



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

**“EFECTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL
AFRONTAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA. UN ENFOQUE FAMILIAR”**

Requisito previo para optar por el Título de Licenciada en Enfermería

Modalidad: Artículo Científico

Autora: Toapanta Toapanta Paulina Marisol

Tutora: Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sofía

Ambato – Ecuador

Septiembre, 2023

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutora del Artículo Científico sobre el tema:

“EFECTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL AFRONTAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA. UN ENFOQUE FAMILIAR” desarrollado por Toapanta Paulina Marisol, estudiante de la Carrera de Enfermería, considero que reúne los requisitos técnicos, científicos y corresponden a lo establecido en las normas legales para el proceso de graduación de la Institución; por lo mencionado autorizo la presentación de la investigación ante el organismo pertinente, para que sea sometido a la evaluación de docentes calificadores designados por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, septiembre del 2023

LA TUTORA

Quenorán Almeida Verónica Sofía

AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Los criterios emitidos en el Artículo de Revisión **“EFECTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL AFRONTAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA. UN ENFOQUE FAMILIAR”**, como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones, son de autoría y exclusiva responsabilidad de la compareciente, los fundamentos de la investigación se han realizado en base a recopilación bibliográfica y antecedentes investigativos

Ambato, septiembre del 2023

LA AUTORA

Toapanta Toapanta Paulina Marisol

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Mg Quenorán Almeida Verónica Sofía con CC: 1720620028 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“EFECTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL AFRONTAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA. UN ENFOQUE FAMILIAR”**, Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo de Revisión o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo de Revisión a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, septiembre 2023

.....
Quenorán Almeida Verónica Sofía
CC: 1720620028

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Toapanta Toapanta Paulina Marisol con CC: 1850262344 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“EFECTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL AFRONTAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA. UN ENFOQUE FAMILIAR”**, Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo de Revisión o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo de Revisión a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, septiembre 2023

.....
Toapanta Toapanta Paulina Marisol

C.C1850262344

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador, aprueban en el informe del Proyecto de Investigación: **“EFECTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL AFRONTAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA. UN ENFOQUE FAMILIAR”**, de Toapanta Toapanta Paulina Marisol, estudiante de la Carrera de Enfermería.

Ambato, Septiembre 2023

Parar su constancia firma

.....
Presidente

.....
1er Vocal

.....
2 do Vocal

DEDICATORIA

El presente Artículo Original lo dedico a Dios ya que con su bendición me ayudado a culminar con éxito esta etapa de mi vida, a mis padres porque ellos siempre estuvieron a mi lado brindándome su apoyo y consejos para hacer de mí una mejor persona y excelente profesional inculcándome valores que he aplicado a lo largo de mi carrera universitaria y desde ahora en mi vida profesional, a mis hermanos por sus palabras de aliento y motivación en los momentos que creía no poder superar un obstáculo durante mi trayectoria universitaria, gracias todos ustedes he logrado llegar con éxito a culminar una de mis metas.

.

Toapanta Toapanta Paulina Marisol

AGRADECIMIENTO

Le agradezco primero a Dios por guiarme durante mi formación académica, a mi familia y amigos por el apoyo incondicional que me brindaban día tras día y sus palabras de motivación. A la Universidad Técnica de Ambato por abrirme sus puertas para poderme formar en ella y a sus docentes que me impartieron los conocimientos necesarios para mi formación profesional en la carrera de Enfermería y a mi tutora la Lic. Verónica Quenorán por estar pendiente durante todo el desarrollo de este trabajo y sus palabras de aliento para poder terminar culminar con éxito.

Toapanta Toapanta Paulina Marisol

“EFECTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL AFRONTAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA: UN ENFOQUE FAMILIAR”

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos al final de la vida tienen como objetivo principal proporcionar una buena muerte a través del alivio del sufrimiento físico, emocional y espiritual. Objetivo: determinar los efectos de los cuidados paliativos para el afrontamiento al final de la vida. Método: investigación cualitativa, descriptiva, retrospectiva con enfoque fenomenológico, en una muestra de 10 cuidadores familiares de pacientes que padecieron enfermedades terminales con algún tiempo de fase paliativa y que actualmente hayan fallecido. La técnica de recolección de información fue la entrevista. Resultados: los resultados demuestran que el cuidador informal está presto a cumplir su rol, lo asume como una experiencia positiva, pero también fue evidente la falta de información, entrenamiento y reconocimiento de necesidades. Conclusiones: Las actividades realizadas por el cuidador fueron efectivas para afrontar la fase final de vida del paciente en fase paliativa pues pese a que fueron empíricos, el rol fue asumido como una experiencia positiva y satisfactoria.

PALABRAS CLAVE / DESCRIPTORES: CUIDADOS PALIATIVOS, FINAL DE LA VIDA, CUIDADOR INFORMAL.

EFFECTS OF PALLIATIVE CARE FOR COPING AT THE END OF LIFE: A FAMILY APPROACH.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care at the end of life has as its main objective to provide a good death through the relief of physical, emotional and spiritual suffering. Objective: to determine the effects of palliative care for coping at the end of life. Method: qualitative, descriptive, retrospective research with a phenomenological approach, in a sample of 10 family caregivers of patients who suffered from terminal illnesses with some time in the palliative phase and who have currently died. The data collection technique was the interview. Results: the results show that the informal caregiver is ready to fulfill his role, he assumes it as a positive experience, but the lack of information, training and recognition of needs was also evident. Conclusions: The activities carried out by the caregiver were effective in coping with the final phase of life of the patient in the palliative phase because, despite the fact that they were empirical, the role was assumed as a positive and satisfactory experience.

KEYWORDS: PALLIATIVE CARE, END OF LIFE, INFORMAL CAREGIVER.

1. INTRODUCCIÓN

El presente artículo se enfoca en los cuidados paliativos para el afrontamiento al final de la vida que adquieren cada vez mayor importancia dentro de los sistemas de salud pública por las demandas de los pacientes y familiares, así como el interés de los profesionales por evitar el sufrimiento y brindar una muerte digna al paciente (Gómez, Carrillo y Arias, 2016). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2020) los cuidados paliativos son aquellos que permiten mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares que enfrentan problemas asociados con padecimientos potencialmente mortales, por tanto, incluyen la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

El abordaje de los cuidados paliativos para el afrontamiento al final de la vida se justifica en el hecho que estos son reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano y porque de acuerdo a reportes, la mayoría de los países están muy por debajo de la necesidad de estos servicios, al menos 25,7 millones de personas requieren cuidados paliativos de los cuales el 78% corresponde a población que reside en países de medios y bajos ingresos (Organización Mundial de la Salud, 2021). De ahí que los cuidados paliativos al final de la vida deben ser difundidos con mayor énfasis en nombre de la dignidad humana porque al sustentarse en la asistencia activa e integral de los pacientes con enfermedades graves, progresivas e irreversibles que no responden a tratamientos curativos, permiten controlar el dolor y otros síntomas a través de la prevención precoz y alivio del sufrimiento a nivel físico, emocional, social y espiritual (Sobral et al., 2020).

Para Rodríguez y Expósito (2018) el acercamiento a una muerte tranquila, sin elementos terapéuticos innecesarios en un clima de confianza, comunicación e intimidad donde la familia tenga un lugar destacado cerca del paciente para brindar cuidado, apoyo y satisfacer necesidades físicas y emocionales, es la esencia de los cuidados paliativos. La familia se convierte en un pilar básico en el cuidado del paciente al final de la vida y debe considerarse como un elemento terapéutico en sí mismo y como tal debe incorporarse en la planificación del cuidado ya que contribuye a aliviar el sufrimiento del paciente al estar a su lado y acompañarlo en el proceso de morir (Achy y Pinilla, 2016).

A partir de lo expuesto, analizar el tema es relevante porque el cuidado informal al final de la vida si bien genera periodos inevitables de desconcierto y negación que se acompañan de estudios de desorientación, al final se construye una nueva perspectiva en la que el significado de la labor de cuidador es diferente,

significativa y gratificante porque existe mayor autonomía, determinación para aprender, relacionarse con otros, tomar decisiones, resolver problemas e incluso anticiparse a las necesidades de cuidado de su familiar hasta su partida (Chaparro, Carreño y Rojas, 2022), acciones con las cuales es posible afrontar de mejor forma situaciones complejas como la muerte porque como lo expone Gutiérrez (2009) una alta capacidad de afrontamiento se expresa en conductas resolutivas y significativas de un suceso, anticipación en planes de acción y aceptación de la realidad.

Dentro de este ámbito varios autores han destacado el efecto de los cuidados paliativos al final de la vida por parte del cuidador familiar, así por ejemplo en la investigación de Sierra (2019) se expone que los cuidadores familiares a lo largo de su labor experimentan sentimientos como demasía en las demandas físicas, estrés emocional/espiritual e incertidumbre frente al futuro y requerimientos de ayuda, no obstante asume que también se generan sentimientos positivos que surgen de haber realizado bien su labor y haber brindado acompañamiento durante largos periodos de tiempo. Es decir que, pese a la complejidad de la labor de ser cuidador informal, brindar cuidado paliativo al final de la vida es percibido como positivo para los familiares.

De igual forma en el estudio de Tarberg et al (2022) se revela que los cuidadores informales tienen un papel relevante en la toma de decisiones al final de la vida, pero para que se pueda llegar a un afrontamiento de esta fase y un mejor procesamiento del duelo se debe incluir a los cuidadores familiares desde las primeras etapas del cuidado paliativo porque ello va a permitir un aumento en la participación y adaptación para la fase terminal.

Para Carreño y Chaparro (2018) muchos de los cuidadores familiares no se encuentran preparados para asumir el rol porque inicia de manera precipitada requiriendo nuevos patrones de respuesta, pero aluden que en esta transición inciden una serie de condiciones que pueden facilitar o inhibir la progresión hacia la adopción del rol, dentro de las que se encuentran: el conocimiento, las creencias, significados de vida, actitudes y factores sociales los cuales son determinantes para el afrontamiento y satisfacción con el ejercicio del rol.

De acuerdo con la investigación de Mayland (2022) las circunstancias y atención al final de la vida tiene un efecto profundo en la capacidad para afrontar la situación sobre todo en edad pediátrica donde la muerte no es aceptada y los niños que reciben cuidado paliativo pueden no hablar, ser demasiado pequeños o estar demasiado enfermos para hacer del cuidado paliativo algo más placentero, lo cual genera que los padres o familiares experimenten sentimientos negativos profundos durante antes, durante y después de la

muerte con un duelo complejo.

De ahí que debe considerarse que durante los cuidados paliativos se generan efectos positivos y negativos en los cuidadores informales los cuales van a repercutir en su modo de afrontamiento al final de la vida. Bajo este contexto, la investigación se desarrolló con el objetivo de determinar los efectos de los cuidados paliativos para el afrontamiento al final de la vida desde el punto de vista del cuidador familiar en el marco de la teoría de la incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mishel en la cual se abordan 4 elementos principales: ambigüedad (relacionado con el estado de la enfermedad), complejidad (tratamiento y cuidado), falta de información sobre el diagnóstico y enfermedad y falta de predicción sobre el curso de la enfermedad y pronóstico (Trejo, 2010). Para este fin el trabajo investigativo se estructuró con cinco apartados principales, el primero que respecta a la introducción, el segundo al fundamento teórico, el tercero a los procedimientos metodológicos, el cuarto a los resultados y discusión de los mismos y el quinto a las conclusiones.

2 FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1 Cuidados paliativos

El término paliativo deriva del latín “pallium” que se traduce en manto o capa, este término fue utilizado desde la antigua Roma para hacer referencia al cubrimiento de los enfermos cuando la medicina ya no podía ayudara partir de allí el cuidado paliativo se ha convertido en un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida a través de la prevención y alivio del sufrimiento (Llauradó Sanz, 2014).

Desde la perspectiva de Dos Santos, García y Da Silva (2021) paliar es confortar, aliviar síntomas, oír, respetar, compartir, acoger, acompañar hasta el fin y después de la vida al enfermo y los familiares, desde esta perspectiva el cuidado paliativo tiene como uno de sus objetivos primordiales el máximo de confort que puede ser experimentado en cuatro dimensiones: física (sensaciones del cuerpo), psicoespiritual (conciencia interna de sí mismo, significado de la vida y relación con un orden o un ser superior), ambiental (medio ambiente) y social (relaciones interpersonales y familiares).

Los cuidados paliativos a criterio de Vallejo, Lino y Quinto (2017) se caracterizan por:

- Proporcionan alivio al dolor y otros síntomas que provocan sufrimiento
- Promocionan vida y considerar la muerte como proceso natural.

- No aceleran ni retrasan el proceso de morir.
- Integran aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y recursos necesarios para ayudar a vivir al paciente de manera activa hasta la muerte.
- Brindan apoyo a los familiares o entorno cercano durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.
- Se aplican desde fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias.
- Incluye investigaciones para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

En este sentido el desempeño de los cuidados paliativos se enmarca en los derechos del paciente en estado terminal que son una concreción de los derechos humanos primordiales como: ser tratado como ser humano vivo hasta el momento de su muerte, mantener una esperanza cualquiera que esta sea, expresar sentimientos y emociones sobre la muerte, obtener atención incluso si los objetivos de curación deben ser cambiado por objetivos de confort, no morir solo, ser liberado del dolor, obtener una respuesta honesta, recibir ayuda de la familia para aceptación de la muerte, morir en paz y con dignidad, conservar individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, ser cuidado por personas sensibles y competentes y que el cuerpo sea respetado después de su muerte (Ignorosa y González, 2014).

2.2 Cuidador informal y cuidado paliativo

Un cuidador se define como la persona responsable de cuidar a una persona enferma o dependiente lo que facilita el desempeño de sus actividades diarias como: la alimentación, la higiene personal, el suministro de medicamentos de rutina y el acompañamiento a los servicios de salud o la realización de otras actividades requeridas en su vida y proceso de enfermedad (Bello, León y Covená, 2019).

Al final de la vida, es necesario brindar cuidado paliativo al enfermo mismo que es proporcionado por cuidadores formales (personal de salud) e informales; los cuidadores informales son miembros de la familia, amigos o vecinos que presentan cuidados en casa de manera no remunerada y que desempeñan roles asistenciales de varios tipos (Rodríguez, 2010). El cuidador informal en el

cumplimiento de su rol debe suplir necesidades desde lo físico, emocional y lo espiritual que en muchos casos se da sin una adecuada preparación y acompañamiento de profesionales de la salud o redes de apoyo apropiadas (Arias et al., 2021).

Para Espíndola et al (2018) los cuidados paliativos al final de la vida dentro del entorno familiar deben estar basados en una comunicación honesta, evitando conspiraciones de silencio y favoreciendo el mantenimiento de la autonomía y dignidad del enfermero, así como también propiciar recursos emocionales para lidiar con posibles crisis resultantes de la enfermedad y la finitud. Según Reigada et al (2015) el rol del cuidador familiar al final de la vida abarca varios cuidados como: estar disponible física y mentalmente las 24 horas del día para satisfacer las necesidades del paciente, atender los cuidados de higiene, brindar medicamentos (comprar, preparar y administrar), manejar instrumentos técnicos (monitores, ventiladores, etc.), lidiar con el duelo anticipado, brindar apoyo, atender y reducir el sufrimiento del paciente, participar en la comodidad del paciente, atender los deseos del paciente y participar en la toma de decisiones al final de la vida.

Los cuidadores informales realizan una amplia variedad de actividades al final de la vida que van desde la atención médica (ayudar con medicamentos, tratamientos y terapias) hasta actividades de la vida diaria (higiene, vestimenta, alimentación) y también tareas domésticas para brindar comodidad y satisfacer las necesidades del paciente (Neto et al., 2021). Además, en muchos de los casos va a requerir suplementos de drogas y acompañamiento las 24 horas, observación regular y control de síntomas principalmente dolor y agitación, cuidados continuos de la boca para evitar sequedad, cambios de decúbito y en ciertas ocasiones cuidado de vías de administración medicamentoso o alimentación (Rodrigues, 2010).

De acuerdo a la evidencia actual, las responsabilidades de los cuidadores informales se han extendido más allá de brindar asistencia en actividades de vida diaria, sino que ahora se incluyen cuidados más técnicos como las inyecciones intravenosas, mantenimiento de la oxigenación, cuidado y curaciones de heridas y entre otras tareas de mayor complejidad que pueden desencadenar estrés, fatiga e incertidumbre cuando no se tienen los apoyos necesarios (Anjum et al., 2011).

2.3 Afrontamiento al final de la vida

El afrontamiento consiste en hacer frente o encarar un peligro o una situación negativa, es un proceso a través del cual se hace frente a un acontecimiento estresante, planteándolo en términos neutros y dándole solución para mantener

la integridad física y psicológica (Fernández, y otros, 2017).

En palabras de Duarte y Valera (2019) el afrontamiento puede definirse como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo, de ahí que el afrontamiento constituye un proceso cambiante con fines de adaptación en el que la persona y el contexto interactúan de manera permanente en función del tipo de problemas a resolver, sin embargo, la capacidad de afrontamiento de una persona depende de su trayectoria personal, de los valores y creencias que la misma ha ido incorporando con los años. El afrontamiento puede ser adaptado o no a situaciones de enfermedad; para que logre ser adaptado se requiere la búsqueda de apoyo emocional y social, actitud espiritual de lucha y aceptación combinada con los esfuerzos por mantener el autocontrol sobre la enfermedad por otra parte aquellas menos adaptativas abarcan actitudes de desesperanza y resignación combinada con una actitud pasiva de evitación (Rodríguez et al., 2019).

3 PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS

3.1 Tipo de estudio

Se trata de una investigación cualitativa que en palabras de Hernández, Fernández y Baptista (2014) es aquella que pretende describir, comprender e interpretar los fenómenos a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes. Para Escudero y Cortez (2018) la investigación cualitativa es aquella que recaba información no cuantificable y está basada en las observaciones de las conductas para la posterior interpretación, su propósito es la descripción de las cualidades de hecho o fenómeno y muestran interés por acceder a las experiencias, interacciones y documentos en su contexto natural. En la presente investigación el enfoque cualitativo se justifica en su carácter interpretativo y no numérico con el que se recolectaron y analizaron los datos.

Fue de tipo descriptiva que de acuerdo con Sánchez, Reyes y Mejía (2018) se orienta a describir el fenómeno e identificar las características de su estado actual. Además, se efectúa cuando se desea describir en todos sus componentes principales una realidad por cuanto su enfoque se dirige en caracterizar elementos fundamentales del fenómeno de estudio con base en criterios sistemáticos con los que se posibilita el establecimiento de una estructura comparable con otras fuentes (Guevara, Verdesoto y Castro, 2020). De ahí que la presente investigación fue descriptiva porque se describieron los cuidados paliativos desde el enfoque familiar.

Finalmente, el enfoque de la investigación fue fenomenológico que se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida respecto a un suceso desde la perspectiva del sujeto cuyo objetivo es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad para la toma de conciencia y los entendimientos de los significados en torno del fenómeno (Fuster Gullén, 2019). Además, busca descripciones ricas y complejas de un fenómeno tal como es vivido, la noción clave es la “experiencia vivida” o la forma en la que las personas concretamente viven un hecho concreto (Castillo Sanguino, 2020). Con este enfoque fue posible determinar los efectos de los cuidados paliativos para el afrontamiento al final de la vida desde el punto de vista del cuidador familiar.

3.2 Población y muestra

La selección de la muestra fue de tipo intencional y estuvo constituida por 10 cuidadores de pacientes en fase paliativa que cumplieron con los siguientes criterios:

Criterio de inclusión: cuidadores familiares de pacientes que padecieron enfermedades terminales con algún tiempo de fase paliativa y que actualmente hayan fallecido.

Criterios de exclusión: cuidadores informales que no convivían en el entorno del fenómeno a estudiar, familias que no desearon participar de la investigación y aquellos que no brindaron respuestas objetivas.

3.3 Técnicas de recolección

La recopilación de información se realizó a través de una entrevista que constó de 13 preguntas abiertas, las 7 primeras enfocadas en las respuestas ante el rol de cuidador familiar y las 6 siguientes sobre las labores o ejecución del rol de cuidador informal. Las preguntas se tomaron a partir del instrumento “Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico” desarrollado por Carreño y Chaparro (2018). Para la aplicación de la entrevista se contactó con los familiares, se acordó día y hora de entrevista y en su momento se procedió a grabar (previo consentimiento) la misma para su respectiva transcripción.

Para el procesamiento y análisis de los datos se utilizó Microsoft Excel donde se registró la información obtenida de acuerdo a 6 categorías, cuatro de ellas relacionadas con la teoría de Merle Mishel (1. roles del cuidador informal en fase paliativa -sistema de cuidado, 2. Ambigüedad relacionada con el estado de la enfermedad, 3. falta de información acerca del diagnóstico y severidad de la enfermedad y 4. falta de predicción sobre el curso de la enfermedad y pronóstico) a las que se añadieron 2 más: experiencias de haber sido cuidador

en fase paliativa y mantenimiento de autonomía y relación con el paciente que son importantes componentes del cuidado paliativo y del afrontamiento al final de la vida.

Como aspectos éticos de la investigación se consideró la firma del consentimiento informado y el manejo de los datos se hizo de manera anónima y netamente con fines académicos conforme a la declaración Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013).

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Resultados

Los resultados que se presentan a continuación se categorizaron en 6 secciones:

Experiencias de haber sido cuidador en fase paliativa

Los cuidados al final de la vida si bien generan periodos inevitables de desconcierto, negación y desasosiego constituyen experiencias positivas para los cuidadores informales quienes asumen que esta práctica les sirvió principalmente como aprendizaje. Según los cuidadores familiares haber asistido a un familiar en fase terminal permitió ganar conocimiento, práctica y fortaleza para afrontar la vida. Los siguientes argumentos lo evidencian: “Sí, porque se ganó experiencia y con eso creo que se puede ayudar a un vecino o a alguien que esté en esta situación y que necesite de lo poco que se aprendió” (Entrevistado 2), “Sí, porque se logró más conocimiento sobre cómo tratar la enfermedad, algunos cuidados, sobre cómo manejar a una persona y antes no se tenía una idea y a raíz de la enfermedad se aprendió” (Entrevistado 6), “En este caso si aportó porque tuve muchas enseñanzas por parte de mi familiar enfermo” (Entrevistado 9).

Otro aspecto positivo de haber sido cuidador en fase paliativa fue la satisfacción de haber podido ayudar y acompañar a su familiar hasta su último respiro, “Fue positivo porque en sí tengo esa satisfacción de haber cuidado, siento que hice bien porque estaba preparada le ayudaba con la medicina, sus inyecciones y controlando sus presiones” (Entrevistado 4). Pero esta experiencia también fue satisfactoria en quienes no tuvieron preparación en el cuidado “Sí porque hice con toda mi fe, dejé todo para cuidarle a él y eso siempre me hará sentir bien” (Entrevistador 8).

Roles del cuidador informal en fase paliativa- sistema de cuidado

Ser cuidador de fase paliativa fue satisfactorio para los cuidadores familiares pese al desconocimiento e incluso a la falta de tiempo pues ninguno lamentó o

renegó de esta labor, “Aparte de cuidarle tenía que hacer otras labores, trabajar y hacer otras labores con mis hijos pero si pude cuidarle, eso no afectó mi plan de vida porque tengo una familia y tengo que ver y estaba en ambos lados” (Entrevistador 3), “Aparte de cuidarle se estudiaba, trabajaba y teníamos que administrar el tiempo para no descuidarle y no se quede sola ningún momento” (Entrevistado 6), “yo tenía que laborar y cuidar a mi familia pero yo hacía todo lo posible para dividir el día y para dar el tiempo necesario para lo que se debía hacer y así avanzaba a cuidar a mi familiar”.

Por tanto, el rol del cuidador de paciente paliativo implicó la coordinación de varias actividades familiares y asistenciales, muchas de las cuales fueron aplicadas de manera empírica: “Los cuidados que le dábamos se basaban en darle medicamentos que el doctor mandaba de ahí no podíamos hacer más porque no sabíamos cómo hacer” (Entrevistado 6), “Los cuidados se basaron solo en darle la medicina no se podía hacer más” (Entrevistado 1). Estos argumentos demuestran la falta de conocimiento que tuvieron los familiares en fase paliativa porque los cuidados estuvieron dirigidos casi exclusivamente a lo recetado por el personal médico: “El cuidado en casa se hacía como indicaba el médico, medicamentos (6 pastillas), inyecciones para ponerle y el manejo del oxígeno que se hacía con una familiar experimentada, de ahí el resto del cuidado hacía solo con el conocimiento que yo tenía no más” (Entrevistado 7).

Entre los cuidados generales proporcionados por los cuidadores informales también sobresalieron: brindar medicación, aseo, baño con esponja, alimentación, movilidad de extremidades, cambios posturales, masajes, así como la aplicación de medicina casera: “Todos los tratamientos que le dábamos eran medicinas, pero también usábamos otros elementos como papas amarradas en la cabeza para que le pase el dolor. Para el dolor de estómago le dábamos agua de manzanilla y anís para que pase tomando” (Entrevistado 9), “Le dábamos remedios como aguas de remedio con hierbas (manzanilla, toronjil)” (Entrevistado 3).

Lo expuesto demuestra que los cuidados brindados al final de vida fueron empíricos porque no se desarrollaron con conocimiento o la certeza de que alguno de ellos funcionara, se sustentaron exclusivamente en indicaciones médicas o en las recomendaciones de conocidos y/o familiares y estuvieron dirigidos al control de los síntomas que se iban presentando en el transcurso de la enfermedad.

Ambigüedad relacionada con el estado de la enfermedad

La falta de precisión en los cuidados proporcionados al paciente paliativo fue evidente conforme a lo dicho por los entrevistados y ello generó sentimientos

de culpa, baja satisfacción en la labor de cuidado y falta de bienestar personal. Muestra de ello es que varios cuidadores se sintieran mal durante su rol por el hecho de no haber podido hacer más, “Me sentía desanimada porque no podía hacer más, trataba, pero no pude. Yo no sabía cómo ayudarlo con los remedios, con las comidas, no atinaba que darle para que se sienta mejor” (Entrevistado 2), “La verdad sí me sentí desanimada porque esa enfermedad había sido muy dura y ojalá hubiera podido hacer algo para aliviarle o compartir ese dolor con él. A veces me sentía desanimado porque no se podía saber que necesita o que quería o los deseos de comer porque como no hablaba ni podía moverse no se podía entender” (Entrevistado 1), “Me sentí bastante desanimado, es un familiar que era de mi sangre que era muy allegado, muy apegado y no poder hacer más era quebrantarse, desesperarse, sentimos dolor, entramos en shock, me desanimé bastante porque los cuidados que le podíamos hacerle al nuestro alcance, preguntando, pidiendo información, pero ya no hubo posibilidades y me sentí derrotado (Entrevista 10). Esto deja claro que las condiciones del paciente paliativo pueden inferir en la satisfacción y modo de afrontamiento al final de la vida porque a pesar de que para la mayoría de cuidadores informales el cuidado brindado fue positivo también surgieron sentimientos de tristeza e impotencia.

Sin embargo, estos sentimientos negativos no pueden ser generalizados porque para muchos el avance de la enfermedad y la pronta llegada de la muerte nunca los desanimó sino que los fortalecía para seguir hasta el final: “No me sentí mal porque he estado ahí todo el tiempo y no me he hecho para atrás” (Entrevistado 3), “Nunca me sentí desanimado de cuidar al contrario cuidar a un ser de la familia que siempre ha estado fue gratificante y siempre que lo podamos hacer lo hicimos de corazón, no nos sentimos desanimados sino felices de estar con esa persona”(Entrevistado 6).

En este punto se puede decir que la fase paliativa puede afrontarse de manera positiva y negativa porque para muchos quedó pendiente una entrega de tiempo, cariño y cuidados más amplios, pero para otros la satisfacción del deber cumplido pese a las adversidades que se presentaron durante la enfermedad.

Falta de información acerca del diagnóstico y severidad de la enfermedad

Mucha de la incertidumbre vivenciada por los cuidadores informales de pacientes paliativos se debió a la falta de información sobre la enfermedad y los tratamientos por lo cual muchos familiares buscaron información en vecinos y/o conocidos, internet y médicos para poder ayudar: “Si buscábamos, preguntábamos a personas con que poder tratar, que damos o que hacemos”, (Entrevistado 7), “Si busque en este caso por internet para saber cómo cuidarlo”

(Entrevistado 9), “Sí, busqué información en una amiga doctora que es conocida quien guiaba la forma de cuidarle y mantenerle” (Entrevistado 1), “sí me tocaba buscar ayuda, lo hice con una doctorita que era conocida que nos ayudó para verle” (Entrevistado 3).

Por lo tanto, el conocimiento y la preparación para el cuidado paliativo no estuvieron presente en quienes ejercieron este rol pues en su desconocimiento y malestar emocional debieron buscar información por otros medios para poder ayudar a sus familiares a aliviar sus síntomas y a que lograran bienestar.

Falta de predicción sobre el curso de la enfermedad y pronóstico.

La falta de predicción sobre el curso de la enfermedad, así como el pronóstico estuvo enlazada con la falta de conocimiento de los cuidadores informales para quienes en su mayoría fue difícil reconocer las necesidades del paciente: “No podíamos identificar sus necesidades, decayó bastante, le salió manchas en la piel unas rojas y le secaba los labios, no tenía ánimos, se convirtió en un vegetal” (Entrevistado 10). Pero pese a que las necesidades no podían identificarse de inmediato, los cuidadores buscaron las formas de proporcionar bienestar a sus familiares: “No podíamos identificar sus necesidades, pero teníamos que estar pendientes no podía alimentarse solo, necesitaba ayuda, no podía movilizarse” (Entrevistado 9).

La identificación de necesidades básicas del paciente paliativo dependió de su estado pues como lo expone uno de sus cuidadores: “Al principio era más fácil porque nos decía que necesitaba, que le hacía bien y mal, que quería y no pero al final ya no y ahí se complicó porque ya no podía hablar y ahí era complicado identificar lo que quería” (Entrevistado 6). Con este argumento se apoya la idea de que para los cuidadores informales fue difícil reconocer lo que su familiar necesitaba en el momento oportuno porque muchos de los cuidados otorgados fueron por intuición.

Gran parte de la intervención en fase paliativa se realizó de manera empírica pero siempre se procuró brindar la mayor comodidad posible al paciente porque más allá del rechazo de la enfermedad y muerte se buscó un trato digno al final de la vida incluso con cuidados como la adecuación de espacios para brindar mayor comodidad: “Sí, tuvimos que acomodar para satisfacer sus necesidades” (Entrevista 7), “Para otras necesidades acomodamos un poco, el espacio era grande pero tuvimos que acomodar para que se pueda movilizar” (Entrevistado 3), “Aparte de eso si le hicimos un espacio en la casa porque él no vivía con nosotros” (Entrevistado 8).

Mantenimiento de autonomía y relación con el paciente

Durante la fase paliativa y debido a la condición de los pacientes no se pudo mantener la autonomía del paciente: “Autonomía no porque el ya no podía hacer nada, no se movía era en estado vegetal, no podía ver, todo el tiempo dependió de otros” (Entrevistado 1), “No tenía autonomía, yo le daba haciendo todo porque se puso malita” (Entrevistado 5), “No se podía mantenerle independiente porque mi familiar no podía caminar ni hacer muchas cosas por sí mismo” (Entrevistado 9) con ello se incumple un principio básico de los cuidados paliativos en los que la autonomía es considerada un elemento básico porque le permite al paciente y a la familia ejercer actividades que en otros contextos serían imposibles.

Pese a que la mayoría de los pacientes en fase paliativa no pudieron mantener su autonomía y requirieron asistencia en casi la totalidad de sus necesidades debido a las complicaciones de salud, la ingesta de medicamentos que los mantenía dormidos y sus condiciones generales, los cuidadores familiares buscaron brindar el mayor nivel de bienestar físico y emocional a través de la escucha activa y el mantenimiento de una buena comunicación que es parte fundamental del cuidado paliativo. De acuerdo a lo expuesto por los cuidadores informales se buscó siempre mantener una relación cercana, cálida y empática: “Durante esos momentos se procuró tener más cercanía, disfrutar más, nosotros tratábamos de darle lo que quería, demostrarle alegría, siempre se trataba de mostrar lo mejor” (Entrevistado 6), “Durante la enfermedad tuvimos más acercamiento, conversamos más, éramos más empáticos con mi familiar” e incluso se promovió el bienestar espiritual “Al final mejoraron las cosas tratábamos de conversar más y orar” (Entrevista 5”).

Este tipo de asistencia es acertada, puesto que parte fundamental del cuidado paliativo es el mantenimiento de la comunicación y cercanía con el paciente porque así es posible reconocer y acoger empáticamente las necesidades del paciente y brinda mayor tranquilidad hacia el final de la vida.

4.2 Discusión

Los resultados muestran que existe poco conocimiento en los cuidadores informales sobre los cuidados paliativos los cuales no aportan al final de la vida del paciente moribundo porque muchos de estos fueron empíricos lo que generó gran incertidumbre dado que fue evidente la incapacidad para determinar el significado de eventos relacionados con la enfermedad.

Lo expuesto, se enmarca dentro de la teoría de Merle Mishel quien alude que, ante la enfermedad, la incertidumbre es frecuente y se presenta de cuatro formas mismas que concordaron con lo observado en el presente estudio. La

primera fue la ambigüedad relacionada con el estado de enfermedad que se hizo evidente en el hecho de que los familiares se sintieran mal durante su rol de cuidador por la impotencia de no haber podido hacer más por desconocimiento que poseían. De acuerdo a Oria, Elers y Aguirre (2021) durante este periodo transitan sentimientos de culpa, soledad, nerviosismo dada la fragilidad de la condición de salud que amenaza la vida de sus familiares.

El segundo aspecto de la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel reportado en este estudio fue la complejidad en el sistema de cuidado porque gran parte de los cuidados proporcionados se hicieron sin la certeza de que funcionara y estuvieron dirigidos a paliar la sintomatología. Esto en palabras de Rodríguez (2010) es acertado porque durante el cuidado paliativo el tratamiento está dirigido al control inmediato de los síntomas sin embargo alude que debe hacerse con pleno conocimiento y bajo observación regular para proporcionar bienestar y no deteriorar la calidad de vida del moribundo asumiendo que cuando se brinda un buen cuidado la mayoría de muertes pueden ser efectivamente en paz y relativamente libres de disconfort.

El tercer aspecto concierne a la falta de información acerca del diagnóstico y seriedad de la enfermedad que fue evidente en la búsqueda de información externa para poder ayudar a sus familiares a aliviar sus síntomas y a lograr bienestar, esto de acuerdo con Barreto et al (2013) supone una dificultad añadida importante para el cuidador informal quien recibe informaciones diferentes e incluso contradictorias que le genera mayor estrés y ansiedad e impiden asimilar la información que les proporcionan.

El cuarto elemento concordante con la teoría de Merle Mishel fue la falta de predicción sobre el curso de la enfermedad y pronóstico que en el presente estudio estuvo enlazada con la falta de conocimiento de los cuidadores informales para quienes en su mayoría fue difícil reconocer las necesidades del paciente y consecuentemente satisfacerlas de manera oportuna lo que pudo afectar en una buena muerte porque como lo dicen Benítez, Pascual y Asensio (2002) el objetivo de cuidado de los últimos días de vida deben enfocarse en la obtención de placidez, alivio, calidad en proceso de morir, es decir una situación de ausencia de malestar físico y alivio del malestar psicológico.

La existencia de estos elementos de incertidumbre, deben ser asumidos como una oportunidad para el afrontamiento al final de la vida pues como lo expone la misma Merle Mishel “cuando la incertidumbre es considerada una oportunidad, la posibilidad de resultados positivos ocurre” (Trejo, 2010). A razón de esto los cuidados paliativos al final de la vida deben aplicarse no solo para

lograr una buena muerte sino para el afrontamiento de esta fase de vida.

Otro de los hallazgos relevantes y que fue el eje central del presente estudio fue determinar los efectos de los cuidados paliativos para el afrontamiento al final de la vida desde el punto de vista del cuidador familiar, mismo que de acuerdo a la concepción de los cuidadores informales fue positivo porque pese al empirismo con el que fueron aplicados se atribuyó un significado positivo a este proceso.

Este resultado se sustenta en el estudio de Sierra et al (2019) en el que se menciona que los cuidados paliativos proporcionados por el familiar tienen un impacto positivo para afrontar la muerte porque al tener la casa como escenario para el cuidado al final de la vida, se posibilita la continuidad de la vida diaria, las relaciones con la persona cuidada, comodidad y se facilita el periodo posterior a la muerte lo cual genera sentimientos de haber realizado su rol de la mejor forma. Con lo cual se hace notar que brindar cuidados paliativos es significativo para el afrontamiento al final de la vida.

De igual forma en la investigación de Tarberg et al (2022) se menciona que el cuidado paliativo desprende efectos positivos para el paciente por tres motivos principales: proporcionan beneficencia para el paciente en la fase temprana, permiten una mayor autonomía y toma de decisiones compartida en fase intermedia y una mayor participación familiar en la fase terminal para la satisfacción de deseos y necesidades además de apoyo emocional con lo cual es posible un mejor afrontamiento y manejo del duelo.

Carreño y Chaparro (2018) asienten lo dicho porque consideran que cuidar a una persona al final de la vida es una labor compleja, pero la experiencia puede tener efectos positivos como el crecimiento personal puesto que los cuidadores familiares en la medida en que reconozcan su labor podrán afrontar la situación, trascender en el cuidado y encontrar un plan de vida incluso en caso de que su familiar fallezca.

En este orden de ideas se debe considerar que los cuidados paliativos no siempre producirán efectos positivos porque para muchos este proceso es complejo y difícil. Para Mayland (2022) los efectos de los cuidados paliativos pueden variar sobre todo cuando se trata de niños en quienes la atención al final de la vida puede tener un impacto profundo y un difícil afrontamiento en el vínculo familiar porque se asume que la muerte de un niño va en contra de la línea de vida. De ahí que se puede asumir que intervenir como cuidador informal en fase paliativa puede generar varios efectos sobre el afrontamiento al final de la vida pues en muchas ocasiones la satisfacción de la labor cumplida no es suficiente cuando no existe una aceptación de la muerte como parte de la vida

misma.

5. CONCLUSIÓN

Entre los roles asumidos por los cuidadores informales durante el cuidado del paciente paliativo sobresalen: la entrega de medicación, aseo, baño con esponja, alimentación, movilidad de extremidades, cambios posturales, masajes, así como la aplicación de medicina casera.

Las actividades realizadas por el cuidador fueron efectivas para afrontar la fase final de vida del paciente en fase paliativa pues pese a que fueron empíricos, estuvieron basados en indicaciones médicas generales, en recomendaciones de terceros e incluso en la intuición, el rol fue asumido como una experiencia positiva y satisfactoria.

Conforme a los cuidados basados en la teoría de la incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mishel prevalecieron elementos negativos como: ambigüedad relacionada con el estado de la enfermedad, complejidad con relación al tratamiento y sistema de cuidado, falta de información acerca del diagnóstico y seriedad de la enfermedad así como la falta de predicción sobre el curso de la enfermedad y pronóstico, mismos que deben ser revertidos y asumidos como una oportunidad de mejora para afrontar la fase final de vida de manera adecuada.

Con base en los resultados conviene reflexionar sobre el significado que se le da a la muerte porque su aceptación como parte de la vida misma va a permitir la aplicación de cuidados paliativos oportunos, seguros y de calidad que contribuyan a una buena muerte pues mientras se reniegue de la muerte, los cuidados paliativos al final de la vida no podrán aplicarse adecuadamente como lo ocurrido en el caso particular donde se pudo apreciar una carente aplicación de los mismos lo cual repercutió en el afrontamiento de la fase final de vida.

Resulta relevante profundizar sobre el tema y abrir nuevas líneas de investigación que permitan diagnosticar la aplicación de cuidados paliativos en diferentes patologías crónicas y terminales, así como indagar sobre el afrontamiento desde la perspectiva del cuidador familiar y del paciente, así como contrastar y correlacionar estos hallazgos para generar una mayor evidencia teórica en torno a los efectos del cuidado paliativo al final de la vida.

La principal limitante teórica reportada en el estudio fue la escasa información sobre los efectos de los cuidados paliativos desde el enfoque familiar lo cual limitó poder realizar comparaciones con la evidencia reportada en el estudio. A nivel metodológico las principales limitantes estuvieron relacionadas con el bajo número de participantes lo cual restringió el poder realizar generalizaciones con

los resultados.

REFERENCIAS

Achy, D., y Pinilla, M. (2016). La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria*, 13(1), 55-60. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v13n1/1665-7063-eu-13-01-00055.pdf>.

Anjum, S., Khan, J., Mayamol, T., y Mohita, C. (2011). ¿Qué necesita el cuidador informal de un paciente con cáncer terminal? Un estudio de un centro de cáncer. *Atención paliativa india J.*, 17(3), 191-196. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3276815/>.

Arias, M., Carreño, S., Sepúlveda, A., y Romero, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cancer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, e1248. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v12n2/2346-3414-cuid-122-e1248.pdf>.

Asociación Médica Mundial. (2013). Recuperado el 7 de Noviembre de 2022, de Declaración de Helsinki de la AMM principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinkide-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

Barreto, P., Díaz, J., Pérez, M., y Saavedra, G. (2013). Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 1-22. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4611558>.

Bello, L., León, G., y Covena, M. (2019). Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Revista Universidad y Sociedad*, 385-395. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v11n5/2218-3620-rus11-05-385.pdf>.

Benítez, M., Pascual, L., y Asensio, A. (2002). Cuidados paliativos. La atención a los últimos días. *Atención Primaria*, 30(5), 318322. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-atencionultimos-13037459>.

Carreño, S., y Chaparro, L. (2018). Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: una herramienta para valorar la trasncisión. *Investigaciones Andina*, 20(36), 39-54. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/2390/239059788004/html/>.

Castillo Sanguino, N. (2020). Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa . *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, 7-18. Disponible en: http://www.relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/fenomenologia_com

[o metodo/167.](#)

Chaparro, L., Carreño, S., y Rojas, J. (2022). Adopción del rol del cuidador del paciente crónico: teoría de situación específica. *Aquichan*, 22(4), e2242. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/18613>.

Dos Santos, M., García, R., y Da Silva, M. (2021). Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora. *Enfermería Global*, 420-434. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/420751/297621>.

Duarte, M., y Varela, I. (2019). Afrontamiento de la muerte en estudiantes de Ciencias de la Salud. *Educación Médica Superior*, e1375. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ems/v33n1/1561-2902-ems-33-01-e1375.pdf>.

Escudero, C., y Cortez, L. (2018). Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica. Machala: Redes.

Espínola, A., Quintana, A., Farías, C., y Bade, M. (2018). Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371-377. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjq73XgnhrMVSpNx4y/?format=pdf&lang=es>. Obtenido de Relaciones familiares en el contexto de los cuidados.

Fernández, J., García, L., García, M., Fernández, A., Lozano, T., y Rubio, A. (2017). Actitudes y afrontamiento ante la muerte en el personal de enfermería. *Tiempos de Enfermería y Salud*, 27-33. Disponible en: <https://tiemposdeenfermeriaysalud.es/journal/article/view/63>.

Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 201-229. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/pyr/v7n1/a10v7n1.pdf>.

Gómez, O., Carrillo, G., y Arias, E. (2016). Teorías de enfermería para la investigación y la práctica en cuidado paliativo. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(1), 60-78. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlb/v17n1/v17n1a04.pdf>.

Guevara, G., Verdesoo, A., y Castro, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *Revista Científica Mundo de la Investigación y el conocimiento*, 163-173. Disponible en: <https://www.recimundo.com/index.php/es/article/download/860/1560?inline=1>.

Gutiérrez, C. (2009). Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación. *Hallazgos*, 6(12), 201-213. Disponible en: <https://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/hallazgos/article/view/1742/1890>.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2014). Metodología de la investigación. México: McGrawHill.

Ignorosa, C., y González, L. (2014). Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. *Enfermería Universitaria*, 11(1), 110-116. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-cuidados-paliativos-unamuerte-digna--S1665706314726740>.

Llauradó Sanz, G. (2014). Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. *Ene*, Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2014000100006.

Llerena Cruz, C. A. ., Ramírez Gavilanes, G. I. ., Morales Mayorga, S. G. ., & Simbaña Quishpi, M. A. . (2022). El rol de enfermería en cuidados paliativos: una revisión de literatura. *Sapientia: International Journal of Interdisciplinary Studies*, 3(3), 124– 137. <https://doi.org/10.51798/sijis.v3i2.398>

Mayland, C., Sunderland, K., y Fraser, L. (2022). Measuring quality of dying, death and end-of-life care for children and young people: A scoping review of available tools. *Palliative Medicine*, 36(8), 1186–1206. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/02692163221105599>.

Neto, N., Sproesser, M., Bernardes, J., Ruíz, C., Gómez, J., y Dias, A. (2021). Capacidad para el trabajo de cuidadores informales de pacientes atendidos por el servicio público de atención domiciliaria de Brasil: un estudio transversal. *Ciencias de la seguridad*, 14(1), 1-9. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0925753521003155?token=ADF5AB5F149C4E253138B3747D89D0490FBA638D3645187D6119A3367E8EEE2119499151235AEE3771E5F327F00A5F14&originRegion=us-east1&originCreation=20221021202505>.

Organización Mundial de la Salud. (2020). Recuperado el 13 de Octubre de 2022, de Cuidados paliativos: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

Organización Mundial de la Salud. (2021). Recuperado el 13 de Octubre de 2022, de La OMS toma medidas para hacer frente a la flagrante escasez de servicios de cuidados paliativos de calidad: <https://www.who.int/es/news/item/05-10-2021-who-takessteps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services>

Oria, M., Elers, Y., y Aguirre, D. (2021). Atención del cuidador de ancianos al final de su vida desde la teoría del confort. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(3), 4033. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v37n3/1561-2961-enf-37-03-e4033.pdf>.

Reigada, C., Pais, J., Novella, A., y Goncalves, E. (2015). The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health Care: Current Reviews*, 3(2), 1-6. Disponible en: <https://www.walshmedicalmedia.com/open-access/thecaregiver-role-in-palliative-care-a-systematic-review-of-the-literature-2375-4273-1000143.pdf>.

Rodriguez, A. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o

persona significativa. *Enfermería Global*(18), 1-9. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>.

Rodríguez, E., Fraguell, C., Navarro, M., Escola, A., Villar, H., De Quadras, S., Naudeillo, M. (2019). Malestar emocional y estrategias de afrontamiento en pacientes avanzados ante la situación de final de vida. *Med Paliat*, 198-204. Disponible en: https://www.medicinapaliativa.es/Ficheros/277/2/03_OR_Rodriguez_MEDPAL_26-3_esp.pdf.

Rodríguez, O., y Expósito, M. (2018). La enfermera y los cuidados al final de la vida. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(4), e2328. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v34n4/1561-2961-enf-34-04-e2328.pdf>.

Sánchez, H., Reyes, C., y Mejía, K. (2018). Manual de términos en investigación científica, tecnológica y humanística. Lima: Bussiness Support Aneth S.R.L.
Sierra, L., Montoya, R., Paz, M., López, M., y Montalvo, A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28(1), Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962019000100011#:~:text=El%20cuidador%20familiar%20precisa%20ser,fase%20final%20de%20la%20vida.

Sobral, M., Meira, M. M., Lopes, C., De Oliveira, D., y Souza, R. (2020). Conflictos bioéticos en los cuidados al final de la vida. *Revista Bioética*, 28(1), 128-134. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/FGXnfknWjcgmnqVKJTKP5mw/?format=pdf&lang=es>.

Tarberg, A., Thronaes, M., Landstad, B., Kvangarsnes, M., y Hole, T. (2022). Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway. *Health Expectations*, 25(4), 1945-1953. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.13551>.

Trejo, F. (2010). Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Enf Neurol (Mex)*, 11(1), 3438. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>.

Vallejo, M., Lino, N., y Quinto, R. (2017). Estudio de Pertinencia de los Cuidados Paliativos en Ecuador. *Rev. Oncol. Ecu*, 238-252. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/06/998927/estudio-de-pertinencia-de-los-cuidados.pdf>