

**CUIDADOS PALIATIVOS MÁS ALLÁ DE LOS FÁRMACOS: ENFERMERÍA AL
RESCATE DE LA DIGNIDAD Y LA ESPIRITUALIDAD**

(REVISIÓN DOCUMENTAL)

CORPORACIÓN UNIVERSITARIA ADVENTISTA



Programa de Enfermería

Facultad Ciencias de la Salud

Alejandra Maya Llano

Manuela Cartagena Botero

Xiomy González Sierra

Yovani Morales Holguín

Asesora:

Cielo Rebeca Martínez

Medellín, Colombia

2019

Nota de aceptación



CORPORACIÓN UNIVERSITARIA ADVENTISTA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

NOTA DE ACEPTACIÓN

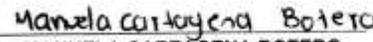
Los suscritos miembros de la comisión Asesora del Proyecto de Grado: "Cuidados paliativos más allá de los fármacos: enfermería al rescate de la dignidad y la espiritualidad.", elaborado por los estudiantes MANUELA CARTAGENA BOTERO, YOVANI MMORALES HOLGUÍN, XIOMY MARICELA GONZÁLEZ SIERRA, ALEJANDRA MARÍA MAYA LLANOS del programa de ENFERMERIA, nos permitimos conceptual que éste cumple con los criterios teóricos, metodológicos y de redacción exigidos por la Facultad de Ciencias de la Salud y por lo tanto se declara como:

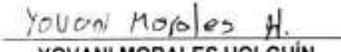
APROBADO- BUENO

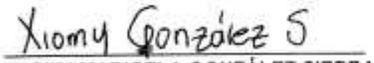
Medellín, 15 de mayo 2019

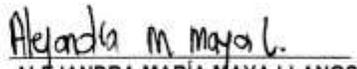

DRA. TERESITA DE JESÚS MARRUGO
PUELLO
Coordinador Investigación FCS


CIELO REBECA MARTÍNEZ REYES
Asesor


MANUELA CARTAGENA BOTERO
Estudiante


YOVANI MORALES HOLGUÍN
Estudiante


XIOMY MARICELA GONZÁLEZ SIERRA
Estudiante


ALEJANDRA MARÍA MAYA LLANOS
Estudiante

Personería Jurídica según Resolución del Ministerio de Educación No. 8529 del 6 de junio de 1983 / NIT 860.403.751-3

Cra. 84 No. 33AA-1 PBX. 250 83 28 Fax. 250 79 48 Medellín <http://www.unac.edu.co>

Este trabajo está dedicado a nuestros padres, por todo su apoyo, desvelo e inquebrantable fe en nuestros propósitos académicos; sin ellos, no hubiese sido posible lograr este paso previo para nuestro gran culmen.

Igualmente, a todos y cada uno de los pacientes que requieren de cuidado paliativo.

Se le agradece a Dios, por permitirnos hallar los criterios y sabiduría para concluir este
trabajo.

A nuestros padres, por acompañarnos y ampararnos en todas nuestras angustias y
brindarnos su apoyo en cada momento.

Y de manera especial, a nuestra tutora (Cielo Rebeca Martínez), por su tiempo, dedicación
y paciencia en la conclusión de esta propuesta.

*«Todas las teorías y toda la ciencia del mundo no pueden ayudar a nadie tanto como un
ser humano que no teme abrir su corazón a otro».*

Elisabeth Kubler Ross (1.926 – 2.004)

The Wheel of Life: A Memoir of Living and Dying, 1998

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	18
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	20
1.1 JUSTIFICACIÓN	23
1.2 OBJETIVO GENERAL	25
1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
CAPITULO 3	26
METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN	26
3.1 TIPO DE ESTUDIO	26
3.2 TIPOS DE PARTICIPANTES	26
3.3. CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD DE LOS ARTÍCULOS	26
3.4. FUENTES DE INFORMACIÓN:	27
3.5. BUSCADORES	27
3.6. ESTRATEGIAS DE TAMIZAJE E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	27
3.7 NIVELES DE EVIDENCIA Y GRADOS DE RECOMENDACIÓN	30
3.8 ANÁLISIS DE LAS INTERVENCIONES DE LA REVISIÓN	31
3..9 CONTROL DE SESGOS	34
3.10. MANEJO DE LA LITERATURA GRIS	34
3.11 CONSIDERACIONES ÉTICAS	34
3.12 CONFLICTO DE INTERÉS	35

CAPÍTULO 4	36
RESULTADOS	36
CAPÍTULO 5	47
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	47
5.1 DIFICULTADES PARA BRINDAR CUIDADOS PALIATIVOS	47
5.2 TERAPIA DE LA DIGNIDAD	50
5.3 ESPIRITUALIDAD EN EL PACIENTE, SU CUIDADOR FAMILIAR Y PROFESIONAL	52
CAPÍTULO 6	56
CONCLUSIONES	56
CAPÍTULO 7	58
RECOMENDACIONES	58
Bibliografía	59
ANEXOS	67

LISTA DE CUADROS

. Cuadro 1.. Comparación entre las Teorías del Confort y Final Tranquilo de la Vida ____31

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1.Mapa conceptual: Relación entre la Teoría del Confort, final tranquilo de la vida y las intervenciones encontradas en la revisión_____	33
Gráfico 2.Formación académica de los autores de los artículos_____	43
Gráfico 3.Países de origen de los artículos_____	44
Gráfico 4.Idioma de las publicaciones_____	45

LISTA DE FLUJOGRAMA

Flujograma 1. Proceso de búsqueda y tamizaje de artículos _____ 38

LISTA CUADROS

Tabla 1. Artículos seleccionados para la revisión	39
Tabla 2. Bases de datos y clasificación de las revistas según Latindex, Publindex y/o Scimago	41
Tabla 3. Tipos de estudios y año de publicación	42
Tabla 4. Variables encontradas en los artículos seleccionados	46

LISTA DE ANEXOS

Anexos 1.Listas de chequeo	67
Anexos 2.Escala de jaded	67
Anexos 3.Matriz de análisis	67

LISTA DE SIGLAS Y ACRÓSTICOS

ECA: Ensayo Clínico Aleatorizado.

EPS: Empresa Promotora de Salud

IASP: Asociación Internacional para el Estudio del Dolor.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

NIC: Nursing Interventions Classification.

UNAC: Corporación Universitaria Adventista.

GLOSARIO¹

Autonomía (principio de): Considera que toda persona tiene el derecho a disponer libremente y a actuar conforme los principios que han regido su vida.

Calidad de vida: La percepción subjetiva de un individuo de vivir en condiciones dignas. Responde a las aspiraciones y a los máximos que una persona se quiere dar para sí.

Depresión: síndrome caracterizado por una tristeza profunda o una pérdida significativa del interés por las cosas. Suele acompañarse de otros síntomas como la pérdida de energía, de apetito o alteraciones del sueño. Son habituales también los sentimientos de culpa, de vergüenza, el pesimismo patológico, etc.

Síntoma: Expresión subjetiva, por tanto, no objetivable, de algún proceso que está sucediendo (dolor, visión borrosa, pitidos en los oídos).

Terapia: lo que se utiliza para aliviar síntomas. Si es un fármaco hablamos de farmacoterapia; si implica el uso de la palabra y las relaciones interpersonales suele denominarse psicoterapia y puede ser individual, grupal, familiar... En muchos ámbitos se utiliza únicamente “terapia” para referirse a psicoterapia.

Sufrimiento: Es un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla.

Tomado del glosario de CASPe (programa de habilidades en lectura crítica en España). Recuperado en <http://www.redcaspe.org/homecasp.asp>

RESUMEN

Introducción: El cuidado paliativo es un enfoque de atención en salud que mejora la calidad de vida de pacientes y familias enfrentados a enfermedades terminales, por medio de la prevención y el alivio del sufrimiento y las intervenciones de enfermería, orientadas a la identificación temprana de necesidades que van más allá de la sintomatología física, dado que también abordan aspectos de orden psicológico y espiritual.

Metodología: Se revisaron artículos científicos de acceso libre, publicados entre los años 2008 y 2018, en las bases de datos: Scielo, Lillacs, Pubmed, Medline, Redalyc y Cochrane, escritos en español, inglés y portugués que cumplieran con los criterios de pertinencia metodológica y temática. Cada una de ellas fue evaluada con las listas Prisma, Strobe y Coreq y escala de Jadad.

Resultados: Se seleccionaron 11 artículos que analizan las barreras existentes como difícil acceso a los fármacos, desconocimiento de los profesionales de enfermería sobre las intervenciones adecuadas y poca utilización de las teorías de enfermería para proporcionar los cuidados paliativos y las intervenciones orientadas a la espiritualidad y a la preservación de la dignidad de pacientes adultos con enfermedades crónicas en fase terminal para evitar a toda costa el dolor y el sufrimiento, a través de medidas de confort que obren favoreciendo el final tranquilo de la vida.

Conclusiones: Es urgente la formación de profesionales de enfermería en cuidados paliativos, asimismo la generación de políticas que garanticen el acceso a tratamientos farmacológicos para el alivio del dolor. Intervenciones no farmacológicas de poca inversión económica como la espiritualidad y la terapia de la dignidad, demostraron ser efectivas en la disminución de la ansiedad y la depresión, generando confort y, por lo tanto, un final tranquilo de la vida.

Palabras claves: Cuidados Paliativos, Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida, Cuidados Paliativos al Final de la Vida.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and families facing terminal illnesses, through the prevention and relief of suffering through nursing interventions aimed to the early identification of needs that go beyond the physical symptomatology, since they also address psychological and spiritual aspects.

Methodology: Open Access scientific papers published from 2008 to 2018 in databases like, published between 2008 and 2018 in databases like: SCIELO, LILLACS, PUBMED, MEDLINE, REDALYC and COCHRANE, written in Spanish, English and Portuguese that met criteria of methodological and thematic relevance, were reviewed using the following key words: “Palliative Care”, “Palliative Care Nursing at the End of Life”, “Palliative Care at the End of Life”. Jadad Scale and Prism, Strobe and Coreq list were used to evaluate their quality.

Results: 11 articles were selected. They analyzed and the interventions oriented to preserve the spirituality and the dignity of terminal adult patients avoiding their pain and suffering at all costs and providing them with comfort measures that favor a quiet end of life.

Conclusions: Training professionals and promote palliative care investigation and policies are urgent to guarantee access to pharmacological treatments for pain relief. Non-pharmacological interventions with little economic investment, such as spirituality and the therapy of dignity, proved to be effective in reducing anxiety and depression, generating comfort and, therefore, a quiet end to life.

Key words: Palliative Care, Palliative Care Nursing at the End of Life, Palliative Care at the End of Life.

RESUMO

Introdução: Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam doenças terminais, através da prevenção e alívio do sofrimento e de intervenções de enfermagem, visando a identificação precoce de necessidades que vão além da sintomatologia física, uma vez que também abordam aspetos de ordem psicológica e espiritual.

Metodologia: Foram revisados artigos científicos de acesso aberto publicados entre 2008 e 2018 nas seguintes bases de dados: Scielo, Lillacs, Pubmed, Medline, Redalyc e Cochrane, escritos em espanhol, inglês e português que atenderam aos critérios de relevância metodológica e temática e foram avaliados com as listas Prisma, Strobe e Coreq e a escala Jadad.

Resultados: Foram selecionados onze artigos que analisaram as barreiras existentes à prestação de cuidados paliativos e intervenções visando a espiritualidade e a preservação da dignidade do doente adulto terminal, de forma a evitar a todo o custo a dor e o sofrimento, através de medidas de conforto que favorecem o fim pacífico da vida.

Conclusões: Há uma necessidade urgente de formação e investigação em cuidados paliativos, bem como a geração de políticas que garantam o acesso a tratamentos farmacológicos para alívio da dor. Intervenções não farmacológicas com pouco investimento económico, como a terapia de espiritualidade e dignidade, demonstraram ser eficazes na redução da ansiedade e da depressão, gerando conforto e, portanto, um fim pacífico da vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos Enfermagem em Final de Vida, Cuidados Paliativos em Final de Vida.

INTRODUCCIÓN

La atención a los pacientes con enfermedad crónica en fase terminal es un derecho reconocido por diferentes organismos internacionales y nacionales. (1) y contrario a lo que se piensa, las necesidades mundiales de cuidados paliativos están relacionados no solo con cáncer, sino con enfermedades no transmisibles, como cardiopatías, accidente cerebrovascular y enfermedades pulmonares. (2)

En todas las instituciones dedicadas a atención en cuidados paliativos, sin duda se promueve un exquisito control de síntomas físicos (3), con ayuda de una gama de fármacos que proporcionan alivio pasajero; sin embargo, como lo afirma Saunder, trabajar en cuidados paliativos requiere una perspectiva que valore integralmente a la persona, y que considere la enfermedad terminal como un proceso biológico y a la vez biográfico, y la muerte no como un fracaso, sino como un misterio, para comprender y dar respuesta a la complejidad del camino por el que pasan los enfermos. (4)

Tal visión de los cuidados paliativos ha sido dejada a un segundo plano por tres motivos principales. El primero, como lo analiza Gafo, es el problema ético de la deshumanización en salud, evidenciada en la despersonalización en la relación profesional paciente (5); en segundo lugar, la atención centrada en lo fisiológico, haciendo uso de tratamiento farmacológico; y como tercera medida, la falta de conocimientos de los funcionarios de salud en este tema, aún en aquellos que trabajan en servicios, donde estas necesidades son el común denominador de los pacientes(4) (6) (7) (8).

Con respecto a este último motivo, varias investigaciones, entre ellas las de Trujillo et al y Medina et al, coinciden en develar la necesidad de la capacitación integral en cuidados paliativos con un enfoque bioético para la atención digna y humana del paciente con enfermedad crónica en fase terminal, sobre todo en el equipo de enfermería, quien permanece al pie de la cama del paciente, pues según lo expresa Saunders, al acompañar a

los pacientes, el profesional se aproxima a un espacio donde el conocimiento adquirido y el modelo biomédico aprendido son útiles, pero se hacen más necesarios los recursos y experiencias que ayuden a atender y acompañar en el sufrimiento (4).

Desarrollar tales habilidades requiere, según la sociedad europea de cuidados paliativos (EAPC), la formación básica para todo profesional de enfermería; intermedia para los que atienden frecuentemente a pacientes que requieren esta atención; y especializada para aquellos que trabajan en áreas específicas de cuidado paliativos. (3)

Tal situación generó la iniciativa de hacer un recorrido a través de la literatura científica, que permitiera abordar las limitaciones que existen en el acceso de las medidas farmacológicas y las medidas no farmacológicas desde la evidencia de los estudios que han demostrado ser efectivas en el manejo del dolor, analizándolas a la luz de los modelos teóricos enfermeros.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés) define el dolor como una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a un daño real o potencial en un tejido, o descrito en términos de dicho daño (9) (10) (11) (12). Es entonces, el problema más agobiante para los pacientes que padecen enfermedades terminales, pues afecta todas las esferas del ser humano y no solamente el ámbito fisiológico. El dolor deprime, incapacita, intranquiliza, sustrae las energías, el humor y el ánimo, por ello, eliminarlo, o por lo menos aliviarlo, es uno de los principales objetivos que debe alcanzar las intervenciones de enfermería, tanto farmacológicas, como no farmacológicas, enmarcadas dentro del cuidado paliativo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define al cuidado paliativo como un “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (13). Además, el Ministerio de Salud de Colombia informa que “los cuidados paliativos son apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren además del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal” (14) (15) (16).

Al respecto, la OMS ha indicado que cada año, de 40 millones de personas, el 78% vive en países de bajos ingresos e ingresos medios y necesitan cuidados paliativos y no tienen acceso a ellos por los siguientes factores: las políticas y sistemas nacionales de salud no contemplan ninguna medida sobre asistencia paliativa; la formación en cuidados paliativos ofrecida a los profesionales de la salud suele ser escasa o nula; y las barreras que tiene la población para

conseguir analgésicos opiáceos, incumpliendo las convenciones internacionales sobre adquisición de medicamentos esenciales (13).

Colombia no se sustrae de esta problemática, de acuerdo con el Observatorio de Cuidados Paliativos de la Universidad El Bosque, finalizado el 2016, ocurrieron 136.846 muertes por condiciones susceptibles de cuidados paliativos, equivalentes al 40% de los decesos por enfermedades crónicas no transmisibles. Precisa la entidad, que el consumo de opiodes per cápita es cuatro veces inferior a la media mundial, lo que es un indicador negativo en el control del sufrimiento final de la vida. Se agrega, que una decena de departamentos adolecen de servicios paliativos, caso Guaviare, Putumayo, San Andrés Islas, otros. Dentro de entre ellos, hay presencia de enfermedades plausibles de cuidados paliativos, pero, los organismos de salud no tienen la capacidad para responder a las necesidades avanzadas (17) (18)

Contrario a las regiones listadas anteriormente, el departamento de Antioquia registra un 14.81% de pacientes con enfermedades crónicas, ellos demandan atención en cuidados paliativos; el ente territorial cuenta con 36 servicios, correspondientes al 0.55% servicios por c/100.000 habitantes; aspecto que lo convierte en departamento pionero, con capacidad de respuesta para atender a personas de otras regiones (19).

No obstante, la oferta de estos servicios no alcanza a cubrir las demandas regionales y nacionales, a lo que se suma, las limitaciones para el acceso de los tratamientos farmacológicos (11) y el desconocimiento de los profesionales de la salud sobre la temática que deben atender de manera cotidiana pacientes con este tipo de necesidades.

En este sentido, Medina et al., encontraron en su estudio que los profesionales de la salud, aun los que trabajaban en instituciones gerontológicas, clínicas del Dolor y Oncología, sólo 7% tenía aceptables conocimientos totales sobre el tema.

Asimismo, Codorniu, et al, concluyeron que existe la necesidad de definir las competencias enfermeras en cuidados paliativos, en el marco de un modelo conceptual y la aplicación del método científico enfermero, así como avanzar en prácticas reflexivas basadas en evidencias

científicas sobre el tema, para lo cual es mandatorio iniciar con una rigurosa revisión de literatura.

1.1 JUSTIFICACIÓN

A propósito de lo anteriormente expuesto, en el marco de los servicios de salud, la labor del enfermero, que implica cuidar y no curar, es en extremo importante, dado que se crea un vínculo estrecho con el paciente y su familia, lo que le facilita desarrollar intervenciones, que, si bien no mejoran la patología de base, impactan de manera positiva en sus esferas psicológica, social, espiritual y emocional.

De hecho, varias teoristas hacen alusión a los cuidados paliativos, entre ellas está Kolcaba que describe:

El confort como un estado que experimentan los receptores de las intervenciones. Se reconoce que una de las necesidades centrales de atención de los enfermos en cuidado paliativo y objetivo de la terapéutica es el confort. Visto desde esta perspectiva teórica, implica valorar cuatro contextos: el físico, el psico-espiritual, ambiental y el sociocultural. (20)

Del mismo modo, Cecily Saunders explica que cuando el dolor no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano porque contiene elementos físicos, sociales y espirituales, por lo tanto, el dolor total es una de las bases para la fundación y el desarrollo del movimiento del cuidado paliativo y solo un análisis cuidadoso de sus diferentes elementos y trabajo en conjunto de un equipo multidisciplinario ayudará a la formulación del plan de tratamiento (21)

Con relación a lo expresado anteriormente, las teoristas del final tranquilo de la vida Ruland y Moore, exponen

la necesidad de proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso juicioso de la tecnología y de las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila, lo que enfatiza en los componentes de ausencia de dolor, experiencias de bienestar, dignidad y respeto, estado de tranquilidad y proximidad de los allegados. (22)

No obstante, en la actualidad el profesional de enfermería no cuenta con unos conocimientos sólidos sobre los cuidados que se deben brindar a los pacientes en el final de la vida, lo que conlleva a que estos no sean suficientes para suplir sus necesidades. Con preocupación, se observa en el día a día de la práctica clínica, que el ejercicio de la enfermería se queda corto respecto al cuidado de esta tipología de pacientes, limitando su labor al manejo farmacológico, que además es una actividad dependiente, dejando de lado las medidas no farmacológicas, que son intervenciones independientes soportadas en evidencias científicas (23)

Por todo ello es importante analizar la literatura científica de enfermería que aportan diferentes visiones de las intervenciones, con el propósito de facilitar, la mejor evidencia a los profesionales que se encuentran relacionados en el cuidado paliativo; por lo cual es importante preguntarse: ¿Cuáles son los cuidados paliativos brindados al adulto joven, adulto medio y mayor al final de la vida para evitar a toda costa el dolor y sufrimiento?

OBJETIVOS

1.2 OBJETIVO GENERAL

Identificar los cuidados paliativos de enfermería brindados al adulto joven, adulto medio y mayor al final de la vida para evitar a toda costa el dolor y sufrimiento.

1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Establecer las limitaciones existentes asociadas al acceso de los pacientes al tratamiento farmacológico.
- Determinar tratamientos no farmacológicos con eficacia demostrada para paliar el dolor.
- Relacionar las intervenciones halladas en la literatura con los modelos teóricos de enfermería del confort y el final tranquilo de la vida.

CAPITULO 3

METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

3.1 TIPO DE ESTUDIO

Revisión de la literatura científica

3.2 TIPOS DE PARTICIPANTES

Se seleccionaron estudios que incluyeron pacientes adultos y adultos mayores que requerían cuidados paliativos intrahospitalarios al final de la vida, brindados por el profesional de enfermería. Cabe aclarar que el adulto, según la OMS, es aquel que tiene entre 18 a 64 años; y adulto mayor desde los 65 años en adelante (24)

3.3. CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD DE LOS ARTÍCULOS

Los artículos incluidos en la revisión fueron los que cumplieron con los siguientes criterios:

Estudios experimentales, cuasi experimentales, observacionales, revisiones sistemáticas y revisiones de literatura; artículos de investigaciones con enfoque cualitativo. No se tuvieron en cuenta los estudios de caso o casos clínicos en los cuales se investigaba a un solo paciente.

- Artículos publicados en los últimos 10 años, es decir, de 2008 a 2018.
- Artículos cuyo idioma fuera español, inglés y portugués.
- Artículos de acceso libre publicados en revistas indexadas y citadas en Pubindex, Latindex, que fueran de categorías A1, A2, B y C; y/o en Scimago categorizadas como Q1, Q2, Q3.

Artículos que, según su naturaleza, que cumplieran con los criterios de evaluación de las diferentes listas de chequeo o escalas escogidas por el grupo de investigación, según las directrices de la Corporación Universitaria Adventista (UNAC)

3.4. FUENTES DE INFORMACIÓN:

Se consultaron fuentes secundarias provenientes de bases de datos electrónicas disponibles Scielo, Lillacs, Pubmed, Medline, Redalyc y Cochrane.

3.5. BUSCADORES

Los artículos fueron identificados usando términos MeSH (MeSH o Medical Subject Heading) y las siguientes palabras clave: Cuidados Paliativos, Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida, Cuidados Paliativos al Final de la Vida; en idioma inglés: Palliative Care, Hospice and Palliative Care Nursing, Hospice Care; y en idioma portugués: Cuidados Paliativos, Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida y Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida

3.6. ESTRATEGIAS DE TAMIZAJE E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Los artículos que se tamizaron fueron 6.217 y estos siguieron los siguientes filtros:

361 Filtro 1.

Que cumplieran el rango de tiempo determinado de 10 años de publicación, entre 2008 y 2018; en los idiomas antes mencionados. A los que cumplieron con este criterio, se leyó el título y el resumen. En este proceso, para la extracción de datos se utilizaron fichas bibliográficas elaboradas en el programa Excel versión 2016, las cuales contenían el tiempo,

título, idioma y resumen, lo que permitió una fácil depuración de artículos y exclusión de aquellos que no cumplieron con los criterios de inclusión. Al realizar la de depuración, quedaron 70 artículos, entre los años 2008 y 2018 relacionados con el tópico de inter

3.6.2 Filtro 2.

Los artículos que pasaron el filtro 1, se leyeron en su totalidad, para verificar su pertinencia de acuerdo con el objetivo trazado, además de verificar si la revista en la que estaban publicados eran de categoría A1, A2, B, C, según Publindex y Latindex, o Q1, Q2, Q3 en Scimago. Quedando así 20 artículos.

3.6.3 Filtro 3

Los artículos que pasaron el filtro 2, fueron sometidos a evaluación, mediante el uso de las siguientes listas de chequeo y una escala:

3.6.3.1 Lista de chequeo PRISMA.

Para metaanálisis, revisiones sistemáticas y artículos de revisión, y contempla requisitos relacionados con la claridad, coherencia y pertinencia en la exposición del título, resumen, introducción, método, resultados, discusión y financiación. Con este instrumento se evaluaron seis artículos, de los cuales tres se excluyeron porque no eran claros en su metodología ni en sus resultados (25) (26).

3.6.3.2 Pautas de chequeo STROBE.

Aplicada a artículos de estudios observacionales. Contiene aspectos similares a la anterior en seis dominios y hace hincapié en la claridad y concisión de la explicación del método (diseño,

muestra, variable y manejo estadístico), para garantizar la confiabilidad de los resultados. Con este instrumento se evaluaron seis artículos, de los cuales se descartaron cuatro porque no cumplían con la metodología, los resultados mostrados no eran coherentes con los objetivos trazados, ni proporcionaban estimaciones con intervalos de confianza, y algunos no aclaraban el manejo estadístico de las variables; además no especificaron el control de sesgo, ni las limitaciones (27)

3.6.3.3 Lista de chequeo COREQ.

Empleada para evaluar la calidad de los artículos que trataban de investigaciones cualitativas, permitiendo depurar aquellas que comunicaban de manera lógica el método empleado, contexto del estudio, resultados, análisis e interpretación. Con este instrumento se evaluaron siete artículos, de los cuales se descartó solo uno por que no tenía especificada la metodología (28)

3.6.3.4 Escala de JADAD.

Que evalúa artículos de estudios experimentales o ensayos clínicos aleatorizados controlados (ECA) y estudios cuasi experimentales. Esta escala incluye cinco aspectos cada uno con puntaje de cero a uno y cuya puntuación máxima era cinco. Tales ítems analizaron básicamente el método empleado: la asignación aleatoria y el método de la misma, la idoneidad del enmascaramiento, los abandonos y exclusiones. Con este instrumento se evaluó un artículo, excluido inicialmente por el tipo de cegamiento. No obstante, en consenso, los investigadores decidieron incluirlo, porque los autores del experimento, explicaban que, por el tipo de participante en la muestra (pacientes deprimidos y con ansiedad), no había lugar a enmascaramiento doble por lo cual, éste solo se aplicó a los pacientes (29).

Finalmente, la información de interés encontrada en los 11 artículos seleccionados, fue organizada en una matriz de datos elaborada en Excel versión 2016, que incluía nombre de

los co-investigadores, la formación académica de estos, título del estudio, idioma, clasificación de las revistas, base de datos en la cual se obtuvo el artículo, tipo de artículo y de estudio, fecha y país de realización de la investigación, sujetos de investigación, muestra y principales resultados.

3.7 NIVELES DE EVIDENCIA Y GRADOS DE RECOMENDACIÓN

Dado que la revisión incluyó artículos de ECA (Ensayo Clínico Aleatorizado), revisiones sistemáticas y estudios observacionales descriptivos, los autores determinaron analizar los resultados explicados por los autores, a la luz de los niveles de evidencia para la eficacia y grados recomendación del Joanna Briggs Institute – 2013 (30), ampliamente usados en investigaciones cuantitativas en salud, incluidas las de enfermería.

En cuanto a los niveles de evidencia para la eficacia, éstos van desde el nivel 1 para diseños experimentales, nivel 2 para diseños cuasi experimentales, nivel 3 para investigaciones observacionales analíticas, nivel 4 para investigaciones descriptivas observacionales y nivel 5 para las opiniones de expertos en la temática. Para el caso de la presente revisión, fueron tenidos en cuenta los niveles del 1 al 4, dada la naturaleza de los artículos.

Por su parte, los grados de recomendación, son dos: la primera, que es la A, es decir, fuerte, se da a una determinada estrategia de gestión de la salud donde (31):

- Está claro que los efectos deseables superan los efectos indeseables de la estrategia.
- Donde haya evidencia de calidad adecuada apoyando su uso.
- Hay un beneficio o ningún impacto en el uso de recursos.
- Se han tenido en cuenta los valores, las preferencias y la experiencia del paciente.

La fuerza de la recomendación B o débil, se asigna cuando:

- La estrategia de gestión de salud tiene efectos deseables que parecen superar los efectos indeseables, aunque esto no es tan claro.

- Hay evidencia que respalde su uso, aunque esto puede no ser de alta calidad.
- Hay un beneficio, ningún impacto o impacto mínimo en el uso de recursos.
- Los valores, preferencias y la experiencia del paciente pueden o no haber sido tomados en cuenta.

Para el caso de la presente revisión, fue necesario utilizar ambos grados de recomendación.

3.8 ANÁLISIS DE LAS INTERVENCIONES DE LA REVISIÓN

Una vez leídos todos los artículos seleccionados, se sustrajeron las intervenciones mencionadas en ellos y se analizaron teniendo en cuenta las siguientes teorías de enfermería: Final tranquilo de la vida de Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore; teoría del Confort de Katharine Kolcaba. Esto, con el propósito de verificar su enfoque disciplinar y su relación o coherencia con las dimensiones de las teorías antes mencionadas. A continuación, el Cuadro 1 y las Grafico 1 muestran comparativos, diseñados por los autores, asimismo, resumen los conceptos principales de cada teoría.

. Cuadro 1. Comparación entre las Teorías del Confort y Final Tranquilo de la Vida

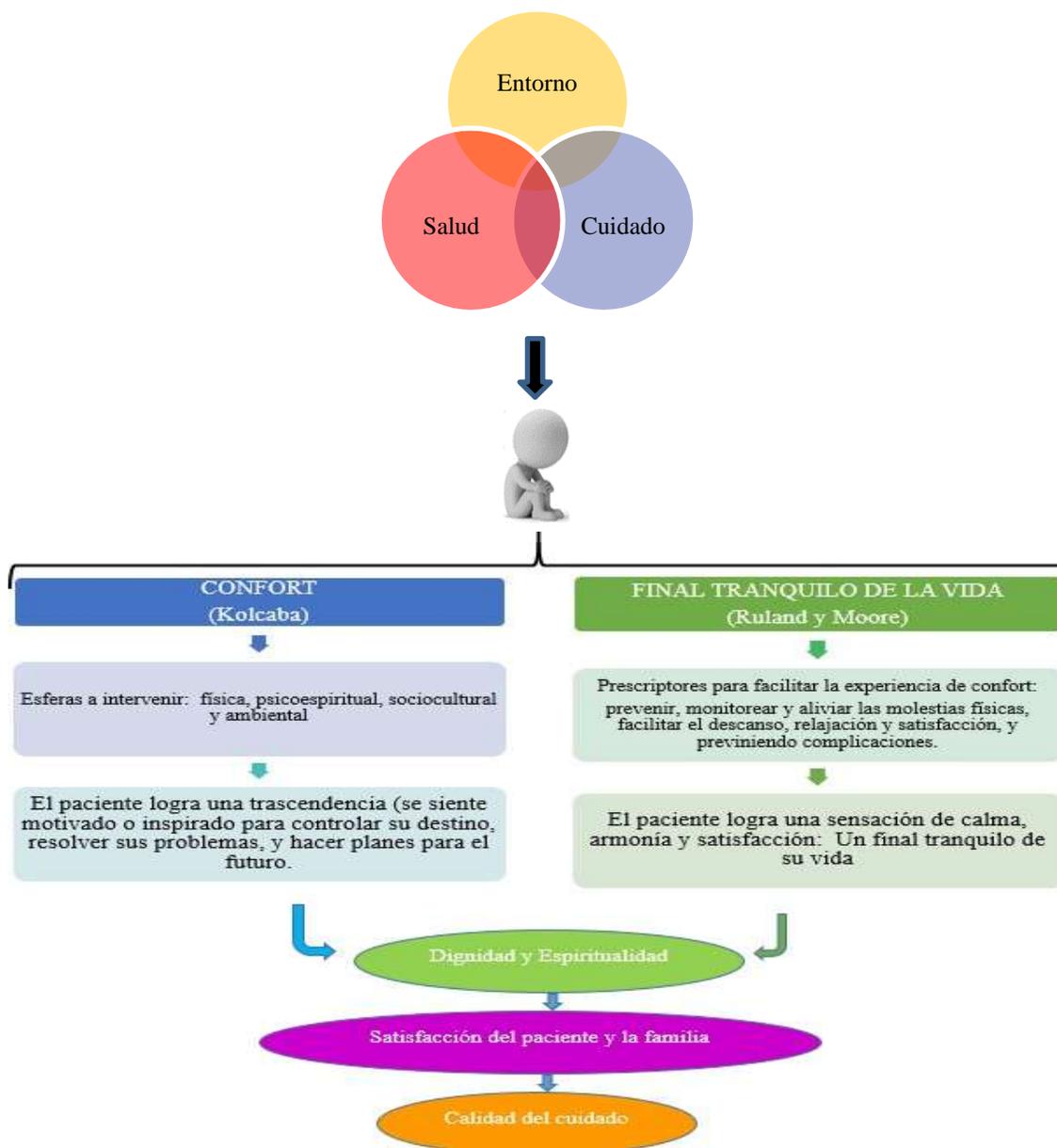
	Teoría del Confort (Kolcaba)	Teoría del Final tranquilo de la vida: Roland y More
Persona	Es el propio individuo que necesita cuidado.	Cada persona vive un proceso individual al final de la vida y solo ella es quien lo experimenta y lo vive.
Entorno	Es todo lo que rodea al paciente y la enfermera debe intervenir para brindar confort.	El paciente debe estar rodeado de un ambiente tranquilo y calmado, donde sus familiares le brinden su apoyo y comprensión.
Cuidado	El enfermero debe valorar las necesidades del paciente y si no están satisfechas, hacer las	El enfermero debe hacer una valoración del proceso de enfermedad de la persona e intervenir médicamente el uso de tecnología

	intervenciones necesarias para suplirlas.	para así brindar un cuidado de calidad al final de la vida del paciente
Salud	Alcanzar el estado óptimo en el estado de salud de la persona.	Eliminar o disminuir el dolor que padece el paciente al final de la vida, procurando siempre mejorar su estado de salud.
Dimensiones del cuidado	<p>Necesidades de cuidados de la salud: físicas, sociales, ambientales y psico-espirituales que deben ser satisfechas por medio de las intervenciones realizadas por el profesional de enfermería.</p> <p>Intervenciones de confort: son las actividades hechas por el enfermero, enfocadas a satisfacer la comodidad de los pacientes.</p> <p>Variables de intervención: son los elementos inherentes al paciente como su estado emocional, finanzas, educación y percepción de la comodidad, las cuales deben mantenerse equilibradas para brindar confort.</p>	<p>-Ausencia de dolor: intervenciones brindadas por el profesional de enfermería que se basen en medidas farmacológicas y no farmacológicas.</p> <p>-Experiencia de bienestar: Prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitando el reposo, la relajación en el paciente.</p> <p>-Experiencia de dignidad y respeto: Incluir al paciente y a sus allegados en la toma de decisiones respecto a su cuidado, tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias expresadas por él.</p> <p>-Estado de tranquilidad: Proporcionar apoyo emocional y proporcionar al paciente y a sus allegados orientación en cuestiones prácticas.</p> <p>-Proximidad de los allegados: Facilitar la participación de los allegados en el cuidado del paciente, atendiendo su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas.</p>

Fuente: Elaboración de los autores.

En el mismo sentido, en la siguiente ilustración se puede observar a manera de mapa conceptual, la representación de la relación existente entre la Teoría del confort, el final tranquilo de la vida y las intervenciones encontradas en la presente revisión:

Gráfico 1. Mapa conceptual: Relación entre la Teoría del Confort, final tranquilo de la vida y las intervenciones encontradas en la revisión



Fuente: elaboración de los autores.

3.9 CONTROL DE SESGOS

Cuando se buscaron los artículos, se tuvo en cuenta tanto los impactos negativos como positivos de las intervenciones aplicadas a los pacientes y se siguió estrictamente el protocolo de la revisión, respetando los criterios de selección establecidos por los investigadores y verificando la literatura gris.

3.10. MANEJO DE LA LITERATURA GRIS

También se realizó una búsqueda manual en libros, tesis de pregrado y posgrado, actas de congresos, informes de investigación, memorias, normas, traducciones científicas, documentos de sociedades científicas, separatas y seriadas, con el fin de evitar incurrir en el sesgo de selección, no incluyendo estudios relevantes o en el sesgo de publicación, considerando que muchas publicaciones solo aceptan estudios con resultados positivos

3.11 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Según lo dispuesto en la Resolución 008430 de 1993 (32), mediante la cual se dictan las normas técnicas y científicas para la investigación en Colombia, esta investigación se considera sin riesgo, por tratarse de un artículo de revisión donde no se realizó ninguna intervención a seres humanos.

3.12 CONFLICTO DE INTERÉS

No se declara ningún tipo de conflicto de interés.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

Tras aplicar el protocolo de búsqueda descrito en la metodología, se obtuvieron los siguientes resultados:

De los 6.217 artículos inicialmente encontrados, fueron descartados 6.147, tras aplicar el primer tamizaje, correspondiente a fecha de publicación, idioma, título y resumen, quedando 70, los cuales se leyeron en su totalidad por cada uno de los investigadores, quienes, en consenso, descartaron 50 porque no eran exclusivos de pacientes adultos y/o tenían metodología muy ambigua o que, aunque trataban de cuidados paliativos, no se vislumbraban intervenciones de enfermería. Además, se verificó si las revistas en las que estaban publicados, se encontraban en categoría A1, A2, B, C según Pubindex y Latindex; o Q1, Q2 o Q3, según Scimago.

De esta manera quedaron preseleccionados 20 artículos, a los cuales se les aplicaron las escalas y lista de chequeo, según su naturaleza, de tal suerte que, a seis artículos de revisión, se les aplicó la escala PRISMA, descartándose tres; a otros seis artículos de estudios observacionales, se les aplicó la lista STROBE, quedando descartados cinco. Asimismo, siete artículos de estudios cualitativos, fueron sometidos a los criterios COREQ, descartándose solo uno; y finalmente al artículo de un ensayo clínico controlado, se le evaluó con la escala de JADAD, obteniéndose una puntuación de 4/5. Sin embargo, los autores consideraron incluirlo por la rigurosidad en el método y analizar que, por el tipo de pacientes intervenidos, no era posible el doble enmascaramiento, exigido por la escala de evaluación, sino que el

ciego solo se aplicó a los pacientes, tanto el grupo caso, como el de control. (Flujograma 1, Tabla 1).

La tabla 1, además explica que, después de analizar la revisión sistemática hecha por Texeira et al (33) , con respecto a los efectos de algunas terapias de la dignidad aplicadas a pacientes, sus resultados tienen un nivel de evidencia 2A, con un fuerte grado de recomendación, para ser aplicada por el equipo de enfermería en pacientes adultos con enfermedades terminales, con el propósito de lograr en ellos y su familia, tranquilidad y confort al final de la vida.

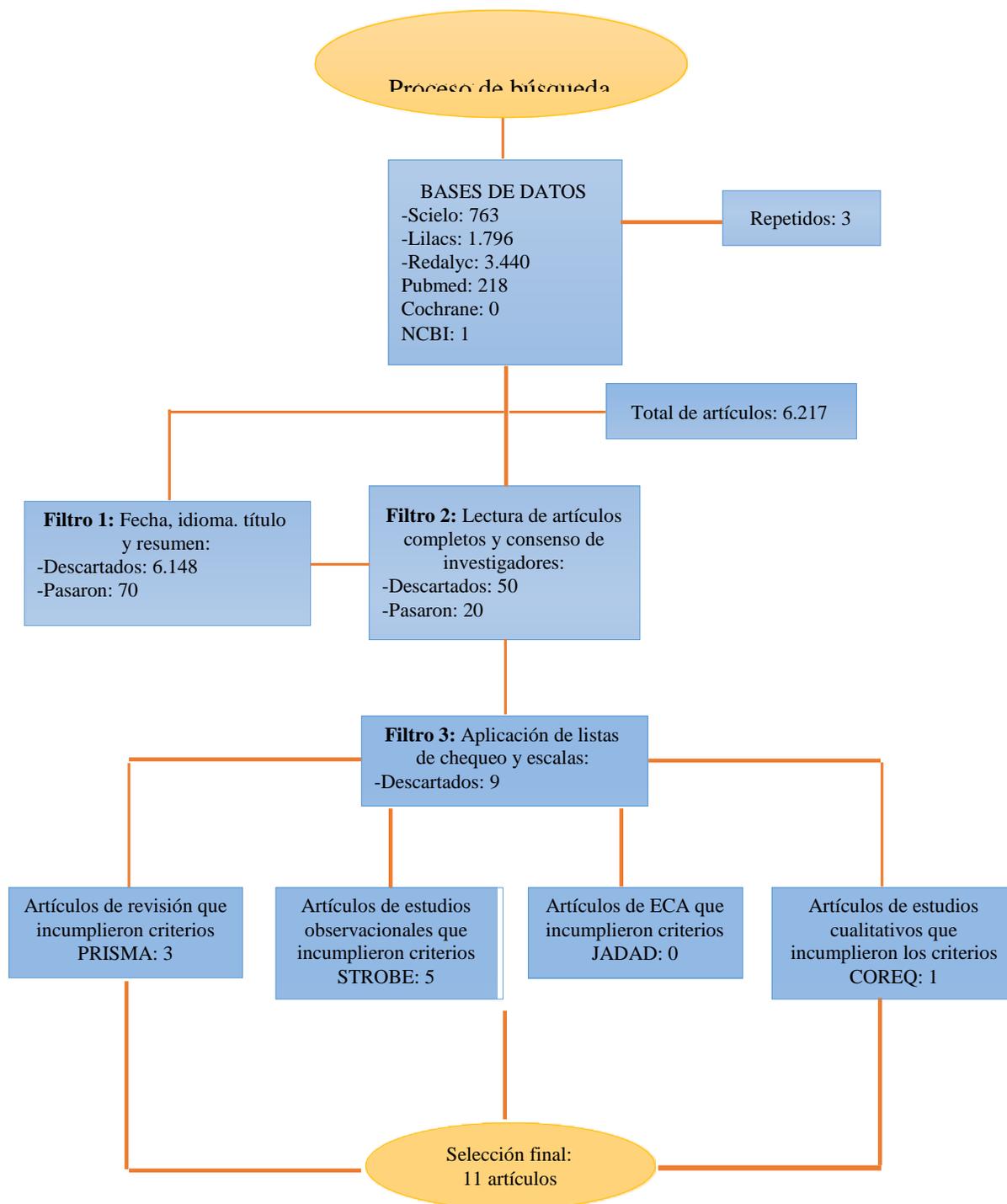
De manera similar, la terapia aplicada por Juliao et al (34), en un ECA con un equipo multidisciplinario en el que se incluyen los profesionales de enfermería, tiene un nivel de evidencia 1C, y grado de recomendación A, pues se demostró su efectividad en la disminución de la depresión y ansiedad de pacientes intervenidos.

Igualmente, la terapia de la dignidad aplicada por Texeira et al, En una revisión sistemática llevada a cabo en 6 bases de datos mostraron que los estudios con mayor nivel de evidencia fueron la terapia de la dignidad que mejoró el sentido de significado, propósito, ganas de vivir, utilidad, calidad de vida, dignidad y estimación familiar, demostrando la importancia de desarrollar más estudios a fin de ampliar el conocimiento acerca de la terapia de la dignidad. (35)

Menor nivel de evidencia se dio a la revisión hecha por Errasti et al (35), sobre modelos de dignidad en el cuidado, con un consecuente nivel de recomendación débil, dado que no todas las terapias analizadas fueron consecuencia de estudios con trabajo de campo.

Por supuesto, para las investigaciones cualitativas, este ejercicio no aplica, pues sus resultados no buscan la generalización, sino la profundización en la percepción humana de los fenómenos

Flujograma 1. Proceso de búsqueda y tamizaje de artículos



Fuente: elaboración propia

Tabla 1. Artículos seleccionados para la revisión

N°	NOMBRE DEL ARTÍCULO	NOMBRE DE LOS AUTORES	TIPO DE ESTUDIO	REVISTA Y AÑO DE PUBLICACIÓN	NIVEL DE EVIDENCIA PARA LA EFICACIA*	GRADO DE RECOMENDACIÓN
1	Principales temas, obstáculos y soluciones en relación con los cuidados paliativos y al final de la vida en el caribe de habla inglesa.	Nicholas Jennings Kenneth Chamberle Cheryl C. Macpherson Luc Deliens Joachim Cohen	Revisión de literatura	Revista Panamericana de Salud Pública (2018)	NA	NA
2	Efectos de la terapia de dignidad en pacientes terminales: una revisión sistemática	Suzana Cristina Teixeira Donato, Jessica Yumi Matuoka, camila cristoforo Yamashita, Marina de Goés Salvetti	Revisión sistemática	Revista de la Escuela de Enfermería de la USP (2016)	1 B	A
3	The Global Opioid Policy Initiative (GOPI) project to evaluate the availability and accessibility of opioids for the management of cancer pain in Africa, Asia, Latin America and the Caribbean, and the Middle East	N. I. Cherny ^{1,2*} , J. Cleary ^{3,4} , W. Scholten ⁵ , †, L. Radbruch ^{6,7} & J. Torode	Descriptivo	Annals of Oncology (2013)	NA	NA
4	Espiritualidade De Famílias Com Um Ente Querido Em Situação De Final De Vida	Marcelo Miqueletto, Lucía Silva, Crislaine Barros Figueira, Maiara Rodrigues dos Santos, Regina Szylit, Carolliny Rossi de Faria Ichikawa	Cualitativo	Revista Cuidarte (2017)	NA	NA
5	O cuidado na terminalidade: dificuldades de uma equipe multiprofissional na atenção Hospitalar	Daniela Habekost Cardoso, Aline da Costa Viegas, Pozza Bianca dos Santos, Rosani Manfrin Muniz, Eda	Cualitativo	Avances en Enfermería (2013)	NA	NA

		Schwartz, Maira Buss Thofehr				
6	Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos	Andréa Carolina Benites, Carmen Maria Bueno Neme, Manoel Antônio dos Santos	Cualitativo	Estudios de Psicología (Campinas) (2017)	NA	NA
7	Cuidados paliativos: enfrentamento dos enfermeiros de um hospital privado na cidade do Rio de Janeiro	Morais, Evelyn Nascimento de; Conrad, Deise; Mattos, Elane Moreira de; Cruz, Samuel Augusto Chaves da; Machado, Gláucia Costa; Abreu, Maiza de Oliveira	Cualitativo	Revista Cuidado é Fundamental (2018)	NA	NA
8	Intensive care unit team perception of palliative care: the discourse of the collective subject	Juliana El Hage Meyer de Barros Gulini, Eliane Regina Pereira do Nascimento, Rachel Duarte Moritz, Luciana Martins da Rosa,	Cualitativo	Revista de la Escuela de Enfermería de la USP 2017	NA	NA
9	Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar	Isabel Cristina de Oliveira Arriera I. Maira Buss Thofehr, Adrize Rutz Porto, Pedro Márlon Martter Moura, Caroline Lemos Martins Michelle Barboza Jacondino	Cualitativo	Revista de la Escuela de Enfermería de la USP 2017	NA	NA
10	Modelos De Dignidad En El Cuidado: Contribuciones Para El Final De La Vida	Begoña Errasti-Ibarrondo Marina Martínez García Ana Carvajal VarcÁrcel María Arantzamendi Solabarrieta	Revisión de literatura	Cuadernos de Bioética 2014	4 A	B
11	Eficacia del tratamiento de la dignidad en la depresión y la ansiedad en pacientes portugueses con	Miguel Juliao Fatima Oliveira Baltazar Nunes	ECA	Journal of palliative medicine	1 C	A

	enfermedades terminales: un ensayo controlado aleatorizado de fase II	Antonio Vas Carneiro Antonio Barbosa		2014		
--	---	---	--	------	--	--

Fuente: Protocolo de búsqueda implementado en la revisión.

*Niveles de evidencia y grados de recomendación tomados de: Joanna Briggs Institute Levels of Evidence and Grades of Recommendation Working Party October 2013(30) (31)

De acuerdo con la tabla 2, que la base de datos de la que más artículos se obtuvieron fue Scielo, con 8 artículos, correspondientes al 72.7%, mientras que el BVS, Redalyc y Pubmed, se halló un artículo respectivamente. Además, es de resaltar que, 18.1% estaban publicados en revistas con excelentes clasificaciones (A1, A2 y Q1) y 54.5% en categoría B.

Tabla 2. Bases de datos y clasificación de las revistas según Latindex, Publindex y/o Scimago

Bases de datos	Clasificación de la revista					Total
	A1	A2	B	C	Q1	
Scielo	1	1	5	1		8
Portal Regional de la BVS				1		1
Redalyc				1		1
Pubmed					1	1
NCBI	1					1
Total	2	1	5	3	1	11

Fuente: Protocolo de búsqueda implementado en la revisión

En cuanto a los años de publicación, se puede observar que los documentos son recientes, y publicados en los últimos cinco años, pese a que en los criterios de selección se pretendía

incluir artículos de los últimos 10 años. Así, el 63.3% correspondían a publicaciones de los últimos dos años.

En este orden de ideas, el 54.5% de los artículos fueron consecuencia de investigaciones cualitativas, sólo un artículo de estudio experimental y uno de investigación observacional descriptiva, cumplieron con todos los criterios de selección y tres de revisión de literatura, lo que evidencia que hay poco desarrollo de investigaciones experimentales que permitan un alto nivel de evidencia y, por lo tanto, un buen grado de recomendación. (Tabla 3)

Tabla 3. Tipos de estudios y año de publicación

Año de publicación	Tipo de artículo				Total
	Experimental	Cualitativos	Observacional (Descriptiva)	Revisión de literatura	
2013		1	1		1
2014	1			1	2
2016				1	1
2017		4			4
2018		1		1	3
Total	1	6	1	3	11

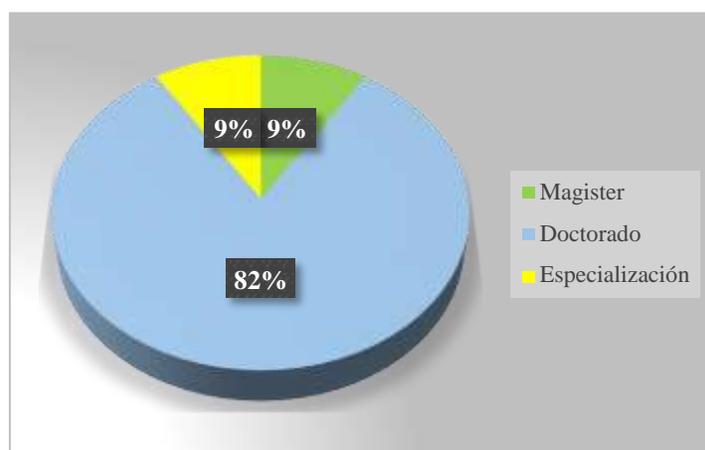
Fuente: Protocolo de búsqueda implementado en la revisión

Con respecto a la formación académica de posgrado de los autores (Gráfico 2), se pudo determinar que a mayor nivel académico más se publica, por cuanto el 82% de los artículos estuvieron a cargo de profesionales con doctorado. No obstante, es preocupante evidenciar

que el estudio del tema se inclina más hacia la investigación cualitativa, cuyo propósito no es hacer generalizaciones ni ofrecer niveles de evidencia y grados de recomendación, que sí se podrían obtener a través de la investigación cuantitativa experimental.

Si bien es cierto que ambos enfoques investigativos: cuantitativo y cualitativo, son herramientas valiosas para el desarrollo de la ciencia y el conocimiento, tal como lo asevera Hernández et al (36), los resultados de esta revisión evidencian la falencia en estudios y publicaciones de tipo cuantitativo, y más allá de esto, se devela la carencia de las que aportan mayor nivel de evidencia, como son los metaanálisis y ensayos clínicos controlados de rigurosa metodología (30, 31), que permitan la representatividad y generalización de resultados, control sobre los fenómenos y predicción de los mismos, precisión en la aplicación del nuevo conocimiento y avances tecnológicos (36)

Gráfico 2. Formación académica de los autores de los artículos



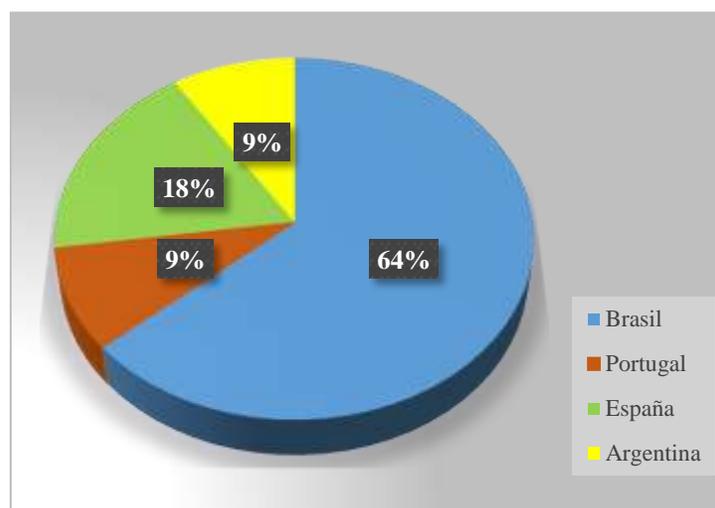
Fuente: Protocolo de búsqueda implementado en la revisión

Por otra parte, se pudo determinar que el 64% de los artículos encontrados, fueron realizados en Brasil, 18% en España y 9% en Portugal y Argentina respectivamente, lo cual refleja que, en Colombia las diferentes disciplinas en salud, incluyendo Enfermería, no investigan sobre este tema, a pesar de que hay un creciente número de pacientes que requieren cuidados paliativos, tal como lo informa el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, que reporta que de los 14.042 pacientes con cáncer para el 2016, que requerían cuidados

paliativos, solo el 9.8% los recibieron (37), cifras alarmantes que coinciden con las reportadas por el Observatorio de Cuidados Paliativos de la Universidad del Bosque, que además informa sobre otras condiciones como enfermedades isquémicas del corazón cerebrovasculares y pulmonares obstructivas crónicas, condiciones que también requieren dichas intervenciones (38).

Es indiscutible, que, si tales estudios de llevan a cabo, no se publican, no solo en territorio colombiano, sino también en el resto de Latinoamérica, exceptuando a Brasil y Argentina, lo cual por supuesto, se dificulta brindar un cuidado de calidad y acorde con las necesidades reales de cada paciente. (Grafico 3)

Gráfico 3. Países de origen de los artículos

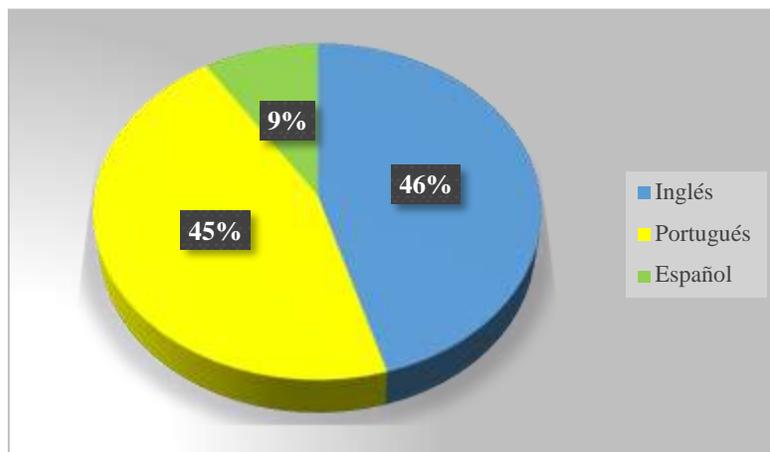


Fuente: Protocolo de búsqueda implementado en la revisión

Haciendo referencia al idioma de publicación, la gráfica 4 muestra que el 45% de los artículos se encontraron en portugués, debido a que el mayor número de ellos fueron originarios de Brasil y Portugal.

También predominó el inglés con un 46%, denotando que este idioma sigue siendo apetecido por los investigadores para publicar, garantizando así mayor divulgación de sus estudios y por lo tanto replicación de sus resultados.

Gráfico 4. Idioma de las publicaciones



Fuente: Protocolo de búsqueda implementado en la revisión

Según la tabla 4, los artículos 1,5,7 y 8 documentaron que existen muchas dificultades para brindar los cuidados paliativos, dentro de las cuales se encuentran: la falta de literatura disponible para actualizar los conocimientos, de políticas en los países, poco desarrollo y acceso a los servicios, barreras en la comunicación del personal con el paciente, el afrontamiento de la muerte por parte los profesionales y su falta de capacitación sobre los cuidados paliativos, lo cual imposibilita que se brinde un cuidado apropiado y de calidad al paciente.

Los artículos 1, 2, 3, 4, 5, 6, 9, 10 y 11 tratan principalmente de intervenciones de enfermería relacionadas con la terapia de la dignidad, espiritualidad tanto en el paciente como en su cuidador familiar y profesional, y sigue estando presente el tratamiento farmacológico para el manejo del dolor e instrumentos de gestión del cuidado, los cuales permiten un cuidado integral del paciente y su familia, enfocándose en sus necesidades y permitiendo que el paciente tenga una muerte digna

Tabla 4. Variables encontradas en los artículos seleccionados

NUMERO DE ARTÍCULO	VARIABLES
1, 3, 5,7 y 8	Dificultades para brindar cuidados paliativos
2, 10,11	Terapia de la dignidad
4, 5, 6 y 9	Espiritualidad en el paciente, cuidador familiar y profesional

Fuente: Protocolo de búsqueda implementado en la revisión

CAPÍTULO 5

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

5.1 DIFICULTADES PARA BRINDAR CUIDADOS PALIATIVOS

“La visión holística del hombre y la atención a la totalidad de la experiencia humana constituyen preocupaciones centrales en la atención de las necesidades del enfermo y su familia, por lo que los cuidados paliativos están íntimamente asociados a la práctica de los cuidados de enfermería” (39)

A propósito, Ruland y Moore (40), recalcan en sus cinco postulados la necesidad de aliviar el dolor con medidas farmacológicas y no farmacológicas; propender por una experiencia de tranquilidad, dignidad y respeto; y la proximidad de los allegados al final de la vida. En consonancia, Kolcaba (41) reflexiona acerca de la importancia de garantizar intervenciones para el confort del paciente, a través del confort físico, sociocultural, psico-espiritual y ambiental.

No obstante, dadas las preocupantes barreras de todo tipo, es difícil lograr dichas premisas. De hecho, Jennings, et al., devela cinco obstáculos que impiden ofrecer un adecuado cuidado paliativo a quienes lo necesitan: la cultura y las actitudes de proveedores de atención médica, pacientes y personas cercanas a la enfermedad terminal y la muerte; desarrollo limitado de los servicios de cuidados paliativos; investigación limitada sobre cuidados paliativos o al final de la vida; y poca disponibilidad y uso de opioides (42).

En el primer tópico, referente a la cultura y actitudes de los proveedores de esos cuidados, Morais et al, recalca que el enfermero tiene una gran responsabilidad ante el equipo, ya que se convertirá en el multiplicador de nuevas ideas y comportamientos en el ámbito del cuidado, por lo que el descubrimiento y la renovación de conceptos se hace fundamental en la calidad del servicio (43). No obstante, pese a que la muerte forma parte de la rutina diaria de tales profesionales que ofrecen el cuidado paliativo, existe una evidente negación de este evento, lo que genera conflictos emocionales e interfiere con la forma en la que asisten a los pacientes y sus familiares (43), (44).

Sumado a lo anterior, pocos miembros del equipo de enfermería están capacitados o tienen un acervo teórico suficiente para brindar intervenciones que puedan hacer que la calidad de vida y de la muerte del paciente terminal mejore (42)(43)(44) (45), pues de acuerdo a lo encontrado por Ehage et al (46), en su investigación hecha a pacientes terminales en una Unidad de Cuidados Intensivos, aun se realizan medidas de tratamiento inútiles y no se brinda atención de confort tanto al paciente como a sus familiares (47).

Esta falta de formación, la carencia de protocolos y las diferentes formas de pensar de los profesionales, hace que no haya consenso a la hora de realizar algún tipo de intervención, denotando la falta estandarización (42) (46), (48).

No solo se trata del déficit en el hacer y el saber científico, sino que además como lo reitera Ehage et al (46), el equipo no está entrenado para comprender los síntomas previos a la muerte ni para hablar con la familia durante todo el proceso de enfermedad hasta el deceso.

El origen de toda esta situación se encuentra, de acuerdo con Habekost et al (44) en los currículos universitarios fragmentados, los cuales todavía tienen un enfoque biomédico, centrado en la patología, cura y en la medicalización, de modo que el paciente no es visto de forma integral ni multidisciplinaria.

Esta situación se torna más grave si se tiene en cuenta que, la inversión en la investigación de esta temática aún es insuficiente (42) (45), lo que a su vez hace que la literatura disponible sea escasa, por lo que se torna difícil que los profesionales de salud puedan capacitarse y

tengan las herramientas necesarias para poder brindar una educación asertiva y de calidad a los pacientes.

Otra barrera que pareciera ser infranqueable, es la influencia que las costumbres y creencias ejercen sobre el paciente y su familia en cuanto al manejo de la enfermedad, incluyendo el tratamiento farmacológico para el dolor. En este sentido, Jennings et al., hallaron que en algunas culturas la enfermedad es percibida como un castigo dado por Dios, por lo tanto, es un sufrimiento inevitable y desafortunado, pero es parte general del plan de Dios, así que es casi una norma esperar y aceptar el dolor al final de la vida. Esto hace que sea difícil que al profesional de la salud le sea aceptada la información sobre la importancia del uso de fármacos y otras medidas para el alivio del dolor (42).

Igualmente, la poca disponibilidad y uso de opioides, es otro obstáculo. Es sabido que su uso, es una de las alternativas farmacológicas más efectivas. Sin embargo, Cleary, et al encontraron que en el año 2013 el consumo de opioides en América Latina y el Caribe era variable, con niveles moderados de consumo según estándares internacionales (1–10 mg equivalentes de morfina / cápita / año) observados en Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Cuba, México, Costa Rica, Uruguay y la mayor parte del Caribe, pero niveles de consumo relativamente bajos en otros países, particularmente Guatemala, Honduras y Bolivia (45).

Este consumo inadecuado es propiciado por barreras en la adquisición y administración de opiáceos, como: tramitología para que los médicos puedan prescribir; número máximo permitido de días para la duración de una receta; poca disponibilidad de medicamentos, como es el caso de Ecuador, Honduras, Paraguay y Dominica, El Salvador y Trinidad y Tobago, además de otros países del Caribe de habla inglesa con solo tres o menos opioides disponibles y, en el caso de Dominica y Ecuador no se consigue la morfina oral de liberación inmediata (42,45,), (49).

Así las cosas, se devela una urgente necesidad de formación de los profesionales de salud, incluyendo los enfermeros, frente a tópicos relacionados con los cuidados al final de la vida, posibilitando espacios para una mayor interacción multidisciplinaria, que favorezca el intercambio de información y lograr vencer los desafíos que envuelve la asistencia paliativa

(44,46). Tal formación, proporcionará a los profesionales de la salud herramientas para integrar el conocimiento con las creencias y las prácticas tradicionales al momento de enfrentar una enfermedad (42); y en el caso de enfermería, permitirá la apropiación de los profesionales de teorías de enfermería que les permitan tal interacción y compenetración intercultural.

Estos avances, han permitido en el caso de algunos países como Uruguay, Anguila, Jamaica y Santa Lucía, que se permita, además, la prescripción de medicamentos opioides por parte del enfermero con un permiso especial (42,45).

De igual manera, es innegable la necesidad de implementación de nuevas políticas estandarizadas que permitan el acceso a los medicamentos para el dolor sin importar si los pacientes están afiliados o no a los diferentes regímenes de salud, sin olvidar claro está el acceso a las medidas no farmacológicas, en las que se hace un manejo holístico del paciente y su familia, para proporcionar confort al final de la vida.

5.2 TERAPIA DE LA DIGNIDAD

De acuerdo con Errasti (35), et al, la dignidad es un rasgo intrínseco del ser humano, pero al mismo tiempo contemplan una dimensión subjetiva que depende de la experiencia de la persona y está influenciada por la visión que tiene el individuo sobre sí mismo, la repercusión que tiene la enfermedad sobre él, el contexto o incluso el comportamiento de los profesionales de la salud.

La dignidad, cobra una especial relevancia en el cuidado de las personas y, de una forma más señalada, al final de la vida, porque la persona, que es muy vulnerable, puede sentir o pensar que no vale o que es una carga para los demás, ya que en función de cómo le cuiden los profesionales o su entorno, este componente social o subjetivo de la dignidad de la persona podrá ser promovido o mantenido o, por el contrario, verse comprometido (35).

Cuando una persona siente que su dignidad es transgredida, tiene sentimientos de minusvalía, se siente irrespetada, tonta, avergonzada, degradada, sin autonomía y que no pertenece, ingredientes estos que socavan la salud, y más en las condiciones de fragilidad de una persona adulta con una enfermedad terminal, pues más dependiente se vuelve de los otros.

En consecuencia, si las intervenciones de enfermería van ligadas por aspectos tan básicos, sencillos y sin costo económico, como el respeto, el apoyo emocional, el trato igualitario a los pacientes, el mantenimiento de la imagen corporal, facilitar la expresión de sentimientos, escuchar, el consuelo espiritual y la protección de la privacidad, contribuyen a ellos tengan dominio de sus tres yo: individual, relacional y social.

En la terapia de la dignidad, se permite al paciente hablar sobre los temas que más le interesan, sobre los sentimientos que consideran más importantes y significativos y sobre cómo les gustaría ser recordados, además de ofrecer asesorías a la familia y amigos (34).

A propósito, Texeira, et al., hallaron investigaciones con muy buen nivel de evidencia, en las que se demostraban que la terapia de la dignidad basada en el conocimiento técnico, actitudes y estrategias de relación (comunicación asertiva, habilidades de autorregulación personal y habilidades de resolución de problemas, entre otros), mejoraba el sentido de significado, propósito, ganas de vivir, utilidad, calidad de vida, estimación familiar, y en algunos casos hasta el apetito y el dolor, aspectos fundamentales para el restablecimiento de la salud y tener confort al final de la vida (33). Sin embargo, estas terapias no surtieron los efectos deseados en signos y síntomas como cansancio, náuseas, somnolencia, depresión, ansiedad y disnea, ni tampoco demostraron tener resultados sostenidos en el tiempo.

En contraste, Juliao et al. (34), en su ensayo clínico aleatorizado controlado, comprobaron que, la terapia de la dignidad se asoció con disminución sostenida en el tiempo de los niveles de depresión y ansiedad, en el grupo de pacientes en los que esta intervención se aplicó luego de los días cuatro, 15 y 30. Tal intervención, llevada a cabo por un equipo multidisciplinario conformado por médicos, enfermeros y sicólogos sociales con formación y experiencia en cuidados paliativos, quienes además de controlar la esfera fisiológica de los pacientes, grabaron audios en los que ellos hablaban de su vida, sentimientos y cómo querían ser

recordados, con lo cual se pretendía lograr que éstos se sintieran valorados, aun después de su muerte. Estos resultados, guardan relación con las intervenciones que se han basado en la aplicación de la teoría del Confort de Kolcaba, que consiguieron reducir la ansiedad, el estrés y la depresión en pacientes con desórdenes depresivos (41).

En general, todos los autores de los artículos que abordan la terapia de la dignidad, sugieren el desarrollo de más investigaciones lideradas por enfermeros y que ofrezcan un efecto positivo más sostenido en el tiempo y en grupos de pacientes más homogéneos (33,34,35).

Todas estas intervenciones, que van orientadas hacia la parte psico-espiritual de la persona, tienen como fin último ofrecer confort, con lo cual el paciente es capaz de participar en las mismas intervenciones y tratamientos para su enfermedad, se siente autónomo, apoyado, fortalecido y capaz de enfrentar su destino, resolver problemas y prepararse para el desenlace, aspectos que pueden verse reflejado en una mayor adherencia a las diferentes terapias y manifestación de satisfacción con el cuidado brindado.

5.3 ESPIRITUALIDAD EN EL PACIENTE, SU CUIDADOR FAMILIAR Y PROFESIONAL

Según la OMS: “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental, social y espiritual y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (50)

Para el caso del paciente con enfermedad crónica en fase terminal, Kolcaba (41) define la salud como la función óptima de un paciente, familia y comunidad, logrando obtener confort.

Al respecto, Rulad y Moore (40), aseguran que el profesional de enfermería está llamado a buscar formas para terminar o suplantar el dolor sufrido, logrando así un mejor estado de salud. Para ello, se debe analizar la situación por la cual está pasando el paciente y su familia, y aplicar la intervención más correcta sin ser exagerados, consiguiendo una actitud tranquila y serena, frente al proceso de la muerte.

En este orden de ideas, Kolcaba (41), asegura que, para alcanzar esta condición de confort, debe haber un equilibrio entre los aspectos físicos, ambientales, socioculturales y psico-espiritual, entendido este último como la relación con la conciencia interna de sí mismo, la autoestima, la identidad, la sexualidad, la fe en Dios y sentirse relajado.

La espiritualidad, entendida como concepto distinto y más amplio que el de la religiosidad (51), tiene entonces una gran importancia tanto para el paciente que se encuentra en fase terminal, como en los involucrados en su cuidado, sea la familia o el mismo profesional de enfermería, pues ellos acompañan y viven todo el proceso de salud y enfermedad de quien cuidan.

En lo que respecta al paciente que padece de la enfermedad terminal, Benites et al, (52) , encontraron en su estudio que los significados de la espiritualidad son propios de cada paciente, de acuerdo con su edad y tiempo transcurrido entre el diagnóstico y la aplicación del cuidado paliativo, dado que cuando la enfermedad evoluciona hacia la imposibilidad de curación o reversión, el ser humano se enfrenta concretamente con la inevitabilidad de la muerte y con el fin de su proyecto existencial. Este fenómeno se ve reflejado en la incertidumbre, desesperanza, miedo, depresión, resignación, angustia por la inminencia de la muerte, soledad, abandono, sentimientos de culpa, preocupación por los asuntos pendientes o no resueltos y temor por no recibir el perdón de su ser superior (53).

En este sentido, los esfuerzos de las intervenciones de enfermería, deben ir enfocados, no a la muerte, sino a contribuir a la paz, y para lograrlo, no solo requiere conocimientos relacionados con el alivio del dolor y el manejo de los síntomas, aunque estos aspectos son importantes; además se debe asumir actitudes afectuosas como la conciencia, sensibilidad y compasión. De esta manera, se contribuye a que el paciente experimente un fin pacífico de la vida (40).

Una intervención concreta para lograr tal propósito es propiciar espacios para que el paciente haga un despliegue de su espiritualidad, a través de reflexiones sobre el sentido de la vida, búsqueda de recursos y apoyo para lidiar con el sufrimiento, propiciar el acto de orar para promover el optimismo en su lucha contra la enfermedad (54) .

Haciendo un abordaje del cuidador familiar, es necesario recalcar que estos también pasan por sentimientos de sufrimiento y dolor, lo que evidencia una necesidad espiritual pronunciada en esta situación de final de la vida, y por ello, también es importante desarrollar intervenciones que propicien la espiritualidad. De hecho, Miqueletto et al (52), encontraron en su investigación que los familiares que se encuentran en tal situación creen que la expresión de la espiritualidad permite recorrer el trayecto de purificación y maduración, ya que posibilita comprender el sentido de la vida y alcanzar una dimensión superior.

Más allá de la religiosidad, los cuidadores familiares creen que el mejor templo son los demás y que es necesario un diálogo íntimo con Dios independientemente del credo, pues les proporciona bienestar y confort ante las dificultades que enfrentan (52). Por esto, cuando los enfermeros mantienen una actitud de escucha activa sobre el tema, la familia encuentra fuerzas para enfrentar la situación difícil.

En lo que concierne al cuidador profesional de enfermería, Cardozo et al., acotan que ante la imposibilidad de tratamiento curativo y la certeza de la muerte, surge en ellos sentimientos de frustración, impotencia y angustia, porque continúan aferrándose a la preservación de la vida y curación, pues considera a la muerte como un fracaso en su quehacer, lo cual, no le permite tener un adecuado afrontamiento de la finitud de la vida, expresando así sentimientos de frustración, impotencia y angustia. Esto a su vez, imposibilita brindar un cuidado integral a los pacientes y no permite fortalecer la parte espiritual que es de vital importancia en el proceso de salud-enfermedad (44), más aún, cuando se establecen vínculos y lazos estrechos con quienes se cuida.

Frente a lo anterior, los mismos autores recomiendan que el profesional debe aceptar sus fragilidades y susceptibilidades, como inherentes a la condición humana, con lo que facilita la comprensión de la muerte y se fortalece emocionalmente.

Cuidar pacientes en fase terminal, exige una condición mental especial para poder oscilar libremente entre una actitud de participación existencial con el mundo del otro, y al mismo tiempo preservar su individualidad. Tal condición puede lograrse con las manifestaciones de la espiritualidad, la cual, según Di Oliveira, et al., da sentido al trabajo de los profesionales

de cuidados paliativos, partiendo de su fortalecimiento como persona, trae tranquilidad, y pensamientos positivos, lo que se refleja en su trabajo cotidiano (54).

El profesional, no puede hacer toda esta construcción el sólo; por supuesto, requiere del apoyo institucional, pues se requiere formación para el abordaje de la espiritualidad y un manejo especializado cuando la situación así lo amerite.

En síntesis, las situaciones difíciles ante las que se ve enfrentado el paciente y cuidadores, tanto profesional como familiar, que se ven enfrentados a una enfermedad terminal, les sustrae toda su energía y los torna más vulnerables. Por esta situación, la espiritualidad se constituye en un recurso indispensable para mantener la fe, la esperanza y una actitud positiva, haciendo que los últimos días de la vida del paciente sean confortables y tranquilos.

En estos casos, asumir una actitud de escucha activa, empatía, comprensión, interés por conocer los gustos, pensamientos, sentimientos y creencias, según la cultura, son acciones efectivas para fomentar la espiritualidad, toda vez que el profesional de enfermería, es la persona más cercana y en contacto permanente con el paciente y su familia, y el mediador entre ellos y el equipo de salud.

A su vez, es importante que el enfermero no descuide su propia espiritualidad, pues ella le ofrece el soporte para entender de la mejor manera el desenlace del paciente que cuida. Desarrollar un abordaje integral del paciente, requiere que los tres actores del cuidado tengan la posibilidad de apoyarse en su espiritualidad a través del proceso de salud enfermedad por el cual atraviesan.

CAPÍTULO 6

CONCLUSIONES

Del análisis de los artículos revisados por los investigadores, se puede inferir que cada día aumenta más la necesidad de brindar cuidados paliativos a personas con enfermedades crónicas, del mismo modo también aumenta la necesidad de tener profesionales de enfermería que estén preparados científicamente para brindar intervenciones que den confort al paciente en todo su proceso de enfermedad hasta la hora de su descenso.

La revisión permitió apreciar que en los cuidados paliativos y del dolor en las personas adultas existen grandes barreras de toda índole, no solo en Colombia, sino también en Iberoamérica y el Caribe. Uno de los factores es la carencia de políticas públicas claras que permitan mayor acceso a los medicamentos farmacológicos, como los opioides.

Tales obstáculos deben ser superados con el esfuerzo mancomunado de los gobiernos, las instituciones, los profesionales en salud, incluidos por supuesto, los enfermeros quienes están en contacto cercano y continuo con los pacientes y sus familias.

Dadas las limitaciones de todo tipo que existen para tener acceso a los tratamientos farmacológicos, las intervenciones no farmacológicas, se constituyen en alternativas complementarias indispensables para el abordaje psicosocial y espiritual de quienes requieren cuidado, incluidos los cuidadores tanto familiares como profesionales.

Tales intervenciones no requieren elevadas inversiones económicas y tienen que ver con la espiritualidad y la terapia de la dignidad, ambas asociadas muy íntimamente con los referentes abordados en teorías de enfermería, como la del confort de Kolcaba y la del final

tranquilo de la vida de Ruland y Moore, dado que se promueve un cuidado humanizado mediante la priorización de necesidades que van más allá de la sintomatología física del paciente. Acciones como el favorecer la expresión de sentimientos, emociones y pensamientos, acercamiento a las creencias para fortalecer la fe, una actitud de escucha activa, facilitar el descanso, la relajación, el manejo de los síntomas físicos, el estar y permanecer, hacen que el paciente se sienta valioso, tranquilo, en armonía y motivado para enfrentar la situación, dejar sus asuntos en orden, en compañía de su familia, son efectivas para disminuir la ansiedad y la depresión. El paciente y su familia, no solo se sienten satisfechos con la calidad del cuidado brindado, sino que además se sienten fortalecidos, logran confort y enfrentan de manera tranquila el desenlace. Todo esto ligado también a intervenciones enfocadas en los cuidadores familiares y profesionales, en los cuales no se debe descuidar la espiritualidad.

Si bien se halló una cantidad significativa de trabajos relacionados con el objeto de la presente investigación, las listas de chequeo y tamizaje que les fueron aplicadas permitieron deducir que más del 90% son de corte cualitativo, no experimentales, y realizados por grupos interdisciplinarios, con la participación de enfermeros, evidenciándose el avance y la acogida cada vez más grande de los estudios cualitativos y la imperiosa necesidad de desarrollar investigaciones experimentales lideradas por los profesionales de enfermería con la rigurosidad metodológica que garantice resultados de excelente nivel de evidencia, cuyas intervenciones puedan ser recomendadas.

CAPÍTULO 7

RECOMENDACIONES

Los autores de esta revisión sugieren seguir investigando sobre intervenciones que sean específicas de enfermería, basadas en las NIC (Nursing Interventions Classification) enfocadas hacia el cuidado paliativo.

Aunque se debe seguir en la tarea de investigar y fortalecer el enfoque cualitativo, para lograr comprender los fenómenos que vive el paciente y su familia ligados a las enfermedades terminales, del mismo modo, desde las Universidades se deben articular herramientas a los currículos de enfermería, que motiven a los investigadores y futuros profesionales a desarrollar estudios cuantitativos experimentales que permitan hacer generalización de los resultados, estandarizar intervenciones con niveles elevados de evidencia y grados de recomendación.

En cuanto a las políticas públicas por parte del Estado colombiano, es necesario revisar las estrategias y mecanismos de provisión, control y acceso a los opioides por parte del mismo Estado y, en especial, de las trabajas de dilatación de las EPS –por costos o negligencia para mejorar el lucro- que hacen más tortuosa la atención y el final de la vida de los pacientes. Se requiere que los gremios de la salud y la ciudadanía se empoderen en este aspecto y, bajo presión, se rediseñan las condiciones actuales.

BIBLIOGRAFÍA

1. manuela. pepita. [Online].; 2019 [cited 2018 noviembre 30. Available from: www.hshshssh.om.
2. Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. [Online].; 2014 [cited 2018 Noviembre 30. Available from: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>.
3. Chover Sierra E MSALMY. Conocimiento en cuidado paliativo de los profesionales de enfermería de un hospital Español. Revista Latino Americana de enfermería. 2017 Octubre ; 2(46001).
4. Saunders C. Velad conmigo. 62nd ed. soler Ig, editor. Madrid: Ormobook; 2011.
5. Roca Fort J LBBJ. IX Jornada Nacional Secpal. In Espiritualidad en clinica ; 2011; Palma de Mayorca. p. 23.
6. Hernandez Sanches ML AGC. conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados Paliativos en pacientes hospitalizados en medicina interna. Enfermería instituto de Mexico. 2016 Febrero ; 2(37-90).
7. Medina L CA. Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos. Revista espemedi medico quirurgica. 2019 Abril ; 17(109-114).

8. Trujillo de los Santos Z PRFSGM. Estudio exploratorio sobre conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de salud ante la muerte y el trabajo emocional. Rsvista Mexicana de nerociencia. 2003 Enero ; 14(8-3).
9. Internacional Association For de Study of Pain. IASP. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 12. Available from: https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/Content.aspx?ItemNumber=1673&fbclid=IwAR0169unB_9RBZqhz4wfKjifvb9SxhyMMEQqI1YeuUYJ9FiNUjYyXv2CkTM.
10. E I. Una nueva definición de "dolor". Un imperativo de nuestros días. Revista Soc Española del dolor. 2006 Marzo ; 2(65-72).
11. Segovia U. Dolor clasificación del ciclo formativo. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 12. Available from: <http://www.comsegovia.com/paliativos/pdf/curso2014/sesion2/1%20DOLOR.DEFINI.DIAGINTERDISCIPLINAR.SESION2.pdf>.
12. Tabares VZ RJJE. El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. Panorama Cuba y salud. 2013 Agosto ; 2(41-48).
13. Salud OMd. OMS. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
14. Ministerio de Salu. ABCÉ. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abec e-cuidados-paliativos.pdf>.

15. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. 1st ed. Cordenadora , editor. Rio de Janeiro, Brasil : Diagraphic; 2009.
16. Ley 1733. Ley Consuelo Devis Saavedra. 2004. Mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto.
17. El Espectador. El Espectador. [Online].; 2017 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: https://www.elespectador.com/noticias/salud/colombia-en-deficit-de-cuidados-paliativos-articulo-723640?fbclid=IwAR2Qcr41gxOZSm8ZtEmkcZl68ybUt1SWVrgDW_DVCkXso3QCEDPKtFul_Qg.
18. R S. El Tiempo. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 18. Available from: <https://www.eltiempo.com/vida/salud/las-zonas-apartadas-de-colombia-no-cuentan-con-cuidados-paliativos-285274>.
19. Universidad del Bosque. Observatorio Colombia de Cuidados Paliativos. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: <http://occp.com.co/region/antioquia/>.
20. Gomez O CGAE. Teorías de enfermería para la investigación y la práctica en cuidado paliativo. Revista Latinoamericana de Bioetica. 2016 Noviembre ; 17(60-79).

21. J G. Instituto Nacional de ciencias Medivas y Nutrición "Salvador Zubirán". [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: <http://www.dolorypaliativos.org/art137.asp>.
22. Santamaria N GLSBCG. Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizado. Revista Latinoamericana de Bioética. 2015 Diciembre ; 16(104-127).
23. Osman H SSTS. Journal of Global Oncology. [Online].; 2017 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JGO.18.00026?fbclid=IwAR1fJtHmipuvh6UP0189we2XR1dtFXV4XQn3LVfMveAEavIToxT3XjfjKI&>.
24. Organización Mundial de la Salud. OMS. [Online]. Suiza ; 2010 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44441/9789243599977_spa.pdf;jsessionid=0B5041CBC97CA20BAD9AD5FF2A2F859A?sequence=1.
25. Urútia G BX. Declaración PRISMA : Una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. ELSEVIER. 2010 Marzo; 135(507-511).
26. Cascaes F VBRBPDSR. Escala y listas de evaluación de la calidad de estudios científicos. Revista cubana de información en ciencias de la salud. 2013 Febrero ; 24(295-312).

27. Elm E ADEMPSPVJ. Declaración de la iniciativa STROBE : Directrices para la comunicación de estudios observacionales. Gaceta Sanitaria. 2007 Diciembre ; 22(144-50).
28. Tong A SPCJ. Consolidate criteria for reporting qualitative research(COREQ): a 32 item checklist for interviews and focus group. International Journal for Quality in Health Care. 2007 Diciembre ; 19(6).
29. Manterola C OT. Estudios Experimentales 1 Parte. Ensayo Clinicon. Scielo. 2015 Marzo ; 33(1).
30. De University of Adelaide. the Joanna Briggs Institute. [Online].; 2008 [cited 2019 Abril 23. Available from: http://joannabriggs.org/assets/docs/approach/JBI-Levels-of-evidence_2014.pdf.
31. De University Of Adevailde. The Joanna Briggs Institute. [Online].; 2014 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: http://joannabriggs.org/assets/docs/approach/JBI-grades-of-recommendation_2014.pdf?fbclid=IwAR3r4fm7JX4fKKSGJ9HZznpEBiJAATmDjWD_TEDwo4mhWKS2w55GWwsGKrk.
32. Ministerio de Salud. Resolución Numero 8430. 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administración paa la investigación en salud.
33. Teixeira S MJYCSM. Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. Scielo. 2016 Noviembre ; 50(6).

34. Juliao M OFNBA. Efficacy of Dignity Therapy on Depression and Anxiety in Portuguese terminally ill Patients: a Phase II Randomized Controlled Trial. *Revista de Medicina Paliativa*. 2014 Abril ; 17(10).
35. Errasti B MMCAAM. Modelos de Dignidad en el Cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos Bioeticos*. 2014 Febrero ; 25(2).
36. Hernández R FCBM. Metodología de la investigación. 6th ed. C.V IeSAd, editor. Mexico : McGraw Hill; 2014.
37. Acuña L SLVDFDMFJBPNAAea. Cuentas de alto costo. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Boletin_dia_cuidados_paliativos_13102018.pdf?fbclid=IwAR0jYuxaRwC_aE13--U9Qoz90gXwVUpLYNR-KjzMI-jWk0uboiuTwffv2eI.
38. Universidad del Bosque. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. [Online].; 2017 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: https://l.facebook.com/l.php?u=http%3A%2F%2Foccp.com.co%2Fwp-content%2Fuploads%2F2018%2F11%2Fanoario2018.pdf%3Ffbclid%3DIwAR3f62U9N4qHOhY9tEQ3GUxjBZMaDTiupoqXyY3cXEtr7xEYG7_aqgMO5BM&h=AT0gc ef61ekBYWfuP3-9ZoZdxJOWknnfDkVCp0f4LbkhJwK1nY8DcGzQblX1R1i9RtBp4MV.
39. Pinto S MJBM. Investigación en cuidados paliativos y enfermería: Revisión sistemática sobre el estado de arte en Portugal. *SciELO*. 2014 Julio ; 23(3).

40. Moore S RC. Theory construction based on standards of care; a proposed theory of the peaceful end of life. ELSEVIER. 1998 Agosto ; 46(4).
41. K K. Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research. 1st ed. C R, editor. Nueva York: Springer publishing company ; 2004.
42. Jennings N CKMCDLJ. Main themes, barriers, and solutions to palliative and end-of-life care in the English-speaking Caribbean: a scoping review. Revista Pan Americana de salud publica. 2017 Agosto ; 42(15).
43. Nascimento E CDMECSMGOMe. Cuidados paliativos: enfrentamento dos enfermeiros de um hospital privado na cidade de Rio de Janeiro. Revista online de pesquisa. 2018 Octubre ; 12(318-325).
44. Gómez O CGAE. Teorías de enfermería para la investigación y la práctica en cuidado paliativo. Scielo. 2017 Junio ; 17(1).
45. Cleary J DLLEJRLTJCN. Formularly availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Latin America and the Caribbean: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI). Annals of Oncology. 2013 Diciembre ; 24(11).
46. Delaibera M CAPJBALI. Circunstancias e consecuencias do cuidar estudo prospectivo em cuidados paliativos. Scielo. 2018 Julio; 23(7).
47. Meneguim S RR. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. Scielo. 2016 Marzo ; 25(1).

48. Schafer T LVSRWCGCA. Percepções dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos. *Revista Electronica de Enfermagem*. 2013 Septiembre ; 15(772-9).
49. Numa, S. El Espectador. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: https://l.facebook.com/l.php?u=https%3A%2F%2Fwww.elespectador.com%2Fnoticias%2Fsalud%2Fmedicamentos-opioides-en-colombia-hay-desigualdad-hasta-para-tratar-el-dolor-articulo-825440%3Ffbclid%3DIwAR3a5f_Vy48QCjPHUeSz7uZT3idoi1n-4svBHdJ3hOSyRu0fShNIwKt2Tzc&h=.
50. Organización Mundial de la Salud. OMS. [Online].; 2013 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/.
51. Miqueletto M SLBCRMSRDFC. Espiritualidad en de familias com um ente querido em situacao de final de vida. *Scielo*. 2017 Mayo ; 8(2).
52. Benitez A BCDM. Significados da espiritualidade para pacientes com cancer em cuidados paliativos. *Scielo*. 2017 Mayo ; 342.
53. M A. Diario Norte. [Online].; 2018 [cited 2018 Diciembre 14. Available from: https://www.eldiario.es/norte/navarra/cuidados-paliativos-ciudadania-extraordinario-sufrimiento_0_837116433.html.
54. Oliviera I BMRAMPLCBM. Espiritualidad nos cuidados paliativos; experiencia vivida de uma equipe interdisciplinar. *Scielo*. 2018 Abril ; 52(1).

ANEXOS

Anexos 1.Listas de chequeo

Anexada en documento de excel: lista de chequeo.

Anexos 2.Escala de jidad

Anexada en documento de excel: escala de jidad.

Anexos 3.Matriz de análisis

Anexada en documento de excel: matriz de analisis.