidados son brindar calidad de vida y garantizar una muerte digna. (43, 48) La escucha es una herramienta muy útil que el personal de enfermería debe seguir implementando, ya que está demostrado por Gaspar et al. 2019, que cuando un enfermero escucha a un adulto mayor, éstos perciben una mejor atención en el proceso de cuidado y de esta manera se mejore su bienestar. (47, 71) De igual manera, los enfermeros deben abogar por la autonomía de todos sus pacientes, respetando testamentos de vida o directrices avanzadas. (47, 59, 63)

Habekost et al. 2013, reconoce algunas de las dificultades que más se presentan al momento de la atención de la población al final de la vida, en las que se incluyen la comunicación, o el impacto que pueda tener las características del paciente, encontrado que los pacientes pediátricos son aquellos que mayor impacto causan en los profesionales, seguido de pacientes con diagnóstico terminal de cáncer y el abandono familiar. (44) Además de lo anteriormente mencionado, se encuentra que en algunos casos las familias no tienen el deseo de hablar con los profesionales de la salud respecto al final de la vida, lo que hace que sea más difícil la aclaración de dudas e inquietudes o el conocer las

necesidades que pueda tener la familia, por lo que se hace la invitación al personal de salud a buscar diferentes alternativas en las que se puedan trabajar para poder sortear dicha dificultad. (44, 62)

Es necesario tener en cuenta que a lo largo de los años, se ha creado una tendencia por parte de los profesionales de la salud, de ver no a la persona, sino a la patología, olvidando la integralidad y la holística, factores fundamentales al momento de brindar una atención de calidad. (50, 86) Además de ello, en las unidades de Cuidado Intensivo, no se brinda el tiempo o cuidado que se puede brindar en el domicilio, lo anterior, debido a las rutinas implementadas en los servicios, por lo que además de la sobrecarga laboral que tienen algunos profesionales, no se puede brindar la calidad de cuidado que uno espera, para todos los pacientes. (15, 50)

3.4.4 Estudiantes que tratarán pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Para los estudiantes que se cuidarán de los pacientes requerientes de cuidados paliativos, Pastrana et al. 2015 encontró por medio de encuestas una autoevaluación baja respecto al área de comunicación contrastado con los aspectos o habilidades clínicas. Igualmente, hay que resaltar que aquellos temas que generaron una mayor incomodidad en los estudiantes, son los correspondientes a las emociones, de sobre manera, aquellos en los que se debe hacer la notificación de eventos o sucesos negativos.(23) Además de ello, dichos estudiantes refieren sentirse más cómodos cuando se tienen conocimientos previos en cuidados paliativos, ya que cuentan con más herramientas para poder afrontar los retos relacionados con el tema, sin embargo, se puede evidenciar una falta de preparación para poder afrontar los retos que puede traer un paciente con enfermedad terminal y con riesgo inminente de muerte,(23, 58) dicha falta de preparación puede evidenciarse fácilmente con las estadísticas de Brasil, ya que de las 2115 facultades de medicina existentes, solamente 4 cuentan con formación en cuidados paliativos dentro de sus estudios,(42) por otro lado, se deja en evidencia la falta de evidencia la falta de literatura específica en cuanto a los currículos del área de pregrado en cuidados paliativos,(23, 58) por lo que se recomienda incluir los cuidados paliativos en la malla curricular de pregrado.(73, 79)

Por otro lado, Félix et al. 2010, encontró la desensibilización de los estudiantes de medicina, esto debido a la disección de los cuerpos humanos para el estudio anatómico, asimismo, se encontró un afán por llegar al diagnóstico médico, por medio de signos y síntomas, sin tener en cuenta al paciente como persona, por lo tanto y con esta tendencia, no se puede

prestar un servicio de atención y cuidado integral. (52, 64) Es importante que los estudiantes de medicina y enfermería tengan un acercamiento a los cuidados paliativos antes de ejercer profesionalmente con el fin de que vean de primera mano todo lo que significa un cuidados paliativos para que cuando llegue el momento de brindar este tipo de cuidados, éstos sean de calidad y respetando siempre la dignidad del paciente. (73)

3.5 Vacíos del conocimiento

Los estudios reportados en este documento, mencionan algunas recomendaciones que se deben tener presente al momento de abordar nuevamente este tema de investigación, o la población o un vacío que se generó al momento de hacer la investigación reportada. Este vacío o recomendación es visto como una nueva oportunidad de realizar otro estudio que contribuya a los Cuidados Paliativos al Final de la Vida en Latinoamérica, se mencionan a continuación.

3.5.1 Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Se debe investigar más acerca de los factores que condicionan al momento de hacer la solicitud de una atención médica privada domiciliaria o para que se mantengan en esta hasta el final de la vida, ya que hay pocos instrumentos o herramientas que miden o evalúan los dominios que se ven alterados en los pacientes de cuidados paliativos. Debido a ellos se debió utilizar los cuestionarios EORTC QLQ-C15-PAL, FACIT-Pal-14 y ESAS. Se hace un llamado a realizar nuevos estudios y a crear instrumentos que permitan evaluar estos dominios. (34, 37)

Como recomendación está incluir una muestra más grande en cuidados paliativos, que los participantes sean de diferentes centros médicos pues en la mayoría de los estudios se remitieron un único centro. De igual manera, se recomienda en los futuros estudios que se utilice más el instrumento FACIT-Pal-14, debido a que hay muy poca investigación con esta herramienta. (34)

Por otro lado, según refiere León et al. 2017 No hay publicados estudios de costos de cuidado paliativo domiciliarios para Colombia. Por lo que recomienda realizar más estudios para poder determinar el impacto obtenido del cuidados paliativos domiciliario, frente a las tasas de ingreso a urgencias y hospitalización de estos pacientes, refiriendo que estos sí se han realizado en otros países. Además de ello, se tuvo en cuenta para determinar los costos solo a los pacientes con cáncer gástrico en estado avanzado, también solo de una

región específica de Colombia, debido a esto no se puede generalizar los costos de otros pacientes con diferentes diagnósticos que estén incluidos en cuidados paliativos domiciliarios y que sean de diferentes regiones de Colombia. (36)

Son necesarios más estudios que permitan analizar los costos y desde luego integrar el análisis de los cuidados paliativos en diferentes zonas geográficas rurales y urbanas en Colombia. Se debe realizar estudios que incluyan diferentes estratos socioeconómicos, en el estudio en mención, solo incluyeron de un mismo nivel socioeconómico. Por otro lado, el estudio fue realizado en pacientes con plan privado de salud, se recomienda incluir en futuros estudios pacientes del sistema único de salud (Brasil). (36, 40, 42)

Se deben aplicar estos estudios para conocer los síntomas espirituales que más afectan a los pacientes con cuidados paliativos en otros países, debido a que puede la cultura influir en estos mismos, o la religión o credo diferente al predominante en el estudio que fue Católica. Se recomienda incluir una muestra con mayor número de participantes debido a la asociación con el número de población chileno, no se pueden extrapolar los resultados; también incluir en las variables un mayor número de participantes de diferentes estratos socioeconómicos (20, 49)

Se necesita un mayor desarrollo de estrategias e indicaciones claras hacia el uso de plan de salud en Colombia, dado su uso aún escaso. Además de ello, no hay estudios que analicen los gastos en cuidados paliativos al final de la vida en Latinoamérica por lo que se recomienda que se realicen investigaciones sobre ya que es un tema de interés público y que afecta a gran parte de la población. Sería importante efectuar estudios similares en otros centros de atención con características parecidas a las del Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá, o explorar formalmente cuáles son los criterios que se utilizan en la práctica clínica para realizar la remisión de pacientes a cuidados paliativos (60, 61, 84)

3.5.2 Cuidadores de Pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

No se han realizado estudios, donde refieran las causas al preferir la atención médica en el domicilio o mantenerse en esta hasta el final de la vida, por cuenta de los familiares o pacientes. La mayoría de los cuidadores eran población femenina, por eso se recomienda para futuros estudios que sean población masculina. Por otro lado, se recomienda incluir a la familia, a todos los profesionales de salud que atienden a los adultos mayores y desde luego a los adultos mayores, en las investigaciones futuras sobre autonomía del adulto

mayor. (37, 38, 47)

Es importante desarrollar más estudios alrededor de la incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente, incluyendo otras variables propuestas tanto desde la experiencia práctica como desde los resultados de la teoría serviría para poder finalmente generar intervenciones más específicas y detalladas en este contexto. (84)

Es necesario investigar más sobre los cuidados paliativos y la relación con los cuidadores familiares dada su escasez bibliográfica. Se sugiere que futuras investigaciones implementen alternativas de autocuidado que permitan reducir el riesgo de padecer alteraciones físicas y psicológicas secundarias a la ejecución de esta labor. Para futuras investigaciones se sugiere captar la experiencia de los familiares, los enfermos y los médicos para tener un panorama más amplio de la comunicación que se establece y las decisiones al final de la vida. (75, 77, 80)

Se sugiere el desarrollo de la investigación. con cuidadores en otros contextos, como en el entorno hospitalario, por presentar diferentes características que también son importantes para profundizar. (81)

3.5.3 Profesionales en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

Se recomienda realizar más estudios y aplicar más instrumentos que midan la actitud de los profesionales frente a los pacientes en cuidados paliativos al final de la Vida. Se recomienda hacer más estudios longitudinales que permitan conocer las actitudes, las creencias y la ansiedad frente a la muerte por parte de estudiantes de las carreras de la salud. Además de ello, se recomienda crear, adaptar instrumentos con metodología válida; para la población propia de cada país. Para conocer sobre la muerte y las actitudes, creencias y la ansiedad en el personal de la salud que atiende a los pacientes al final de la vida. (48, 54)

Se recomienda incluir aspectos de precio de los medicamentos opioides, como variable de dificultad en el acceso para futuros estudios sobre disponibilidad y uso de opioides en Latinoamérica. Se recomienda seguir investigando sobre la fase terminal de vida. Se recomienda incluir a otros profesionales en los próximos estudios, debido a que no solo enfermería hace parte del equipo de cuidados paliativos. Es necesario realizar un estudio con una muestra mayor para poder evidenciar de una manera más amplia y concreta las repercusiones de las actitudes ante la muerte en la vida personal de los profesionales de

salud. (39, 55, 57, 62)

Se recomienda realizar más estudios de este tipo debido a que hay muy pocos estudios que muestran la relevancia de la comunicación tanto gestual como verbal de las enfermeras a los pacientes en cuidados paliativos. Para futuras investigaciones se sugiere incrementar el tamaño de la muestra y considerar la diversidad cultural, así como las diversas especialidades en el campo de la salud. Es necesario que se hagan más investigaciones cualitativas con Enfermeras sobre el afrontamiento a la muerte debido a que esto es un factor importante que impacta en la vida social, laboral y espiritual de las profesionales de Enfermería. (67, 82, 89)

3.5.4 Estudiantes que tratarán pacientes en Cuidados Paliativos al Final de la Vida

El estudio de Pastrana et al. 2015 se vislumbra la opinión de este grupo de participantes, pero no es representativo de las instituciones en donde se realizó la recolección de datos, ni tampoco del nivel más macro, el nivel nacional. Por otro lado, la muestra del estudio presentó un sesgo de selección, pues los asistentes a esa actividad fueron los estudiantes más interesados. Faltó incluir la opinión de los demás estudiantes. (35)

Se deben realizar más estudios sobre la educación que reciben los estudiantes de medicina de otras facultades de medicina. Se recomienda realizar estudios de abordaje cualitativo sobre las actitudes de los estudiantes hacia la muerte en diferentes niveles de avance en la carrera. (58, 65)

Es necesario que se desarrollen investigaciones sobre el tema ya que esto permite tener una perspectiva más real frente a la situación que se vive actualmente en cuidado paliativo en pacientes que se encuentra en fase terminal por parte de los estudiantes de enfermería y los enfermeros profesionales. (69)

3.6 Aportes de los estudios a la formación de profesionales

En este apartado se realizará un resumen de aquellos aportes necesarios para la formación de los profesionales. Para ello, daremos inicio con una mayor profundización en los medicamentos esenciales para el tratamiento en los cuidados paliativos, en los que se incluya, precauciones, uso de opioides, riesgo de abuso de los mismos, cambio o escalonamiento e interacciones farmacológicas. (35, 42) Además de ello, también es necesario hacer la presentación a las familias de la opción o alternativa de la donación de

órganos (13), lo anterior se debe realizar por medio del aprendizaje del manejo de las emociones para de esta forma facilitar el proceso para entablar una conversación y llegar a tener comunicación asertiva, tanto con el paciente como con los familiares, esto también incluye, la educación e importancia de las Directivas Anticipadas de Voluntad (DAV) (42, 44).

A nivel general también es importante hacer un refuerzo de lo que son los cuidados paliativos, para poder mejorar la disposición de habilidades para el cuidado de los pacientes requerientes de dichos cuidados, (48, 58) e inclusive, aprender sobre el tratamiento no curativo. (43) Lo anterior, respaldado por la falta de experiencia práctica que tienen los estudiantes mientras cursan sus estudios de pregrado.(15) De igual manera, se puede buscar un cambio en el enfoque educativo, por lo que Félix et al. 2010 proponen que no se comiencen las carreras de la salud con el proceso de disección de cuerpos humanos, ya que esto genera una desensibilización en los profesionales y a su vez genera que mientras estén ejerciendo la profesión, no se vea al paciente de manera humana, sino como una patología, por lo que no se tiene un abordaje humanístico. (52, 59)

4. Discusión

A lo largo de este documento, se ha podido evidenciar tanto fortalezas como debilidades en los conocimientos sobre los cuidados paliativos al final de la vida en latinoamérica, por lo que es ideal generar a modo de resumen, una enumeración de los hallazgos más relevantes, al igual que las tendencias y controversias. Para tal fin, es necesario dar inicio explicando la inclinación que encontramos a nivel de tendencias investigativas, y es que son estudios de tipo descriptivo, de igual manera, también se puede evidenciar que no se han desarrollado avances en los estudios clínicos, por lo que es manifiesto la falta de conocimiento en esta área, así pues, es un campo que tiene muchas potencialidades para poder ser desarrollado por todo el personal de salud, al igual que el cuerpo docente de las facultades de Ciencias de la Salud.

Por otro lado, encontramos ciertas controversias a nivel del saber. Entre las que podemos encontrar la falta de un concepto definido y universal, que es clave para un exponencial desarrollo de los cuidados paliativos a nivel global. Una vez definidos los cuidados paliativos, es necesario proceder a realizar un consolidado de qué conceptos ampara este término, para que de esta manera se pueda profundizar en los mismos e impartir este conocimiento tanto a nivel de pregrado como posgrado.

Además de lo anteriormente mencionado, hay que tener en cuenta la falta de educación que se tiene a nivel de pregrado con todo lo relacionado con los cuidados paliativos. Ya que existen muy pocas facultades de ciencias de la salud que incluyen en sus currículos de pregrado, temas relacionados con la comunicación asertiva, manejo de emociones, aceptación de la muerte y de manera fundamental los cuidados paliativos. (35) Por ésto es necesario, una concienciación de la necesidad de impartir el conocimiento sobre los cuidados paliativos a nivel de la formación de pregrado, para que de esta forma, se den herramientas básicas y fundamentales a todos los profesionales de la salud, buscando así, un mejor enfrentamiento a los retos venideros a lo largo de la vida profesional. Por consiguiente, se mejorará de esta manera la calidad y la atención provista por los profesionales de la salud a quienes lo necesiten. No obstante, es importante que se aumente la cantidad de facultades en las que se ofrezcan programas de posgrado en cuidados paliativos, para que de esta forma, se pueda suplir la demanda de profesionales con esta especialidad y experiencia, para atender a la población que así lo requiera. (58, 65)

5. Conclusiones y recomendaciones

A continuación se enuncian las conclusiones y recomendaciones que encontramos pertinente dar a partir de la lectura y redacción de todos los artículos y su respectiva agrupación en este estado del arte.

5.1 Conclusiones

Para dar inicio con las conclusiones, empezaremos con el primer grupo poblacional, correspondiente a los pacientes que requieren tratamiento en cuidados paliativos. Para éste, encontramos que es necesario brindar un mayor acompañamiento, ya que de esta manera, se pueden sentir más cómodos con respecto a recibir estos cuidados, buscando promover la expresión de sentimientos y emociones tanto para suplir las necesidades espirituales que ellos tengan, como para favorecer el fortalecimiento de las relaciones interpersonales con sus familiares y amigos. Así, de esta forma, se puede buscar un proceso conjunto de aceptación de la muerte del paciente. Por otro lado, también es importante resaltar que es necesario transmitir información al paciente sobre su condición, pronóstico y pasos a seguir, para que de esta manera, se pueda reducir la ansiedad,

manejar el estrés, ayudar a buscar paz y ayudar así en cierta forma al proceso de alivio durante el transcurso del final de la vida.

Mientras tanto, para los cuidadores de los pacientes, se encontró un déficit en la comunicación entre los cuidadores familiares con el personal de salud, sus redes de apoyo, el paciente y además de los estudiantes de las ciencias de la salud. Por otro lado, se recomienda dar un acompañamiento integral no solamente al paciente, sino también a los cuidadores familiares, durante todo el proceso de cuidados paliativos y posterior al proceso de muerte. Sí así lo desean, los cuidadores familiares podrían recibir un acompañamiento durante todo el proceso de trámites y posteriormente, en el duelo. Además de lo anteriormente mencionado, es importante recalcar el papel que los cuidadores familiares cumplen durante los cuidados paliativos, ya que desempeñan un rol de gestores de apoyo tanto emocional como mental, además de eso, son las personas indicadas para tomar decisiones si así lo requiere la situación, y también al ser quienes en muchas oportunidades mejor conocen al paciente, tienen todas las herramientas de la experiencia para poder brindar un cuidado mucho más personalizado según las necesidades que pueda presentar éste; acompañado de lo anterior, cabe destacar que la cantidad de tiempo que los cuidadores puede dedicar a los pacientes es variable, sin embargo, es correcto afirmar que dicha cantidad es mucho mayor a comparación de la de un profesional de la salud, que tenga múltiples pacientes a los que atender, ya sea a nivel institucional o a nivel domiciliario.

A nivel de los profesionales de la salud, es necesario buscar generar un incentivo para que éstos inicien con la capacitación y especialización en el área de los cuidados paliativos. Por otro lado, es necesario trabajar la necesidad de la Directriz Médica Avanzada, para el momento crucial de una toma de decisión. Además de ello, es fundamental mantener en constante actualización y conocimiento sobre la situación actual de salud tanto al paciente como a los familiares, sí están autorizados por éste para la divulgación de información, en la que se incluyen aspectos tales como, diagnóstico, pronóstico, tratamientos entre otros, ya que de esta manera, se mejora notablemente la comunicación entre las partes involucradas, y de manera secundaria se ratifica la confianza entre los cuidadores y paciente con el personal de salud, y así, pueden solicitar asistencia frente a algún aspecto si así lo requieren, con mayor facilidad. También es necesario trabajar en la aceptación de la muerte como parte de un proceso natural, más no, como un fracaso profesional; además de ello, también se busca, que se pueda hablar más fácilmente de la eventual muerte del paciente, tanto con el mismo, como con los familiares, con el fin de mejorar en procesos

tales como la preparación de todos los aspectos que sean menester. Para lo anterior, es necesario contar con un personal de salud, humanizado y que además, cuente con todas las herramientas para poder tener una comunicación asertiva con todos con quien interactúe.

Finalmente, para los estudiantes de ciencias de la salud, es necesario que se tenga un enfoque más humanístico, que no se vea al paciente únicamente como una patología o el conjunto de éstas, sino como un ser holístico, que a pesar de contar con redes de apoyo, sigue teniendo diversas necesidades que ellos no pueden suplir y que es nuestro deber, durante el cuidado paliativo, poderle ayudar a resolver.

5.2 Recomendaciones

A pesar de que se han tenido una gran cantidad de avances en todo lo concerniente a los cuidados paliativos y similares, es necesario generar una mayor profundización y concientización, para que de esta manera, se pueda evidenciar un crecimiento exponencial en poco tiempo, algo que es de suma importancia debido a la alta demanda de estos servicios que se comenzará a presentar a nivel global en menos de una década. Por consiguiente, consideramos pertinentes las siguientes recomendaciones en sus respectivos ámbitos.

A nivel académico y de formación, es imperativo, generar una modificación y ampliación de los programas curriculares de pregrado en las ciencias de la salud, para que se tenga conocimientos básicos sobre los cuidados paliativos y de esta manera se brinden suficientes herramientas para cuando los estudiantes ejerzan su profesión. Por otro lado, es necesaria la conformación de una mayor cantidad de programas de posgrado para los cuidados paliativos, para de esta manera poder suplir la creciente demanda de estos servicios. Además de lo anteriormente mencionado, sería ideal generar un cambio en el enfoque que se tiene tanto a nivel de pregrado como posgrado, para que no se trate al paciente como un diagnóstico ó número de cama o habitación, sino como un ser holístico y con necesidades que necesitan ser suplidas; alguien que llegando a este punto de los cuidados paliativos, tiene en cierta proporción un compromiso a nivel de su independencia, por lo que es necesario que nosotros, como profesionales graduados o en formación, abogemos por que sus deseos e instrucciones sean respetadas, incluso después de la muerte. Por otro lado, es también conveniente reforzar las asignaturas específicas de

farmacología, donde se de mayor profundidad al componente de aquellos medicamentos comúnmente utilizados para la paliación del dolor, en las que se incluya sus dosis, indicaciones, recomendaciones, efectos adversos, entre otros. Igualmente, se recomienda incluir la capacitación y estudio en herramientas para buscar una comunicación asertiva y por último, buscar la aceptación de la muerte por parte del individuo y quienes le rodean. Por otro lado, es necesario buscar ampliar la práctica en campos en los que se tengan cuidados paliativos, para que de esta manera, al momento de ejercer la profesión y se deban afrontar retos de dichos cuidados, se cuente con las herramientas básicas teóricas impartidas en las aulas durante el pregrado, además de la experiencia adquirida durante las prácticas en este proceso. También es necesario fortalecer la comunicación entre el equipo de salud, por consiguiente es necesario que se entienda que no se trabaja como profesiones independientes, sino que todos hacemos parte de un equipo, que vela por los intereses de los pacientes, siempre buscando dar el mejor cuidado, asesoría y acompañamiento, tanto a los pacientes, como a los cuidadores familiares durante todo el proceso de los cuidados paliativos en incluso posterior a la muerte del paciente.

A nivel social y político, es necesario buscar la promulgación y cumplimiento de leyes respecto a los cuidados paliativos y sus derivados. Para tal fin, es necesario un mayor debate en los que sea impajaritable la inclusión de los gremios y asociaciones que trabajen con los cuidados paliativos, ya que estos son quienes tienen un mayor conocimiento de la práctica cotidiana, de todo el proceso y no simplemente la opinión de quienes desde la galería tienen las facilidades y conocimientos teóricos más no prácticos de las implicaciones que cada una de las decisiones tomadas conlleva. Asimismo, es necesaria la facilidad en los trámites entre los proveedores en instituciones, así como mejorar y favorecer el acceso a los medicamentos necesarios para el tratamiento de los pacientes.

Por otro lado, se recomienda a las instituciones de salud, que se realicen programas de educación y capacitación continua para los profesionales de la salud, así como la ampliación del personal de salud, contratado específicamente para brindar cuidados paliativos, ya sea a nivel domiciliario como a nivel institucional. Si se tiene la intención de brindar dichos cuidados a nivel institucional, es imperativa la adecuación e incluso ampliación de los servicios ya existentes, lo anterior, en aras de poder suplir la creciente demanda de estos servicios. De igual manera, sería concerniente la apertura de centros especializados en cuidados paliativos, en los que además de incluir el mobiliario y dotación requeridos, así como personal profesional de salud capacitado, se incluyen también

servicios de acompañamiento espiritual para aquellos pacientes que deseen recibirlo. Además de esto, es necesario buscar generar convenios con instituciones educativas y de investigación, para que de esta manera, se pueda ampliar la práctica de los estudiantes en temas relacionados con cuidados paliativos y de también, se pueda generar mayor profundización en la investigación relacionada con dichos cuidados, en los que se incluyan temáticas diversas con los pacientes, cuidadores familiares, redes de apoyo, personal profesional de salud y estudiantes de ciencias de la salud, así como la valoración de la afectación de los dominios en los pacientes que están recibiendo los cuidados paliativos y la consolidación de aquellas necesidades que se presentan con mayor prevalencia, para que de esta forma, se puedan buscar las herramientas y convenios necesarios para ayudar a suplir las mismas.

Referencias:

- 1) International Association for Hospice & Palliative Care. Global Data Platform to Calculate SHS and Palliative Care Need [Internet]. [cited 2019 Dec 10]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/resources/global-data-platform-to-calculate-shs-and-palliative-care-need/database/>
- 2) IAH cuidados paliativos. Definición de cuidados paliativos [Internet]. Definición de cuidados paliativos basada en el consenso global. (2018) .Houston, TX: La Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos. [cited 2019 Dec 10]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- 3) Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. 2018 [cited 2019 Dec 10]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care-Arias-Casais> N, EAPC Press. EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. EAPC Press; 2019.
- 4) Connor SR, Bermedo MCS, Worldwide Palliative Care Alliance., World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.
- 5) Ministerio de Salud. ABECÉ Cuidados Paliativos [Internet]. [cited 2019 Dec 10]. Available from: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

- 6) Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica ALcuidados paliativos. Houston; 2012.
- 7) Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013. 2013. 1–72 p.
- 8) United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2019). World Population Prospects 2019, Volume II: Demographic Profiles (ST/ESA/SER.A/427).
- 9) World health statistics 2020: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. Geneva: World Health Organization; 2020. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
- 10) Jessica Diez Martínez. (2017). Cuidados paliativos en personas con discapacidad intelectual [Universidad de la Rioja]. https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE004706.pdf
- 11) Ullmann, H., Maldonado, C., & Rico, M. (2014). La evolución de las estructuras familiares en América Latina. Serie Políticas Sociales, 1–64. https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/36717/1/S2014182_es.pdf
- 12) Pastrana T, Eisenclas J, Centeno C, De Lima L. Status of palliative care in Latin America: Looking through the Latin America Atlas of palliative care. Vol. 7, Current Opinion in Supportive and Palliative Care. 2013. p. 411–6.
- 13) Navarro Paredes VE. Análisis Comparativo Entre España Y 12 Países De Latinoamérica Con Respecto a Los Cuidados Del Final De La Vida Y La Donación De Órganos Y Tejidos. 2017;23. Available from: [http://masteralianza.ont.es/download/tesinas_master_2017/25_Virginia Navarro.pdf](http://masteralianza.ont.es/download/tesinas_master_2017/25_Virginia%20Navarro.pdf)
- 14) Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D, Centeno C. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. Consult or download at: <http://hdl.handle.net/10171/56787>

- 15) Freire Baliza M, Szylił Bousso R, Calixto VM, Spineli D, Silva L, Poles K. Palliative care in the home: perceptions of nurses in the Family Health Strategy*. ACTA. 2012;25(Special Issue 2):13–8.
- 16) Mertnoff, R. (2016, 17 agosto). Cuidados paliativos y atención integral de la cronicidad avanzada | DELS. Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina. <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/cuidados-paliativos-y-atencion-integral-de-la-cronicidad-avanzada>
- 17) Pastrana T, De Lima L, Wnek R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP, Chile. 1a edición. Houston: IAHPC Press.
- 18) Pastrana T, De Lima L, Wnek R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP, Brasil. 1a edición. Houston: IAHPC Press.
- 19) Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Percepção de pacientes oncológicos sobre terminalidade de vida. Rev Bioética. 2017 Aug;25(2):392–401.
- 20) Palma A, Cartes F, González M, Villarroel L, Parsons HA, Yennurajalingam S, et al. ¿cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una unidad del programa nacional de dolor y cuidados paliativos en Chile? Rev Med Chil. 2014;142(1):48–54.
- 21) Pereira Arana, I. (2016, August). Cuidados Paliativos El Abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos. Dejusticia. https://www.dejusticia.org/wp-content/uploads/2018/05/Cuidados_Paliativos_2.pdf
- 22) Guirao Goris SJA. Utilidad y tipos de revisión de literatura. Ene. 2015;9(2):0–0
- 23) Pastrana T, De Lima L, Wenk R. Estudio multicéntrico sobre la comodidad y el interés en cuidados paliativos en estudiantes de pregrado en Colombia. Med. Paliativa [Internet]. 2015;22(4):136–45. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.10.004>

- 24) REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.3 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [2 de Junio del 2020].
- 25) Sentencia T970 del 2014, T-4.067.849 (Corte Suprema de Justicia 2 de Febrero de 2014).
- 26) Ministerio de Salud y Protección Social. (20 de Abril de 2015). Resolución 1216 de 2015. Bogotá, Cundinamarca, Colombia.
- 27) Ferreira, J. O. (2008). Entre la Eutanasia y la Distanasia los Cuidados Paliativos. *Revista Médica*, 29-34.
- 28) Valbuena, A. (2008). LA DISTANASIA. PARADOJA DEL PROGRESO BIOMÉDICO. *Revista Colombiana de Bioética*, 3(1), 145–193. <https://www.redalyc.org/pdf/1892/189217248006.pdf>
- 29) Fraser, S. I., & Walters, J. W. (2000). Death - Whose decision? Euthanasia and the terminally ill. *Journal of Medical Ethics*, 26, 121-125. <https://doi.org/10.1136/jme.26.2.121>
- 30) Inbadas, H., Carrasco, J. M., & Clark, D. (2019). Representations of palliative care, euthanasia and assisted dying within advocacy declarations. *Mortality* (Abingdon, England), 25(2), 138–150. <https://doi.org/10.1080/13576275.2019.1567484>
- 31) Mendes KDS, Silveira RC de cuidados paliativos, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Context - Enferm.* 2008;17(4):758–64.
- 32) Guirao Goris SJA. Utilidad y tipos de revisión de literatura. *Ene.* 2015;9(2):0–0.
- 33) Universidad Nacional de Colombia. (2003, 3 diciembre). Acuerdo 035 de 2003. SISTEMA DE INFORMACIÓN NORMATIVA, JURISPRUDENCIAL Y DE CONCEPTOS «RÉGIMEN LEGAL». http://www.legal.unal.edu.co/rlunal/home/doc.jsp?d_i=34248
- 34) Silva L dos S, Lenhani BE, Tomim DH, Bittencourt Guimarães PR, Kalinke LP. Quality of Life of Patients with Advanced Cancer in Palliative Therapy and in Palliative Care. *Aquichan.* 2019;19(3):1–14.
- 35) Pastrana T, Wenk R, De Lima L. Consensus-based palliative care competencies for undergraduate nurses and physicians: A demonstrative process with Colombian Universities. *J Palliat Med.* 2016;19(1):76–82.

- 36) León MX. Costos directos del cuidado paliativo domiciliario para pacientes con cáncer gástrico estadio IV en Colombia*. *Univ Médica*. 2017;57(3):294–306.
- 37) ámara LM. Estudio de cohorte descriptivo de los pacientes terminales atendidos médicamente en su domicilio en Bogotá. 2008-2012. *Rev Colomb Anesthesiol*. 2014;42(2):100–6.
- 38) Jiménez AMC, González M, Ángel MCV, Krikorian A. Impacto familiar de la sedación paliativa en pacientes terminales desde la perspectiva del cuidador principal. *Psicooncología*. 2016;13(2–3):351–65.
- 39) Da Cruz Matos J, Da Silva Borges M. The family as a member of palliative care assistance. *Rev Enferm UFPE line*. 2018;12(9):2399.
- 40) da Silva Ribeiro R, Sarah Zayanne, Vidal S, Arruda de Oliveira AG, Cavalcante da Silva MI, Dantas Vicente C, Feitosa Lopes LG. Costs and Quality of Life of Patients in Palliative Care. *J Nurs UFPE / Rev Enferm UFPE [Internet]*. 2018;12(6):1688–95. Available from: <https://liverpool.idm.oclc.org/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=130259157&site=ehost-live&scope=site>
- 41) de Melo Coelho, M.E., Ferreira AC. Cuidados paliativos: narrativas del sufrimiento en la escucha del otro. *Rev Bioet*. 2015;23(2):346–54.
- 42) Scottini MA, Siqueira JE de, Moritz RD. Direito dos pacientes às diretivas antecipadas de vontade. *Rev Bioética*. 2018;26(3):440–50.
- 43) Da Silva HA, Beserra Viana GK, Girão Lima AK, Almeida De Lima AL, Lopes Mourão CM. INTERVENTION IN PALLIATIVE CARE: KNOWLEDGE AND PERCEPTION OF NURSES. *J Nurs UFPE online [Internet]*. 2018;12(5):1326. Available from: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i05a22653p1325-1330-2018>
- 44) Habekost CarDoso D, Da Costa Viegas A, Pozza dos Santos B, Manfrin Muniz R, Schwartz E, Buss Thofehrn M. O cuidado na terminalidade: dificuldades de uma equipe multiprofissional na atenção hospitalar. El cuidado en la fase terminal: dificultades de un equipo multidisciplinario en la atención hospitalaria. *Av en Enfermería [Internet]*. 2013 [cited 2019 Nov 22];31(2):83–91. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002013000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- 45) Fonseca C. M, Schlack V. C, Mera M. E, Muñoz S. O, Peña L. J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. *Rev Chil Cir*. 2013;65(4):321–8.
- 46) Santos D, Santos DD, Valle A Della, Barlocco PB, Pereyra LJ, Enf A, et al. Sedación paliativa: experiencia en una unidad de cuidados paliativos de Montevideo. *Rev Médica del Uruguay*. 2009;25(2):78–83.

- 47) Gaspar RB, Silva MM da, Zepeda KGM, Silva ÍR. Nurses defending the autonomy of the elderly at the end of life. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(6):1639–45.
- 48) Espinoza-Venegas M, Luengo-Machuca L, Sanhueza-Alvarado O. Atitudes em profissionais de enfermagem chilenos para o cuidado no final da vida. *Análise multivariada. Aquichan.* 2016;16(4):430–46.
- 49) Reyes M, De Lima L, Taboada P, Villarroel L, De Dios Vial J, Blanco O. Escala numérica para avaliar sintomas espirituales en cuidados paliativos. Vol. 145, *Rev Med Chile.* 2017.
- 50) Ribeiro Souza HL, Andrade Lacerda LC, Grudka Lira G. MEANING OF PALLIATIVE CARE BY THE MULTIPROFESSIONAL TEAM OF THE INTENSIVE CARE UNIT. *J Nurs UFPE line.* 2017;11(10):3885–92.
- 51) Hernández-Zambrano SM, Torres-Melo ML, Barrero-Tello SS, Saldaña-García IJ, Sotelo-Rozo KD, Carrillo-Algarra AJ, et al. Needs of palliative care in hemodialysis perceived by patients, principal caregivers and nursing professionals. *Enferm Nefrol.* 2019;22(2):141–9.
- 52) Felix de Moraes SA, Kairalla MC. Avaliação dos conhecimentos dos acadêmicos do curso de Medicina sobre os cuidados paliativos em pacientes terminais Assessing knowledge of Medical undergraduate students on palliative care in end-stage disease patients. Vol. 8, *Artigo originAl einstein.* 2010.
- 53) Pereira DG, Fernandes J, Ferreira LS, De Oliveira Rabelo R, Dias J, Pessalacia R, et al. MEANINGS OF PALLIATIVE CARE IN THE VIEW OF NURSES AND MANAGERS OF PRIMARY HEALTH CARE. *J Nurs UFPE line.* 2017;1357–64.
- 54) Ascencio Huertas L, Allende Pérez SR, Avilés Verastegui E. Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncologia.* 2014;11(1):135–40.
- 55) De Lima L, Pastrana T. Evaluation of the Effectiveness of Workshops on the Availability and Rational Use of Opioids in Latin America. *J Palliat Med.* 2016 Sep 1;19(9):964–71.
- 56) Putzel EL, Hilleshein KD, Bonamigo EL. Ordem de não reanimar pacientes em fase terminal sob a perspectiva de médicos. *Rev Bioética.* 2016 Dec;24(3):596–602.
- 57) Dias Meirelles Moreira MA, Geraldo da Costa SF, Dias Meirelles da Cunha ML, Lacet Zaccara AA, Negro-Dellacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. *Rev Bioética.* 2017 Apr;25(1):168–78.
- 58) Frizzo K, Bertolini G, Caron R, Antônio Steffani J, Luiz Bonamigo E, Fonoaudiólogo D. Percepção dos acadêmicos de medicina sobre cuidados paliativos de pacientes oncológicos terminais. Vol. 7, *Revista-Centro Universitário São Camilo.* 2013.

- 59) Lopera-Betancur MA. Significado atribuido por las enfermeras a la educación para cuidar del paciente moribundo. *Enfermería Univ.* 2015;12(2):73–9.
- 60) Prada SI. Costs of healthcare in the last-year-of-life in Colombia: Evidence from two contributive regime health plans. *Rev Fac Med.* 2018;66(4):601–4.
- 61) Parra Palacio S, Giraldo Hoyos CE, Arias Rodríguez C, Mejía Arrieta D, Vargas Gómez JJ, Krikorian A. Palliative sedation in advanced cancer patients hospitalized in a specialized palliative care unit. *Support Care Cancer.* 2018 Sep;26(9):3173–80.
- 62) De Los Santos Zoila T, Francisco PR, Alejandra SGM, Guadalupe NG, Patricia ZR, Claudia GP, et al. Estudio exploratorio sobre conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud, ante la muerte y el trabajo emocional. *Rev Mex Neurocienc.* 2013;14(1):8–13.
- 63) García-Echeverría FJ, Zavala-Suárez E, Sotomayo-Sánchez S, Córdoba-Ávila MÁ. Conocimiento del personal de enfermería acerca de la Ley de Voluntad Anticipada en dos hospitales del Distrito Federal. *Rev CONAMED.* 2011;16(4):164–70.
- 64) Vásquez S. Actitudes hacia la muerte en estudiantes de enfermería de una universidad pública. 2016. 2017;
- 65) Villanueva O, Pamela C, Uriarte P, Elizabeth S, Carhuajulca G, Bertha D. Attitudes of Nurses in Patient Care With End-Stage Cancer Treated At a Hospital Chiclayo. *Chiclayo Rev Salud Vida Sipanense.* 2015;2:30–44.
- 66) Alonso JP. La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida 1.
- 67) Silva J, Silva L, Partezani R, Carhuapoma M. Percepción de las enfermeras sobre cuidados paliativos: experiencia con pacientes oncológicos - Aladefe. 2018;8(July):28–36.
- 68) Moritz RD, Deicas A, Rossini JP, Silva NB da, Lago PM do, Machado FO. Percepção dos profissionais sobre o tratamento no fim da vida, nas unidades de terapia intensiva da Argentina, Brasil e Uruguai. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2010;22(2):125–32.
- 69) Hilario R. Conocimientos y actitudes hacia el cuidado paliativo del paciente con enfermedad terminal de los estudiantes de IV ciclo de la especialidad de Enfermería de la Universidad Nacional Mayor de San. 2016;159.
- 70) Pazes M, Nunes L, Barbosa A. Factors influencing the experience of the terminal phase and the grieving process: the primary caregiver's perspective. *Rev Enferm Ref.* 2014 Dec;IV Série(3):95–104.
- 71) Perera Milian, LS; Oliva Pino, M, Hernandez PR DCA. Cuidados paliativos en pacientes en estadio terminal. 2015;151:10–7.

- 72) Pérez Vega ME, Cibanal LJ. Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. *Rev Cuid.* 2016;7(1):1210.
- 73) Costa ÁP, Poles K, Silva AE. Formação em cuidados paliativos: Experiência de alunos de medicina e enfermagem. *Interface Commun Heal Educ.* 2016;20(59):1041–52.
- 74) Queiroz AHAB, Soares Pontes RJ, Alves e Souza ÂM, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Cienc e Saude Coletiva.* 2013;18(9):2615–23.
- 75) Dilou Tejada Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *Medisan.* 2011;15(2):197–203.
- 76) Soriano García JL, Lima Pérez M, Batista Albuérne N, Febles Cabrera R, Morales Morgado D. Midazolam en la sedación paliativa terminal de pacientes con cáncer TT - Midazolam in the terminal palliative sedation in patients with cancer. *Rev Cuba med.* 2011;50(4):359–75.
- 77) Rocha SC, Chávez JAC, Ramos DE, García ALF. Percepción de los Cuidadores Informales, frente a la Experiencia de Cuidado de una Persona Adulta, en Cuidado Paliativo con Patología Oncológica, asistentes al Centro Javeriano de Oncología (CJO). 2016;80.
- 78) Romero Ramírez AJ. INVENTARIO DE RECURSOS DE CUIDADO PALIATIVO PARA PACIENTES CON CÁNCER EN IPS DE BOGOTÁ. Tesis grado para optar por el Tit Enfermera. 2009;(34326875):26.
- 79) Fortín Magaña MA, Portillo Santamaría K, Gómez Casanovas J, López Saca M. Teaching of palliative care in medical schools in El Salvador. *Educ Medica.* 2019;20:143–7.
- 80) Ordóñez Vázquez NA, Monroy Nasr Z. Experiencia de familiares de enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida. *Nov Sci.* 2016;8(17).
- 81) Ferreira RA. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. 2019;21(3):282–302.
- 82) Ascencio Huertas L. Programa educativo sobre muerte y cuidados paliativos en los profesionales de la salud. *Psicooncología.* 2019;16(1):177–89.
- 83) Sánchez-Pedraza R, Sierra-Matamoros F, Morales-Mesa OL. Relación entre calidad de vida y provisión de cuidado paliativo en mujeres con cáncer en Colombia: Un estudio transversal. *Rev Colomb Obstet Ginecol.* 2017;68(1):25–34.
- 84) Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2019 Oct;27:e3200.

- 85) Oliveira M do BP de, Souza NR de, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA de. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. *Esc Anna Nery - Rev Enferm.* 2017;21(2):1–6.
- 86) Vallejos RH. Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer en la ciudad de León. *Inf Final Investig para optar al título “Máster en Salud Pública.”* 2016;
- 87) Meneses La Riva ME, Antayhua Ortiz Latinoamérica. Espiritualidad en pacientes de cuidados paliativos de un hospital nacional. *Cuido y salud Kawsay Ninchis.* 2017;2(2):203–12.
- 88) Hernández-Sánchez ML, Aguilar-García CR. Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna. *Rev Enfermería del Inst Mex del Seguro Soc.* 2016;24(2):87–90.
- 89) Vega MEP, Juan LC. Caring desiring spiritual peace: A tancial qualitative analysis of personal narratives of nurses attending terminal phase. *Cult los Cuid.* 2019;23(53):51–65.