

ÉTICA DEL BUEN MORIR Y CUIDADO HUMANIZADO:

MANUAL INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS
ONCOLÓGICOS Y NO ONCOLÓGICOS



COLECTIVO DE AUTORES



**ÉTICA DEL BUEN MORIR Y CUIDADO
HUMANIZADO: MANUAL INTEGRAL DE CUIDADOS
PALIATIVOS ONCOLÓGICOS Y NO ONCOLÓGICOS**

- © Anita Maggie Sotomayor Preciado
- © David Alciviades Sotomayor Preciado
- © Christel Alexandra Orellana Pelaez
- © Angiely Solange Alarcon Cepeda
- © Juana Del Carmen Camacho Ramirez
- © Maxima Del Rocio Campoverde Ponce
- © Jonny Alcibiades Sotomayor Preciado
- © Daniela Yolanda Torres Celi

Casa Editorial Sin Fronteras CESFRO SAS,
147 pág. / Formato A5
Cuenca - Ecuador

Primera Edición Digital
Publicado el 21 de Febrero de 2026

ISBN: 978-9942-7490-6-2
DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.18868992>

Ética del buen morir y cuidado humanizado: Manual integral de cuidados
paliativos oncológicos y no oncológicos

Autores:

- © Anita Maggie Sotomayor Preciado
- © David Alciviades Sotomayor Preciado
- © Christel Alexandra Orellana Pelaez
- © Angiely Solange Alarcon Cepeda
- © Juana Del Carmen Camacho Ramirez
- © Maxima Del Rocio Campoverde Ponce
- © Jonny Alcibiades Sotomayor Preciado
- © Daniela Yolanda Torres Celi

Jackeline Pazmay Galarza
Director General

Nicolás Isea Araque
Jefe Editor

Winston Morán Párraga
Diagramación y diseño

Yusmary Mora de Isea
Revisión de estilo

Primera edición septiembre de 2025 - Publicación digital

Casa Editorial Sin Fronteras CESFRO S.A.S.
Correo: editorial@cesfro.org
Cuenca-Ecuador

**Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-Compartir
Igual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0).**



ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL	v
PRÓLOGO	x
INTRODUCCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I: LA METODOLOGÍA DEL CUIDADO EN EL CONTEXTO DE LA ATENCIÓN PALIATIVA.....	4
Derechos de los enfermos terminales.....	5
Actuación paliativa en fases de enfermedad avanzada	6
La muerte y el ser humano	7
La muerte y la sociedad	8
Actitudes ante la muerte.....	9
Modelos organizativos en cuidados paliativos	10
Rol de enfermería ante el proceso de morir	11
CAPÍTULO II: BIOÉTICA APLICADA A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	12
Historia de la bioética.....	13
Conceptos y teorías bioéticas.....	14
Bioética y bioderecho.....	15
Marco legal y códigos deontológicos	16
Derechos fundamentales en el final de la vida	17
Rol ético del profesional de salud.....	18
CAPÍTULO III: RELACIÓN BIOÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS	20
Relación profesional–paciente–familia	21
Dilemas éticos en cuidados paliativos	22
Curar vs. cuidar	23
Autonomía y competencias del paciente	24
Decisiones al final de la vida	24

CAPÍTULO IV: FUNDAMENTOS Y OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	26
Conceptos básicos de los cuidados paliativos.....	27
Principios y valores de los cuidados paliativos.....	28
Objetivos y organización de los cuidados paliativos	29
Predicción de la supervivencia en cuidados paliativos.....	30
CAPÍTULO V: INFORMACIÓN, COMUNICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES	34
Principios de la comunicación en cuidados paliativos	35
Necesidades comunicacionales del paciente y la familia	36
Estilos de comunicación en cuidados paliativos	37
Comunicación de malas noticias	38
Aspectos éticos-legales de la comunicación	38
Toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos....	39
CAPÍTULO VI: CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL PACIENTE TERMINAL Y A SUS FAMILIARES.....	41
Cuidado integral del paciente terminal	42
Apoyo y acompañamiento a la familia del paciente terminal	43
Manejo del confort y prevención del sufrimiento	43
Acompañamiento en el proceso de morir y en el duelo inmediato.....	44
CAPÍTULO VII: NUTRICIÓN EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA.....	46
Disfagia en el paciente paliativo	47
Problemas metabólicos en la enfermedad avanzada.....	48
Hidratación en el final de la vida.....	49
Caquexia tumoral	50
Valoración nutricional en cuidados paliativos	51

Indicadores de desnutrición en el paciente paliativo	52
Alimentación artificial: indicaciones.....	53
CAPÍTULO VIII: VÍAS DE ADMINISTRACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS	55
Hipodermocclisis	56
Infusión continua vs. bolos.....	57
Medicación por vía subcutánea	58
Técnica y cuidados de enfermería	59
CAPÍTULO IX: CONTROL DE SÍNTOMAS Y MANEJO DEL DOLOR.....	61
Urgencias paliativas.....	62
Fisiopatología del dolor en el paciente paliativo	63
Escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud. 63	
Tratamientos farmacológicos y no farmacológicos del dolor	64
CAPÍTULO X: MANEJO DE FÁRMACOS EN CUIDADOS PALIATIVOS	66
Analgésicos en cuidados paliativos	67
Morfina y otros opioides.....	67
Antieméticos en el paciente paliativo.....	68
Ajustes farmacológicos según síntomas y condición clínica	69
CAPÍTULO XI: SÍNTOMAS PRINCIPALES Y CUIDADOS EN EL PACIENTE PALIATIVO	71
Síntomas respiratorios	72
Síntomas digestivos	73
Alteraciones metabólicas.....	74
CAPÍTULO XII: SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS Y DERMATOLÓGICOS	76
Ansiedad y depresión en el paciente paliativo	77

Insomnio y trastornos del sueño	78
Delirium en cuidados paliativos	79
Úlceras y lesiones cutáneas en el paciente paliativo	80
CAPÍTULO XIII: APOYO PSICOSOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS	82
Necesidades psicosociales del paciente paliativo	83
Repercusiones socioeconómicas de la enfermedad avanzada	84
Apoyo familiar en cuidados paliativos	85
Riesgo de claudicación familiar	86
CAPÍTULO XIV: APOYO ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS	88
Dimensión espiritual en el paciente paliativo	89
Agonía, muerte y acompañamiento espiritual	89
Tipos y fases del duelo	90
Duelo complicado	91
CAPÍTULO XV: ATENCIÓN EN LA AGONÍA	93
COLOCAR UNA IMAGEN O FRESE SOSOBRE LA AGONIA	93
Signos de agonía	94
Cuidados finales de enfermería	94
Morir con dignidad	95
Fármacos en la agonía	96
CAPÍTULO XVI: SEDACIÓN PALIATIVA Y TERMINAL	98
Conceptos de sedación paliativa	99
Indicaciones de la sedación paliativa	100
Consentimiento informado y registro clínico	100
Voluntad anticipada y planificación de cuidados	101
Sedación paliativa vs. eutanasia	102

Consideraciones éticas de la sedación paliativa	103
CAPÍTULO XVII: ASPECTOS PSICOPATOLÓGICOS DEL MORIR	105
Reacciones psicológicas del paciente ante el proceso de morir	106
Fases de Sporken en el proceso de morir	107
Fases de Kübler-Ross	108
Reacciones familiares ante el proceso de morir	108
Intervenciones enfermeras ante los aspectos psicopatológicos del morir	109
CAPÍTULO XVIII: TANATOLOGÍA Y CUIDADO ENFERMERO	111
Fundamentos conceptuales y rol de la enfermería en el proceso de morir.....	112
Espiritualidad y sentido en el final de la vida.....	113
La familia como unidad de cuidado	115
Autocuidado del profesional de enfermería ante la muerte	116
Prevención del desgaste emocional, burnout y fatiga por compasión.....	116
Integración del enfoque tanatológico en la práctica paliativa.....	117
Tanatología en contextos clínicos específicos	118
Educación en tanatología para enfermería	120
Humanización del cuidado al final de la vida.....	121
Enfermería, muerte y dignidad	122
CONCLUSIONES	124
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	130

PRÓLOGO

El abordaje del final de la vida constituye uno de los mayores desafíos éticos, clínicos y humanos de los sistemas de salud contemporáneos. En un contexto marcado por el avance tecnológico, la prolongación de la vida y la medicalización de la muerte, los cuidados paliativos emergen como una respuesta necesaria para devolver centralidad a la persona, su dignidad y su derecho a no sufrir innecesariamente. Este manual se inscribe en esa perspectiva, proponiendo una mirada integral del cuidado paliativo que articula la ética del buen morir con prácticas clínicas basadas en la evidencia, el respeto a los derechos humanos y la humanización de la atención en salud.

La obra ofrece un recorrido sistemático y profundo por los fundamentos teóricos, bioéticos y legales de los cuidados paliativos, así como por las intervenciones clínicas y de enfermería dirigidas al alivio del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual. A lo largo de sus capítulos, se evidencia una comprensión del cuidado paliativo no como una renuncia terapéutica, sino como una forma superior de cuidado, orientada a la calidad de vida, la proporcionalidad de las intervenciones y la toma de decisiones compartidas entre el paciente, la familia y el equipo de salud.

Este libro adquiere especial relevancia al integrar el rol de enfermería como eje transversal del cuidado paliativo, reconociendo su cercanía con el paciente y su familia, su capacidad de valoración continua y su compromiso ético con el acompañamiento hasta el final de la vida. La enfermería se presenta no solo como ejecutora de cuidados, sino como agente reflexivo, mediador ético y garante de la dignidad humana en escenarios de alta vulnerabilidad. Desde esta perspectiva, el manual aporta herramientas

conceptuales y prácticas que fortalecen la formación y el ejercicio profesional.

Finalmente, esta obra se proyecta como un instrumento académico y clínico destinado a profesionales de la salud, estudiantes, docentes e investigadores comprometidos con una atención paliativa integral y humanizada. Su contenido invita a reflexionar sobre el sentido del cuidado, la muerte y el acompañamiento, promoviendo una cultura sanitaria más sensible, ética y respetuosa del proceso de morir. En este sentido, el manual no solo transmite conocimiento, sino que interpela la conciencia profesional, recordando que cuidar al final de la vida es, ante todo, un acto de humanidad.

Mgtr. Nicolás Isea Araque

INTRODUCCIÓN

El cuidado al final de la vida constituye uno de los desafíos más complejos y sensibles del ámbito sanitario, ya que confronta de manera directa a los profesionales de la salud con los límites de la medicina curativa y con la dimensión más profunda de la condición humana. La enfermedad avanzada, tanto oncológica como no oncológica, no solo deteriora progresivamente las funciones físicas del paciente, sino que también impacta de forma significativa en su esfera emocional, social, espiritual y relacional, generando sufrimiento multidimensional que exige respuestas asistenciales integrales y éticamente fundamentadas.

En este contexto, los cuidados paliativos emergen como un modelo de atención orientado a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, la identificación temprana de necesidades y el abordaje adecuado de síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Lejos de representar un abandono terapéutico, los cuidados paliativos se configuran como una práctica clínica activa, basada en la evidencia científica, la proporcionalidad terapéutica y el respeto irrestricto a la dignidad humana.

La ética del buen morir constituye el eje transversal que orienta la filosofía de los cuidados paliativos, entendiendo la muerte no como un fracaso médico, sino como una etapa natural del ciclo vital que debe ser acompañada con humanidad, respeto y compasión. Esta perspectiva ética invita a replantear las prioridades del cuidado en situaciones de enfermedad avanzada, desplazando el énfasis exclusivo en la prolongación de la vida hacia la búsqueda del bienestar, el alivio del sufrimiento y la preservación de la autonomía del paciente.

La complejidad del cuidado paliativo requiere un enfoque interdisciplinario, en el cual convergen saberes clínicos, éticos, legales y psicosociales. La toma de decisiones en el final de la vida implica deliberaciones constantes sobre la proporcionalidad de las intervenciones, el respeto a la voluntad del paciente, la participación de la familia y el cumplimiento de los marcos normativos vigentes. En este escenario, la comunicación efectiva y la toma de decisiones

compartidas se convierten en pilares fundamentales de una atención paliativa de calidad.

La enfermería ocupa un lugar central dentro del equipo paliativo, debido a su contacto continuo con el paciente y su familia, su capacidad de valoración integral y su rol activo en la planificación, ejecución y evaluación del cuidado. El profesional de enfermería no solo administra tratamientos y controla síntomas, sino que acompaña, escucha, contiene y actúa como mediador entre el paciente, la familia y el resto del equipo de salud, especialmente en momentos de alta vulnerabilidad emocional.

El cuidado humanizado, entendido como una práctica que reconoce al paciente como un ser único, con historia, valores y creencias propias, constituye un principio rector de los cuidados paliativos. Humanizar la atención implica respetar la intimidad, la dignidad y las preferencias del paciente, así como reconocer el impacto emocional que la enfermedad avanzada genera en la familia y en los cuidadores principales. Este enfoque humanista fortalece la relación terapéutica y contribuye a una experiencia de cuidado más significativa.

El control de síntomas representa uno de los objetivos primordiales de los cuidados paliativos, ya que síntomas como el dolor, la disnea, la ansiedad, el delirium y la fatiga afectan de manera directa la calidad de vida del paciente. Un abordaje adecuado de estos síntomas requiere conocimientos clínicos sólidos, habilidades técnicas específicas y una actitud empática orientada al alivio del sufrimiento, evitando intervenciones invasivas innecesarias que puedan aumentar la carga física y emocional del paciente.

La dimensión psicosocial del cuidado paliativo adquiere especial relevancia al considerar que la enfermedad avanzada impacta profundamente en las relaciones familiares, la estabilidad económica y el rol social del paciente. El apoyo psicosocial permite identificar necesidades emocionales, prevenir la claudicación del cuidador y favorecer procesos de afrontamiento más saludables tanto para el paciente como para su entorno, consolidando una atención verdaderamente integral.

Asimismo, la dimensión espiritual del cuidado paliativo reconoce que, frente a la proximidad de la muerte, surgen preguntas existenciales relacionadas con el sentido de la vida, el sufrimiento, la trascendencia y la finitud. Atender estas necesidades espirituales, desde una perspectiva respetuosa y no impositiva, contribuye a reducir la angustia existencial y a promover una mayor sensación de paz y aceptación en el final de la vida.

La atención en la agonía y el acompañamiento en el proceso de morir exigen competencias clínicas, éticas y humanas específicas. Reconocer los signos de agonía, brindar cuidados orientados al confort y acompañar a la familia durante este momento crítico forman parte de la responsabilidad profesional del equipo paliativo. En este contexto, prácticas como la sedación paliativa adquieren relevancia como intervenciones éticamente justificadas para aliviar el sufrimiento refractario.

La planificación anticipada de cuidados y la expresión de la voluntad del paciente permiten orientar las decisiones clínicas en concordancia con sus valores y deseos, incluso cuando ya no puede expresarlos de manera directa. Estas herramientas fortalecen la autonomía, reducen conflictos familiares y favorecen una atención más coherente y respetuosa en el final de la vida, reafirmando el carácter ético de los cuidados paliativos.

Finalmente, este manual se presenta como una herramienta académica y clínica destinada a profesionales de la salud, estudiantes e investigadores interesados en profundizar en la ética del buen morir y el cuidado humanizado en el ámbito de los cuidados paliativos. Su contenido busca no solo transmitir conocimientos técnicos y conceptuales, sino también promover una reflexión profunda sobre el sentido del cuidado, la responsabilidad profesional y el compromiso humano de acompañar al paciente y su familia hasta el final de la vida.



CAPÍTULO I

LA METODOLOGÍA DEL CUIDADO EN EL CONTEXTO DE LA ATENCIÓN PALIATIVA



Derechos de los enfermos terminales

El reconocimiento de los derechos de los enfermos terminales constituye un pilar fundamental en la atención paliativa contemporánea, ya que garantiza la dignidad humana en el proceso de morir y orienta las intervenciones sanitarias hacia el respeto integral de la persona. Diversos organismos internacionales han establecido que el paciente en fase terminal mantiene plenamente sus derechos fundamentales, incluyendo el derecho a la autonomía, a la información veraz, al alivio del dolor y a recibir cuidados que prioricen el confort y la calidad de vida, incluso cuando no exista posibilidad de curación (World Health Organization, 2020). Desde esta perspectiva, la atención paliativa no se limita a la asistencia clínica, sino que incorpora un enfoque ético-jurídico que protege al paciente frente a prácticas deshumanizantes o desproporcionadas.

El derecho a la autonomía ocupa un lugar central dentro del marco de los derechos del enfermo terminal, ya que reconoce la capacidad del paciente para participar activamente en las decisiones relacionadas con su tratamiento y cuidados. Estudios recientes evidencian que el respeto a la autonomía mejora la satisfacción del paciente, reduce el sufrimiento psicológico y fortalece la relación terapéutica entre el equipo de salud, el paciente y la familia (Rietjens et al., 2021). Este derecho se materializa mediante el consentimiento informado, las voluntades anticipadas y la posibilidad de rechazar tratamientos invasivos que no aporten beneficios significativos en términos de bienestar.

Asimismo, el derecho al alivio del dolor y otros síntomas refractarios es considerado un derecho humano básico en el contexto de la atención paliativa. La evidencia científica demuestra que el manejo inadecuado del dolor en pacientes terminales continúa siendo una problemática global, asociada tanto a barreras institucionales como a deficiencias en la formación del personal sanitario (Knaul et al., 2020). Garantizar este derecho implica el acceso oportuno a opioides, terapias adyuvantes y cuidados integrales que contemplen dimensiones físicas, emocionales y espirituales del sufrimiento.

Finalmente, el derecho a morir con dignidad integra aspectos éticos, culturales y sociales que deben ser respetados por los sistemas de salud. Este derecho no implica acelerar la muerte, sino evitar el

encarnizamiento terapéutico y promover una atención centrada en la persona, sus valores y creencias. Investigaciones recientes subrayan que la vulneración de estos derechos genera experiencias de muerte traumáticas tanto para el paciente como para su entorno familiar, reforzando la necesidad de políticas públicas y protocolos clínicos orientados a la humanización del final de la vida (Arias et al., 2020).

Actuación paliativa en fases de enfermedad avanzada

La actuación paliativa en fases avanzadas de enfermedad se caracteriza por un enfoque integral orientado al alivio del sufrimiento y la preservación de la calidad de vida, independientemente del pronóstico. En esta etapa, el objetivo principal de la intervención sanitaria deja de ser la curación para centrarse en el control de síntomas físicos, el acompañamiento emocional y el soporte psicosocial del paciente y su familia. La literatura científica señala que una actuación paliativa temprana y continua reduce hospitalizaciones innecesarias y mejora significativamente la experiencia del paciente en el final de la vida (Temel et al., 2020).

Desde el punto de vista clínico, la actuación paliativa implica una evaluación sistemática y multidimensional de las necesidades del paciente, incluyendo dolor, disnea, fatiga, ansiedad y otros síntomas prevalentes en enfermedades avanzadas. Estudios recientes destacan que la falta de una valoración integral conduce a intervenciones fragmentadas y poco efectivas, incrementando el sufrimiento evitable (Hui et al., 2021). Por ello, el abordaje paliativo requiere la participación coordinada de equipos interdisciplinarios capaces de responder de manera flexible a la evolución clínica del paciente.

En fases avanzadas, la comunicación adquiere una relevancia crítica dentro de la actuación paliativa, ya que permite alinear las expectativas del paciente, la familia y el equipo de salud. La evidencia muestra que una comunicación clara, empática y honesta favorece la toma de decisiones compartidas y reduce conflictos éticos al final de la vida (Bernacki & Block, 2020). En este contexto, el profesional sanitario debe desarrollar habilidades comunicacionales que faciliten la comprensión del proceso de enfermedad y las opciones de cuidado disponibles.

Finalmente, la actuación paliativa en enfermedad avanzada debe adaptarse al contexto asistencial, ya sea hospitalario, domiciliario o comunitario. La flexibilidad del modelo de atención permite responder a las preferencias del paciente y optimizar los recursos disponibles. Investigaciones recientes subrayan que los programas paliativos bien estructurados en fases avanzadas se asocian con mayor satisfacción familiar y menor carga emocional para los cuidadores, consolidando la importancia de este enfoque en los sistemas de salud actuales (Gómez-Batiste et al., 2020).

La muerte y el ser humano

La muerte constituye una experiencia inherente a la condición humana y ha sido abordada desde múltiples dimensiones filosóficas, antropológicas y sanitarias a lo largo de la historia. En el ámbito de los cuidados paliativos, la comprensión de la muerte trasciende el evento biológico y se concibe como un proceso vital cargado de significado personal y social. Estudios contemporáneos resaltan que la forma en que el ser humano afronta la muerte está profundamente influenciada por factores culturales, espirituales y emocionales, los cuales deben ser considerados en la atención sanitaria al final de la vida (Puchalski et al., 2020).

Desde una perspectiva existencial, la proximidad de la muerte suele generar cuestionamientos sobre el sentido de la vida, la identidad y las relaciones interpersonales. La evidencia científica indica que los pacientes en fase terminal experimentan una amplia gama de respuestas emocionales, que incluyen miedo, aceptación, esperanza y angustia, las cuales pueden coexistir de manera dinámica a lo largo del proceso de morir (Boston et al., 2021). Reconocer esta complejidad resulta esencial para brindar un cuidado humanizado y respetuoso.

El abordaje de la muerte en el ser humano también implica considerar el impacto psicológico que genera tanto en el paciente como en su entorno cercano. Investigaciones recientes demuestran que la negación social de la muerte contribuye al aislamiento emocional del enfermo terminal, dificultando la expresión de sus necesidades y deseos (Kellehear, 2020). En este sentido, los cuidados

paliativos promueven una visión más abierta y consciente de la muerte como parte del ciclo vital.

Asimismo, la preparación para la muerte se ha identificado como un elemento clave para reducir el sufrimiento existencial. La literatura señala que el acompañamiento profesional durante este proceso facilita la reconciliación personal, el cierre de asuntos pendientes y la vivencia de una muerte más serena (Cherny & Radbruch, 2020). Por tanto, comprender la muerte desde una perspectiva humana integral constituye una competencia esencial para los profesionales que trabajan en cuidados paliativos.

La muerte y la sociedad

La relación entre la muerte y la sociedad ha experimentado profundas transformaciones en las últimas décadas, especialmente con el avance de la tecnología médica y la institucionalización del proceso de morir. En muchas sociedades contemporáneas, la muerte ha sido desplazada del ámbito familiar al hospitalario, lo que ha contribuido a su medicalización y, en ocasiones, a su deshumanización (Aries, 2020). Este fenómeno ha generado debates éticos sobre los límites de la intervención sanitaria y el respeto a la dignidad del paciente.

Desde un enfoque sociocultural, las actitudes colectivas frente a la muerte influyen directamente en la forma en que se organizan los servicios de salud y se diseñan las políticas públicas. Estudios recientes indican que las sociedades que integran la muerte como un tema de diálogo abierto presentan mejores indicadores de acceso a cuidados paliativos y mayor aceptación del acompañamiento al final de la vida (Kellehear, 2021). En contraste, el tabú social en torno a la muerte dificulta la planificación anticipada de cuidados y la toma de decisiones informadas.

La desigualdad social también se manifiesta en el acceso a una muerte digna, ya que factores económicos, geográficos y educativos condicionan la disponibilidad de servicios paliativos. La evidencia demuestra que los grupos socialmente vulnerables tienen mayor probabilidad de experimentar un final de vida con sufrimiento no controlado y menor apoyo psicosocial (Connor et al., 2020). Esta

realidad plantea un desafío ético para los sistemas de salud y la sociedad en su conjunto.

Finalmente, la sociedad desempeña un papel fundamental en el acompañamiento del proceso de morir mediante redes de apoyo comunitario, familiar y espiritual. Investigaciones recientes destacan que el fortalecimiento del enfoque comunitario en cuidados paliativos contribuye a normalizar la muerte y a reducir el aislamiento del paciente terminal (Abel et al., 2021). De este modo, la muerte deja de ser un evento exclusivamente clínico para convertirse en una experiencia compartida y acompañada.

Actitudes ante la muerte

Las actitudes varían entre individuos y culturas, influyendo de manera significativa en la experiencia del proceso de morir. Desde el ámbito de la salud, comprender estas actitudes resulta esencial para adaptar las intervenciones paliativas a las necesidades y valores del paciente. Estudios recientes identifican actitudes como la negación, la aceptación, el miedo y la resignación, las cuales pueden coexistir y fluctuar a lo largo del tiempo (Wong et al., 2020).

La formación de los profesionales está determinada por experiencias previas, creencias religiosas, nivel educativo y contexto sociocultural. La evidencia científica muestra que los profesionales de la salud también desarrollan actitudes específicas frente a la muerte, las cuales influyen en su práctica clínica y en la calidad del cuidado brindado (Peters et al., 2021). Actitudes negativas o evitativas pueden generar distanciamiento emocional y dificultar el acompañamiento adecuado del paciente terminal.

Las actitudes ante la muerte impactan directamente en su bienestar emocional y en su capacidad para participar en decisiones relacionadas con su cuidado. Investigaciones recientes señalan que una actitud de aceptación se asocia con menor ansiedad y mayor percepción de control, mientras que el miedo intenso se relaciona con mayor sufrimiento psicológico (Iverach et al., 2021). Estos hallazgos refuerzan la importancia del apoyo psicológico y espiritual en cuidados paliativos.

La intervención sanitaria puede influir positivamente en las actitudes ante la muerte mediante estrategias de comunicación, educación y acompañamiento. La literatura destaca que los programas de cuidados paliativos que abordan explícitamente el tema de la muerte favorecen una vivencia más consciente y menos traumática del final de la vida (García et al., 2020). Por tanto, trabajar las actitudes ante la muerte constituye una dimensión para el cuidado humanizado.

Modelos organizativos en cuidados paliativos

Los modelos organizativos en cuidados paliativos se han desarrollado con el objetivo de responder de manera eficiente y humanizada a las necesidades de los pacientes con enfermedades avanzadas. La Organización Mundial de la Salud promueve modelos integrados que articulen la atención primaria, hospitalaria y domiciliaria, garantizando continuidad asistencial y acceso equitativo a los servicios paliativos (WHO, 2020). Estos modelos buscan superar la fragmentación del sistema sanitario y optimizar el uso de recursos.

Entre los modelos más reconocidos se encuentran los equipos interdisciplinarios especializados, las unidades de cuidados paliativos hospitalarias y los programas de atención domiciliaria. La evidencia científica indica que los modelos integrados mejoran el control de síntomas, reducen ingresos hospitalarios innecesarios y aumentan la satisfacción de pacientes y familiares (Higginson et al., 2020). La elección del modelo depende del contexto sanitario, la disponibilidad de recursos y las preferencias del paciente.

La coordinación interprofesional constituye un elemento central en los modelos organizativos paliativos, ya que permite una atención holística que aborde dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Estudios recientes destacan que la falta de coordinación genera duplicidad de intervenciones y discontinuidad del cuidado, afectando negativamente la calidad asistencial (Gaertner et al., 2021). Por ello, la comunicación efectiva entre los miembros del equipo resulta indispensable.

Los modelos organizativos deben incorporar procesos de evaluación y mejora continua basados en evidencia científica. La investigación actual subraya la necesidad de adaptar los modelos

paliativos a las realidades locales y a los cambios demográficos y epidemiológicos, asegurando su sostenibilidad y pertinencia a largo plazo (Gómez et al., 2020).

Rol de enfermería ante el proceso de morir

El rol de enfermería en el proceso de morir es fundamental para garantizar un cuidado integral, humanizado y éticamente responsable. La enfermera o enfermero se posiciona como un profesional clave en la valoración continua del paciente, el control de síntomas y el acompañamiento emocional tanto del enfermo como de su familia. Estudios recientes evidencian que la presencia constante del personal de enfermería contribuye significativamente a la percepción de seguridad y bienestar del paciente terminal (Ferrell et al., 2020).

Desde una perspectiva clínica, el rol de enfermería implica la implementación de intervenciones orientadas al alivio del dolor, la prevención de complicaciones y la promoción del confort. La evidencia científica destaca que las competencias enfermeras en cuidados paliativos están directamente relacionadas con mejores resultados en el manejo de síntomas complejos (Sekse et al., 2021). Esto exige una formación específica y continua en el área paliativa.

El acompañamiento emocional y espiritual constituye otra dimensión esencial del rol enfermero ante el proceso de morir. Investigaciones recientes señalan que la capacidad de escucha activa, empatía y presencia terapéutica del personal de enfermería facilita la expresión de miedos y preocupaciones del paciente, favoreciendo una experiencia de muerte más digna (Peters et al., 2020). Asimismo, la enfermería actúa como mediadora en la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo interdisciplinario.

Finalmente, el rol de enfermería incluye la defensa de los derechos del paciente y la participación en la toma de decisiones éticas al final de la vida. La literatura destaca que las enfermeras desempeñan un papel crucial en la identificación de situaciones de encarnizamiento terapéutico y en la promoción de cuidados centrados en la persona (Gómez et al., 2021). De este modo, la enfermería se consolida como un pilar esencial en la atención paliativa y el buen morir..



CAPÍTULO II

BIOÉTICA APLICADA A LOS CUIDADOS PALIATIVOS



Historia de la bioética

La bioética surge como un campo interdisciplinario orientado a reflexionar de manera sistemática sobre los dilemas morales asociados al avance de la ciencia, la medicina y la atención en salud, especialmente en contextos de alta vulnerabilidad humana como el final de la vida. En cuidados paliativos, la bioética adquiere una relevancia particular al situar en el centro del análisis la dignidad del paciente, el respeto a sus valores y la proporcionalidad de las intervenciones terapéuticas. Estudios contemporáneos destacan que el desarrollo histórico de la bioética estuvo fuertemente influenciado por la necesidad de establecer límites éticos frente a prácticas médicas invasivas que prolongaban el sufrimiento sin beneficios reales para el paciente (Beauchamp & Childress, 2020).

Durante las últimas décadas, la bioética ha evolucionado desde un enfoque normativo centrado en principios generales hacia una bioética clínica aplicada, capaz de responder a situaciones concretas del ejercicio profesional. La literatura científica señala que esta evolución ha permitido una mejor integración de la bioética en los cuidados paliativos, facilitando la toma de decisiones compartidas y el análisis contextualizado de los dilemas al final de la vida (Ten Have & Gordijn, 2021). Este tránsito histórico ha fortalecido la humanización de la atención paliativa, alejándola de modelos puramente tecnocráticos.

Asimismo, la historia de la bioética se encuentra estrechamente vinculada al reconocimiento de los derechos del paciente y al desarrollo del consentimiento informado. Investigaciones recientes subrayan que estos avances han tenido un impacto significativo en la atención paliativa, al empoderar al paciente como sujeto activo de su proceso de cuidado y no como un mero receptor de intervenciones médicas (Rietjens et al., 2021). En este sentido, la bioética histórica ha contribuido a redefinir la relación profesional-paciente desde una perspectiva más horizontal.

Finalmente, la consolidación de la bioética como disciplina ha permitido incorporar dimensiones sociales, culturales y espirituales en el análisis del morir. La evidencia actual destaca que comprender la historia de la bioética resulta fundamental para interpretar los debates contemporáneos sobre sedación paliativa, limitación del

esfuerzo terapéutico y cuidados al final de la vida, consolidando su papel como eje transversal en los cuidados paliativos modernos (Cherny & Radbruch, 2020).

Conceptos y teorías bioéticas

Los conceptos y teorías bioéticas constituyen la base teórica que orienta la toma de decisiones en cuidados paliativos, especialmente en escenarios donde confluyen la vulnerabilidad del paciente, la incertidumbre clínica y los dilemas morales. Entre las teorías más influyentes se encuentra el principialismo, que propone los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia como ejes fundamentales del razonamiento ético en salud. La evidencia científica señala que este marco resulta particularmente útil en cuidados paliativos al permitir evaluar la proporcionalidad de las intervenciones y el respeto a la voluntad del paciente (Beauchamp & Childress, 2020).

No obstante, estudios recientes advierten que la aplicación mecánica de los principios bioéticos puede resultar insuficiente en contextos paliativos complejos, donde las decisiones deben adaptarse a la singularidad de cada paciente. En respuesta a esta limitación, han surgido enfoques complementarios como la ética del cuidado, que enfatiza la relación, la empatía y la responsabilidad moral del profesional de salud (Tronto, 2020). Esta perspectiva resulta especialmente pertinente en enfermería paliativa, donde el cuidado continuo y la cercanía con el paciente son elementos centrales.

Otra teoría relevante en el ámbito paliativo es la bioética narrativa, la cual propone comprender los dilemas éticos a partir de las historias de vida del paciente y su contexto sociocultural. Investigaciones contemporáneas indican que este enfoque facilita una comprensión más profunda de los valores y preferencias del paciente, promoviendo decisiones más coherentes con su proyecto vital (Ten Have, 2021). En cuidados paliativos, la narrativa del paciente se convierte en una herramienta ética fundamental.

Finalmente, las teorías bioéticas actuales convergen en la necesidad de una deliberación ética interdisciplinaria, que integre perspectivas clínicas, legales y humanas. La literatura señala que la

aplicación reflexiva de estos conceptos y teorías fortalece la calidad del cuidado paliativo y reduce conflictos éticos entre profesionales, pacientes y familias, consolidando una práctica asistencial más humanizada y justa (Gaertner et al., 2021).

Bioética y bioderecho

La relación entre bioética y bioderecho adquiere especial relevancia en los cuidados paliativos, donde las decisiones clínicas se encuentran estrechamente vinculadas a marcos normativos y legales. El bioderecho se encarga de traducir los principios bioéticos en normas jurídicas que protegen los derechos fundamentales del paciente, particularmente en situaciones de alta vulnerabilidad como el final de la vida. Estudios recientes destacan que esta interrelación permite establecer límites claros a la intervención médica y prevenir prácticas de encarnizamiento terapéutico (Brownsword et al., 2020).

En el contexto paliativo, el bioderecho respalda el derecho del paciente a rechazar tratamientos desproporcionados y a recibir cuidados orientados al confort. La evidencia científica muestra que la falta de conocimiento legal por parte de los profesionales de salud puede generar inseguridad en la toma de decisiones y prácticas defensivas que afectan la calidad del cuidado (Raus et al., 2021). Por ello, la formación en bioderecho resulta esencial para una práctica paliativa ética y segura.

Asimismo, el bioderecho regula instrumentos fundamentales como el consentimiento informado, las voluntades anticipadas y la planificación anticipada de cuidados. Investigaciones contemporáneas indican que estos mecanismos fortalecen la autonomía del paciente y facilitan la toma de decisiones compartidas, reduciendo conflictos familiares y éticos al final de la vida (Sudore et al., 2020). En cuidados paliativos, su correcta aplicación contribuye a una atención centrada en la persona.

Finalmente, la convergencia entre bioética y bioderecho promueve una cultura de respeto y protección de la dignidad humana en los sistemas de salud. La literatura destaca que los marcos legales inspirados en principios bioéticos favorecen la equidad en el acceso a cuidados paliativos y garantizan estándares mínimos de calidad

asistencial, consolidando un enfoque integral del buen morir (Ten Have y Gordijn, 2021).

Marco legal y códigos deontológicos

El marco legal y los códigos deontológicos constituyen referentes esenciales para la práctica de los cuidados paliativos, al establecer principios normativos que orientan la conducta profesional frente a dilemas éticos complejos. A nivel internacional, múltiples declaraciones y guías reconocen el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales y a morir con dignidad, lo que ha impulsado la incorporación de estos principios en las legislaciones nacionales (World Health Organization, 2020). La evidencia científica subraya que la existencia de marcos legales claros contribuye a una mayor seguridad jurídica para los profesionales de la salud.

Los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias, particularmente de enfermería y medicina, enfatizan valores como la dignidad, el respeto a la autonomía y la no maleficencia. Estudios recientes indican que estos códigos resultan especialmente relevantes en cuidados paliativos, donde las decisiones clínicas pueden implicar la limitación de tratamientos o la sedación paliativa (Cherny & Radbruch, 2020). Su aplicación favorece una práctica ética coherente con los principios profesionales.

Desde una perspectiva comparada, la literatura evidencia una creciente armonización entre los marcos legales y los códigos deontológicos en torno a la atención al final de la vida. Investigaciones actuales destacan que esta convergencia facilita la toma de decisiones clínicas y reduce la variabilidad en la práctica asistencial (Raus et al., 2021). No obstante, persisten desafíos relacionados con la interpretación normativa y la diversidad cultural.

Finalmente, el conocimiento y aplicación del marco legal y deontológico permiten a los profesionales de la salud actuar con responsabilidad ética y legal en cuidados paliativos. La evidencia señala que una adecuada formación en estos aspectos mejora la calidad del cuidado y fortalece la confianza del paciente y la familia en el equipo asistencial, consolidando una atención paliativa segura y humanizada (Gaertner et al., 2021).

Derechos fundamentales en el final de la vida

Los derechos fundamentales en el final de la vida constituyen un eje central de la bioética aplicada a los cuidados paliativos, al garantizar la protección de la dignidad humana en una etapa de extrema vulnerabilidad. Entre estos derechos se incluyen el derecho a la vida digna, a la autonomía, a la información, al alivio del dolor y al acompañamiento integral. Estudios recientes subrayan que el reconocimiento efectivo de estos derechos mejora significativamente la experiencia del paciente y reduce el sufrimiento evitable (Knaul et al., 2020).

El derecho a la información veraz y comprensible permite al paciente participar activamente en las decisiones relacionadas con su cuidado. La evidencia científica indica que una comunicación adecuada fortalece la autonomía y favorece la toma de decisiones compartidas, especialmente en contextos paliativos complejos (Bernacki & Block, 2020). Este derecho se articula con el consentimiento informado y la planificación anticipada de cuidados.

Asimismo, el derecho al alivio del dolor y otros síntomas refractarios ha sido reconocido como un derecho humano básico. Investigaciones contemporáneas muestran que la falta de acceso a cuidados paliativos adecuados constituye una forma de inequidad sanitaria que vulnera derechos fundamentales (Knaul et al., 2020). Garantizar este derecho implica políticas públicas, formación profesional y disponibilidad de recursos terapéuticos.

Finalmente, el derecho a morir con dignidad se expresa en la posibilidad de evitar tratamientos fútiles y recibir cuidados centrados en el confort y los valores del paciente. La literatura científica destaca que el respeto a estos derechos fortalece la ética del cuidado y consolida una práctica paliativa alineada con los principios de justicia y humanidad (Ten Have, 2021).

La ética del buen morir en el contexto ecuatoriano encuentra su fundamento en la dignidad humana y el derecho a la salud reconocidos constitucionalmente. El artículo 32 establece que la salud es un derecho garantizado por el Estado, mientras que el artículo 66 numerales 1, 2, 3 y 10 reconocen la inviolabilidad de la vida, la vida digna, la integridad personal y la autonomía en la toma de decisiones sobre la propia salud (Asamblea Nacional Constituyente, 2008). Estos

principios constituyen la base normativa de los cuidados paliativos, en tanto promueven el alivio del sufrimiento, el respeto a la voluntad del paciente y la garantía de una atención centrada en la persona durante la fase terminal, tanto en enfermedades oncológicas como no oncológicas.

En concordancia con ello, la Ley Orgánica de Salud desarrolla el derecho al consentimiento informado y al trato digno en los servicios sanitarios. El artículo 7 reconoce el derecho de toda persona a recibir información clara sobre su estado de salud y a aceptar o rechazar procedimientos médicos, mientras que el artículo 31 garantiza una atención integral (Congreso Nacional, 2006). Desde la perspectiva del cuidado humanizado, estas disposiciones obligan al personal sanitario a priorizar la calidad de vida, la comunicación empática y el respeto por las decisiones del paciente, especialmente cuando el tratamiento curativo deja de ser proporcional y el enfoque se orienta al confort y control de síntomas.

Finalmente, la evolución jurisprudencial ha consolidado el debate ético sobre el final de la vida al reconocer que la dignidad y la autonomía pueden extenderse a decisiones relacionadas con el morir dignamente. En la Sentencia 67-23-IN/24, la Corte Constitucional estableció parámetros bajo los cuales el derecho a morir dignamente puede ejercerse en casos de sufrimiento grave e incurable, con consentimiento libre e informado (Corte Constitucional del Ecuador, 2024). Si bien los cuidados paliativos no equivalen a la eutanasia, comparten el objetivo ético de evitar el sufrimiento innecesario y garantizar un acompañamiento compasivo, reafirmando que la humanización del cuidado es tanto un deber moral como una exigencia jurídica.

Rol ético del profesional de salud

El rol ético del profesional de salud en cuidados paliativos se fundamenta en la responsabilidad de acompañar al paciente y su familia con competencia clínica, sensibilidad humana y compromiso moral. La evidencia científica destaca que los profesionales paliativos enfrentan dilemas éticos complejos relacionados con la proporcionalidad terapéutica, la autonomía del paciente y el manejo del sufrimiento (Ferrell et al., 2020). En este contexto, la ética

profesional orienta la toma de decisiones prudentes y centradas en la persona.

Desde la perspectiva enfermera, el rol ético implica una presencia constante y una relación de cuidado basada en la empatía y el respeto. Estudios recientes señalan que la enfermería desempeña un papel clave en la defensa de los derechos del paciente y en la identificación de prácticas que puedan vulnerar su dignidad (Peters et al., 2021). Esta función ética se ejerce tanto en la atención directa como en la mediación con el equipo interdisciplinario.

Asimismo, el profesional de salud tiene la responsabilidad ética de actualizar sus competencias y actuar conforme a la mejor evidencia disponible. La literatura indica que la formación continua en bioética y cuidados paliativos reduce la angustia moral de los profesionales y mejora la calidad del cuidado brindado (Gaertner et al., 2021). Este compromiso ético fortalece la confianza del paciente y su familia.

Finalmente, el rol ético del profesional de salud se expresa en la promoción de una cultura de cuidado humanizado y respeto al buen morir. La evidencia científica destaca que los profesionales que integran la bioética en su práctica paliativa contribuyen a una atención más justa, compasiva y coherente con los valores fundamentales de la persona humana (Gómez et al., 2021).



CAPÍTULO III

RELACIÓN BIOÉTICA Y CUIDADOS PALIATIVOS



Relación profesional–paciente–familia

La relación profesional–paciente–familia constituye un eje central en los cuidados paliativos y se encuentra profundamente atravesada por principios bioéticos como la autonomía, la beneficencia y el respeto a la dignidad humana. En el contexto del final de la vida, esta relación adquiere una complejidad particular debido a la vulnerabilidad del paciente, la carga emocional de la familia y la responsabilidad moral del equipo de salud. Estudios recientes destacan que una relación terapéutica basada en la confianza, la comunicación honesta y la empatía favorece decisiones más coherentes con los valores del paciente y reduce conflictos éticos al final de la vida (Bernacki & Block, 2020).

Desde la bioética clínica, se reconoce que el paciente no puede ser comprendido de manera aislada, sino dentro de su sistema familiar y social. La evidencia científica indica que la inclusión activa de la familia en el proceso de cuidado paliativo mejora la adherencia a los planes de atención y fortalece el acompañamiento emocional del paciente (Ferrell et al., 2020). No obstante, esta inclusión debe equilibrarse cuidadosamente con el respeto a la autonomía del paciente, evitando que las decisiones familiares sustituyan indebidamente su voluntad.

La comunicación efectiva se posiciona como el principal mediador de la relación profesional–paciente–familia. Investigaciones contemporáneas muestran que una comunicación deficiente incrementa la angustia emocional, genera expectativas irreales y puede conducir a decisiones terapéuticas desproporcionadas (Hui et al., 2021). Desde una perspectiva bioética, el profesional de salud tiene la obligación moral de facilitar espacios de diálogo claros, continuos y adaptados al nivel de comprensión de cada actor involucrado.

Finalmente, la enfermería desempeña un rol clave en la consolidación de esta relación, debido a su cercanía constante con el paciente y la familia. La literatura señala que el personal de enfermería actúa como puente entre el equipo interdisciplinario y la familia, mediando conflictos y promoviendo una atención centrada en la persona (Peters et al., 2021). Esta función relacional refuerza el carácter ético y humanizado de los cuidados paliativos.

Dilemas éticos en cuidados paliativos

Los dilemas éticos son inherentes a la práctica de los cuidados paliativos y emergen cuando entran en conflicto valores, principios o intereses relacionados con el cuidado del paciente en fase avanzada de enfermedad. Entre los dilemas más frecuentes se encuentran la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa, el manejo del dolor refractario y la toma de decisiones en pacientes con capacidad disminuida. Estudios recientes señalan que estos dilemas generan una elevada carga moral en los profesionales de la salud, especialmente cuando no existen marcos éticos claros o apoyo institucional suficiente (Raus et al., 2021).

Desde el enfoque bioético, la resolución de dilemas en cuidados paliativos requiere una deliberación prudente y contextualizada, que considere tanto los principios éticos como la situación clínica y los valores del paciente. La evidencia científica destaca que la deliberación ética interdisciplinaria mejora la calidad de las decisiones y reduce la variabilidad en la práctica clínica (Gaertner et al., 2021). Este proceso permite analizar alternativas terapéuticas y sus consecuencias, priorizando siempre el bienestar del paciente.

La autonomía del paciente suele situarse en el centro de muchos dilemas éticos, especialmente cuando existe discrepancia entre los deseos del paciente y las expectativas de la familia o del equipo de salud. Investigaciones recientes indican que el desconocimiento de la voluntad del paciente incrementa la probabilidad de intervenciones fútiles y prolongación innecesaria del sufrimiento (Rietjens et al., 2021). Por ello, la planificación anticipada de cuidados se presenta como una herramienta ética fundamental en el área de enfermería.

Finalmente, la formación en bioética y cuidados paliativos se identifica como un factor protector frente a la angustia moral del profesional. La literatura demuestra que los equipos con mayor competencia ética enfrentan los dilemas con mayor seguridad y coherencia, promoviendo decisiones alineadas con la dignidad humana y el buen morir (Ferrell et al., 2020). Así, los dilemas éticos dejan de ser obstáculos para convertirse en oportunidades de reflexión y mejora de la práctica asistencial.

Curar vs. cuidar

La tensión entre curar y cuidar representa uno de los debates éticos más significativos en el ámbito de los cuidados paliativos. Mientras que la medicina tradicional ha estado históricamente orientada a la curación de la enfermedad, los cuidados paliativos proponen un cambio de paradigma centrado en el cuidado integral de la persona cuando la curación ya no es posible. Estudios recientes señalan que la incapacidad de reconocer oportunamente este cambio conduce a prácticas de encarnizamiento terapéutico que vulneran la dignidad del paciente (Gómez-Batiste et al., 2021).

Desde una perspectiva bioética, curar y cuidar no deben entenderse como conceptos opuestos, sino como dimensiones complementarias del acto médico y enfermero. La evidencia científica indica que el cuidado adquiere un valor ético central cuando la curación deja de ser un objetivo realista, priorizando el alivio del sufrimiento y la calidad de vida (Knaul et al., 2020). En este contexto, cuidar implica acompañar, aliviar, escuchar y respetar los valores del paciente.

La dificultad para transitar del modelo curativo al paliativo suele estar asociada a factores culturales, profesionales y emocionales. Investigaciones contemporáneas muestran que muchos profesionales experimentan sentimientos de fracaso al abandonar tratamientos curativos, lo que puede retrasar la derivación a cuidados paliativos (Hui et al., 2021). Este retraso tiene implicaciones éticas, ya que priva al paciente de intervenciones orientadas al confort en etapas avanzadas de la enfermedad.

Finalmente, la enfermería desempeña un papel fundamental en la resignificación del cuidado como valor ético central. La literatura destaca que el enfoque enfermero, basado en la ética del cuidado, facilita la transición hacia un modelo paliativo más humanizado y centrado en la persona (Peters et al., 2021). De este modo, el cuidado se consolida como una respuesta ética y profesional ante la inevitabilidad de la muerte, permitiendo satisfacer las necesidades afectadas de este tipo de paciente, con la finalidad de brindarle los cuidados necesarios.

Autonomía y competencias del paciente

La autonomía constituye un principio bioético fundamental en los cuidados paliativos y se refiere a la capacidad de la persona para tomar decisiones libres e informadas sobre su proceso de cuidado. En el contexto del final de la vida, la autonomía adquiere especial relevancia debido a la progresiva pérdida de capacidades físicas o cognitivas asociadas a la enfermedad avanzada. Estudios recientes subrayan que respetar la autonomía del paciente mejora la satisfacción con la atención (Rietjens et al., 2021).

La evaluación de la competencia del paciente para la toma de decisiones representa un desafío ético frecuente en cuidados paliativos. La evidencia científica indica que la competencia no es un atributo fijo, sino que puede fluctuar a lo largo del tiempo y según la complejidad de la decisión a tomar (Sudore et al., 2020). Por ello, los profesionales de la salud deben realizar evaluaciones continuas y contextualizadas de la capacidad decisional del paciente.

Cuando la autonomía se ve comprometida, entran en juego mecanismos éticos y legales como los representantes legales, las voluntades anticipadas y la planificación anticipada de cuidados. Investigaciones contemporáneas muestran que estos instrumentos facilitan decisiones coherentes con los valores del paciente y reducen conflictos familiares y profesionales (Rietjens et al., 2021). Su aplicación resulta especialmente relevante en fases avanzadas de la enfermedad.

Finalmente, el respeto a la autonomía debe equilibrarse con los principios de beneficencia y no maleficencia. La literatura destaca que los profesionales de la salud tienen la responsabilidad ética de orientar al paciente de manera honesta y compasiva, evitando decisiones que puedan generar daño evitable (Ten Have y Gordijn, 2021). Este equilibrio constituye uno de los pilares de la bioética aplicada a los cuidados paliativos.

Decisiones al final de la vida

Las decisiones al final de la vida representan uno de los escenarios más complejos y sensibles de la práctica sanitaria, al

involucrar valores personales, creencias culturales y principios bioéticos fundamentales. En cuidados paliativos, estas decisiones incluyen la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa y la elección del lugar de atención y muerte. Estudios recientes indican que una toma de decisiones planificada y compartida mejora la calidad del final de la vida y reduce intervenciones innecesarias (Bernacki & Block, 2020).

La toma de decisiones compartidas se fundamenta en el diálogo entre el paciente, la familia y el equipo de salud, respetando la autonomía del paciente y considerando su contexto vital. La evidencia científica muestra que este enfoque fortalece la confianza en el equipo asistencial y disminuye la carga emocional de la familia tras el fallecimiento (Sudore et al., 2020). Desde la bioética, se considera una expresión concreta del respeto a la dignidad humana.

La ausencia de decisiones anticipadas suele conducir a situaciones de urgencia ética, donde las intervenciones se basan en criterios clínicos inmediatos y no en los valores del paciente. Investigaciones contemporáneas señalan que esta situación incrementa el riesgo de encarnizamiento terapéutico y sufrimiento evitable (Raus et al., 2021). Por ello, la planificación anticipada se consolida como una estrategia ética esencial en cuidados paliativos.

profesional de salud en las decisiones al final de la vida implica acompañar, informar y deliberar con prudencia ética. La literatura destaca que los profesionales capacitados en bioética y cuidados paliativos contribuyen a decisiones más coherentes, humanas y alineadas con el buen morir, reforzando el carácter ético de la atención paliativa (Ferrell et al., 2020).



CAPÍTULO IV

FUNDAMENTOS Y OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS



Figura 1
Equipo multidisciplinar de cuidados paliativos



Conceptos básicos de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se definen como un enfoque integral de atención dirigido a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, evaluación adecuada y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Esta concepción, ampliamente respaldada por la Organización Mundial de la Salud, enfatiza que los cuidados paliativos no se restringen al final de la vida, sino que pueden y deben integrarse desde etapas tempranas de la enfermedad, en paralelo a tratamientos modificadores del curso patológico (World Health Organization, 2020). La evidencia científica demuestra que la aplicación temprana de este enfoque se asocia con mejores resultados clínicos, mayor satisfacción del paciente y reducción de intervenciones fútiles.

Desde una perspectiva clínica, los cuidados paliativos se fundamentan en la atención centrada en la persona, reconociendo al paciente como un ser integral con necesidades que trascienden lo biológico. Estudios recientes subrayan que el sufrimiento en la enfermedad avanzada es multidimensional e incluye componentes

físicos, emocionales, sociales y espirituales, los cuales interactúan de manera compleja y requieren un abordaje interdisciplinario (Ferrell et al., 2020). En este sentido, los cuidados paliativos se distancian de modelos asistenciales fragmentados y promueven una visión holística del cuidado.

Asimismo, los cuidados paliativos se sustentan en principios éticos como la dignidad humana, la proporcionalidad terapéutica y el respeto a la autonomía. La literatura contemporánea destaca que estos principios orientan la toma de decisiones clínicas y permiten evitar prácticas de encarnizamiento terapéutico que prolongan el sufrimiento sin beneficios reales para el paciente (Gómez-Batiste et al., 2021). De este modo, el concepto de cuidados paliativos se consolida como una respuesta ética y humanizada frente a la enfermedad avanzada.

Finalmente, los conceptos básicos de los cuidados paliativos incluyen la continuidad asistencial y la adaptación al contexto del paciente, ya sea hospitalario, domiciliario o comunitario. Investigaciones recientes evidencian que la flexibilidad del modelo paliativo favorece la permanencia del paciente en su entorno habitual y mejora la percepción de control y bienestar al final de la vida (Gaertner et al., 2021). Estos elementos conceptuales constituyen la base sobre la cual se estructuran los objetivos y estrategias de la atención paliativa.

Principios y valores de los cuidados paliativos

Los principios y valores de los cuidados paliativos orientan la práctica clínica hacia una atención ética, humanizada y centrada en la persona, especialmente en contextos de alta vulnerabilidad como el final de la vida. Entre los principios fundamentales se encuentran el respeto a la dignidad humana, la autonomía del paciente, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. La evidencia científica señala que la aplicación coherente de estos principios contribuye a una mejor calidad de la atención y a una mayor satisfacción tanto del paciente como de su familia (Ferrell et al., 2020).

El valor de la dignidad humana ocupa un lugar central en los cuidados paliativos, ya que reconoce al paciente como un sujeto de

derechos, independientemente de su condición clínica o pronóstico. Estudios recientes destacan que preservar la dignidad implica respetar los valores, creencias y preferencias del paciente, así como evitar intervenciones desproporcionadas que puedan vulnerar su integridad física y emocional (Knaul et al., 2020). Este enfoque refuerza la necesidad de una atención personalizada y respetuosa.

La autonomía, como principio y valor, se expresa en la participación activa del paciente en la toma de decisiones relacionadas con su cuidado. La literatura contemporánea subraya que fomentar la autonomía mejora la percepción de control y reduce la ansiedad en pacientes con enfermedades avanzadas, siempre que exista una comunicación clara y honesta por parte del equipo de salud (Bernacki & Block, 2020). En cuidados paliativos, este principio se articula con la planificación anticipada de cuidados y el consentimiento informado.

Finalmente, los cuidados paliativos se sustentan en valores relacionales como la compasión, la empatía y la solidaridad. Investigaciones recientes evidencian que estos valores fortalecen la relación terapéutica y facilitan el acompañamiento emocional del paciente y su familia durante el proceso de morir (Peters et al., 2021). De este modo, los principios y valores paliativos trascienden lo técnico y se convierten en un marco ético que guía la práctica profesional.

Objetivos y organización de los cuidados paliativos

Los objetivos de los cuidados paliativos se orientan fundamentalmente a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia frente a la enfermedad avanzada, mediante el alivio del sufrimiento y la atención integral de sus necesidades. A diferencia de los modelos curativos tradicionales, los cuidados paliativos priorizan el bienestar y el confort del paciente, reconociendo que la prolongación de la vida no siempre se traduce en beneficio clínico o humano. Estudios recientes destacan que los programas paliativos bien organizados logran un mejor control de síntomas y reducen hospitalizaciones innecesarias (Gaertner et al., 2021).

Entre los objetivos específicos se incluyen el control eficaz del dolor y otros síntomas físicos, el apoyo emocional y espiritual, y la

facilitación de la toma de decisiones informadas. La evidencia científica señala que estos objetivos solo pueden alcanzarse mediante un abordaje interdisciplinario que integre profesionales de diferentes áreas, como enfermería, medicina, psicología y trabajo social (Ferrell et al., 2020). Esta organización permite una atención coordinada y continua.

La organización de los cuidados paliativos se basa en modelos asistenciales flexibles que se adaptan a las necesidades del paciente y al contexto sanitario. Investigaciones contemporáneas muestran que los modelos integrados, que articulan atención primaria, hospitalaria y domiciliaria, ofrecen mejores resultados en términos de continuidad del cuidado y satisfacción del paciente (Gómez-Batiste et al., 2021). La adecuada organización resulta clave para garantizar el acceso equitativo a los servicios paliativos.

Finalmente, la organización paliativa debe incluir procesos de evaluación y mejora continua, basados en indicadores de calidad y evidencia científica. La literatura destaca que la sistematización de los cuidados paliativos contribuye a su sostenibilidad y a la consolidación de una cultura de atención centrada en la persona, fortaleciendo el impacto positivo de este enfoque en los sistemas de salud (Knaul et al., 2020).

Figura 2
Beneficios de la atención paliativa



Predicción de la supervivencia en cuidados paliativos

La predicción de la supervivencia constituye un componente esencial en la planificación de los cuidados paliativos, ya que orienta la toma de decisiones clínicas y la adecuación de las intervenciones terapéuticas. En pacientes con enfermedades avanzadas, la estimación pronóstica permite identificar el momento oportuno para intensificar el enfoque paliativo y evitar tratamientos fútiles. Estudios recientes señalan que una predicción adecuada de la supervivencia se asocia con una mejor planificación anticipada y una atención más coherente con los valores del paciente (Hui et al., 2021).

Diversas herramientas pronósticas han sido desarrolladas para apoyar la estimación de la supervivencia, entre ellas escalas clínicas y modelos predictivos basados en variables funcionales y sintomáticas. La evidencia científica destaca que, aunque ninguna herramienta es infalible, su uso sistemático mejora la precisión pronóstica en comparación con la estimación clínica aislada (Rietjens et al., 2021). En cuidados paliativos, estas herramientas deben utilizarse como apoyo a la deliberación clínica y ética.

La predicción de la supervivencia también tiene implicaciones éticas relevantes, ya que influye en la comunicación con el paciente y la familia. Investigaciones contemporáneas muestran que una comunicación honesta y sensible sobre el pronóstico favorece la toma de decisiones compartidas y reduce la angustia emocional cuando se realiza de manera empática y progresiva (Bernacki y Block, 2020). En este sentido, el pronóstico no debe ser entendido como una sentencia, sino como una guía para el cuidado. A continuación, se describen los instrumentos solicitados, indicando su utilidad clínica y su capacidad predictiva:

- El Palliative Performance Scale (PPS) es una herramienta derivada del Karnofsky Performance Status diseñada para evaluar el estado funcional de pacientes con enfermedades avanzadas mediante cinco dominios: deambulaci3n, actividad y evidencia de enfermedad, autocuidado, ingesta y nivel de conciencia. Se utiliza ampliamente en cuidados paliativos para estimar la supervivencia y planificar intervenciones terapéuticas proporcionales. Diversos estudios han demostrado que puntuaciones bajas en la PPS se asocian con menor supervivencia y mayor proximidad al fallecimiento, convirtiéndola en un predictor funcional útil en contextos oncológicos y no oncológicos

(Anderson et al., 1996; Lau et al., 2009). En la práctica clínica, permite anticipar necesidades de cuidados intensivos paliativos y orientar decisiones compartidas sobre limitación del esfuerzo terapéutico.

- El Palliative Prognostic Score (PaP Score) es un instrumento pronóstico que combina variables clínicas y de laboratorio, incluyendo disnea, anorexia, estado funcional (KPS), estimación clínica de supervivencia, recuento leucocitario y porcentaje de linfocitos. Su finalidad es estimar la probabilidad de supervivencia a 30 días en pacientes con cáncer avanzado, clasificándolos en grupos de riesgo. La evidencia demuestra que el PaP Score posee adecuada capacidad discriminativa para predecir mortalidad a corto plazo, facilitando la planificación anticipada del cuidado y la adecuación de tratamientos (Pirovano et al., 1999; Maltoni et al., 1999). Es especialmente útil en unidades de cuidados paliativos y en hospitalización oncológica.
- El Palliative Prognostic Index (PPI) es una herramienta pronóstica que integra la PPS con síntomas clínicos específicos como ingesta oral, edema, disnea en reposo y delirium. Se emplea para estimar supervivencia en pacientes con enfermedad avanzada, particularmente cuando se requiere una predicción rápida sin necesidad de pruebas de laboratorio. Estudios clínicos han confirmado que el PPI es un predictor válido de supervivencia a corto plazo (3 a 6 semanas), contribuyendo a la toma de decisiones clínicas y a la comunicación honesta del pronóstico con pacientes y familias (Morita et al., 1999; Stone et al., 2008). Su simplicidad lo hace especialmente útil en atención domiciliaria y entornos con recursos limitados.
- El Karnofsky Performance Status (KPS) es una escala funcional ampliamente utilizada en oncología y cuidados paliativos para medir la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas. Su puntuación oscila entre 0 (fallecido) y 100 (función normal), y se ha consolidado como un fuerte predictor de supervivencia en múltiples patologías avanzadas. Valores bajos del KPS se correlacionan con mayor mortalidad y peor pronóstico, por lo que es fundamental en la estratificación clínica y en la selección de tratamientos (Karnofsky y Burchenal, 1949; Schag et al., 1984). Además, constituye un componente central de otros instrumentos pronósticos como el PaP Score.

- Finalmente, el NECPAL (Necesidades Paliativas) es una herramienta desarrollada para identificar pacientes con enfermedades crónicas avanzadas que podrían beneficiarse de un enfoque paliativo precoz. Integra la “pregunta sorpresa” (“¿Le sorprendería que este paciente falleciera en los próximos 12 meses?”) con indicadores clínicos de progresión y comorbilidad. Su objetivo no es predecir una fecha exacta de muerte, sino identificar riesgo de mortalidad en el plazo de un año y activar intervenciones paliativas oportunas. La evidencia muestra que NECPAL posee buena capacidad predictiva de mortalidad a 12 meses y facilita la integración temprana de cuidados paliativos en distintos niveles asistenciales (Gómez et al., 2013; Amblàs et al., 2016).

La enfermería desempeña un papel importante en la valoración funcional y sintomática del paciente, contribuyendo a la predicción pronóstica y a la planificación del cuidado. La literatura destaca que la participación activa del personal de enfermería en este proceso fortalece la continuidad asistencial y mejora la calidad de los cuidados paliativos brindados (Peters et al., 2021).



CAPÍTULO V

INFORMACIÓN, COMUNICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES



Principios de la comunicación en cuidados paliativos

La comunicación en cuidados paliativos constituye un proceso terapéutico esencial que trasciende la mera transmisión de información clínica, convirtiéndose en una herramienta ética fundamental para el acompañamiento del paciente y su familia. En el contexto de enfermedades avanzadas, la comunicación debe sustentarse en principios como la veracidad, la empatía, la proporcionalidad y el respeto a la autonomía, permitiendo que el paciente comprenda su situación de salud y participe activamente en las decisiones relacionadas con su cuidado. La evidencia científica demuestra que una comunicación clara y honesta se asocia con una mayor satisfacción del paciente, menor ansiedad y mejor alineación entre los tratamientos recibidos y los valores personales (Bernacki y Block, 2020).

Desde una perspectiva bioética, la comunicación paliativa debe adaptarse al ritmo emocional y cognitivo del paciente, evitando tanto el ocultamiento de información relevante como la sobrecarga informativa. Estudios recientes señalan que la dosificación adecuada de la información permite preservar la esperanza realista y favorece la confianza en el equipo de salud (Hui et al., 2021). En este sentido, comunicar no implica únicamente informar, sino también escuchar activamente y reconocer las emociones que emergen durante el proceso.

Asimismo, la comunicación en cuidados paliativos se caracteriza por su carácter continuo y dinámico, ajustándose a la evolución clínica del paciente. La literatura destaca que los procesos comunicacionales fragmentados o tardíos incrementan la probabilidad de conflictos éticos y decisiones desproporcionadas al final de la vida (Rietjens et al., 2021). Por ello, la comunicación debe ser entendida como un eje transversal del cuidado paliativo.

Finalmente, el rol del profesional de enfermería resulta clave en la implementación de estos principios comunicacionales, dado su contacto permanente con el paciente y la familia. Investigaciones contemporáneas evidencian que la enfermería contribuye significativamente a la clarificación de información, al acompañamiento emocional y a la detección temprana de necesidades

comunicacionales no satisfechas, reforzando el carácter humanizado de la atención paliativa (Peters et al., 2021).

Necesidades comunicacionales del paciente y la familia

Las necesidades comunicacionales del paciente en cuidados paliativos están profundamente influenciadas por su estado clínico, su contexto sociocultural y sus experiencias previas con el sistema de salud. En fases avanzadas de enfermedad, los pacientes suelen requerir información clara sobre su pronóstico, opciones de tratamiento y expectativas realistas, así como espacios seguros para expresar miedos, dudas y deseos relacionados con el final de la vida. La evidencia científica indica que la satisfacción de estas necesidades comunicacionales reduce la angustia existencial y fortalece el sentido de control del paciente (Ferrell et al., 2020).

La familia, por su parte, presenta necesidades comunicacionales específicas que incluyen la comprensión del proceso de enfermedad, el manejo de la incertidumbre y la preparación para la toma de decisiones complejas. Estudios recientes destacan que la falta de información adecuada incrementa la carga emocional y el riesgo de conflictos familiares durante el proceso de morir (Sudore et al., 2020). Por ello, la comunicación paliativa debe considerar a la familia como una unidad de cuidado, sin desplazar la centralidad del paciente.

Desde una perspectiva ética, atender las necesidades comunicacionales implica reconocer las diferencias individuales en la forma de procesar la información y respetar los tiempos de cada persona. La literatura contemporánea subraya que una comunicación estandarizada y poco sensible puede resultar iatrogénica, aumentando el sufrimiento emocional (Hui et al., 2021). En consecuencia, la personalización de la comunicación se convierte en una competencia esencial del profesional paliativista.

Finalmente, la identificación temprana de necesidades comunicacionales insatisfechas permite anticipar conflictos y mejorar la toma de decisiones compartidas. Investigaciones actuales señalan que los equipos paliativos que integran evaluaciones sistemáticas de comunicación logran una atención más coherente con los valores del

paciente y su familia, consolidando una práctica clínica más ética y humanizada (Rietjens et al., 2021).

Estilos de comunicación en cuidados paliativos

Los estilos de comunicación adoptados por los profesionales de la salud influyen de manera directa en la experiencia del paciente y su familia durante el proceso de enfermedad avanzada. En cuidados paliativos, se reconoce que los estilos autoritarios o excesivamente técnicos pueden generar distanciamiento emocional y dificultar la comprensión de la información, mientras que los estilos empáticos y participativos favorecen la confianza y la toma de decisiones compartidas. La evidencia científica demuestra que los estilos comunicacionales centrados en la persona se asocian con mejores resultados emocionales y éticos (Bernacki y Block, 2020).

El estilo empático se caracteriza por la capacidad del profesional para reconocer y validar las emociones del paciente, mostrando disponibilidad y presencia terapéutica. Estudios recientes indican que este estilo reduce la ansiedad, mejora la adherencia a los planes de cuidado y fortalece la relación terapéutica en el contexto paliativo (Ferrell et al., 2020). La empatía, en este sentido, no se limita a la actitud, sino que se expresa a través del lenguaje verbal y no verbal.

Por otro lado, el estilo informativo-participativo promueve la implicación activa del paciente y la familia en la toma de decisiones, respetando la autonomía y fomentando el diálogo. La literatura contemporánea destaca que este estilo resulta especialmente eficaz en cuidados paliativos, donde las decisiones suelen estar cargadas de implicaciones éticas y emocionales (Sudore et al., 2020). Su aplicación requiere habilidades comunicacionales avanzadas y sensibilidad cultural.

Finalmente, la flexibilidad en el uso de estilos comunicacionales se considera una competencia clave del profesional paliativista. Investigaciones recientes subrayan que la adaptación del estilo de comunicación a las necesidades y preferencias del paciente contribuye a una atención más humanizada y coherente con los principios bioéticos del cuidado paliativo (Peters et al., 2021).

Comunicación de malas noticias

La comunicación de malas noticias constituye uno de los momentos más críticos y éticamente sensibles en los cuidados paliativos, ya que implica informar al paciente y su familia sobre diagnósticos, pronósticos o decisiones terapéuticas desfavorables. La evidencia científica indica que la forma en que se comunican estas noticias tiene un impacto significativo en la comprensión, el afrontamiento emocional y la relación terapéutica (Bernacki & Block, 2020). Por ello, este proceso debe abordarse con planificación, empatía y respeto.

Desde una perspectiva bioética, comunicar malas noticias implica equilibrar el deber de veracidad con la obligación de no causar daño innecesario. Estudios recientes señalan que la ocultación de información relevante vulnera la autonomía del paciente y puede generar desconfianza, mientras que una comunicación brusca o descontextualizada incrementa el sufrimiento emocional (Hui et al., 2021). En cuidados paliativos, se promueve una comunicación gradual y adaptada a la capacidad de comprensión del paciente.

La literatura destaca la utilidad de modelos estructurados para la comunicación de malas noticias, los cuales facilitan un abordaje sistemático y humano del proceso. Investigaciones contemporáneas evidencian que la aplicación de estos modelos mejora la percepción de apoyo y reduce la angustia tanto del paciente como de la familia (Ferrell et al., 2020). No obstante, estos modelos deben aplicarse de manera flexible y contextualizada.

Finalmente, el profesional de enfermería desempeña un rol fundamental en el acompañamiento posterior a la comunicación de malas noticias, brindando contención emocional y aclarando dudas que surgen tras la información inicial. La evidencia científica subraya que este acompañamiento contribuye a una mejor adaptación emocional y a la continuidad del cuidado paliativo (Peters et al., 2021).

Aspectos éticos-legales de la comunicación

La comunicación en cuidados paliativos se encuentra estrechamente vinculada a aspectos éticos y legales que regulan la

relación entre el profesional de salud y el paciente. Entre estos aspectos se incluyen el derecho a la información, el consentimiento informado y la confidencialidad, los cuales adquieren especial relevancia en el final de la vida. Estudios recientes destacan que el incumplimiento de estos principios puede derivar en conflictos éticos y legales, afectando la calidad del cuidado paliativo (Rietjens et al., 2021).

Desde el punto de vista ético, la comunicación debe garantizar el respeto a la autonomía del paciente, permitiéndole tomar decisiones informadas sobre su cuidado. La evidencia científica indica que una comunicación adecuada fortalece la legitimidad moral de las decisiones clínicas y reduce la probabilidad de intervenciones fútiles (Sudore et al., 2020). En este contexto, la transparencia se convierte en un valor central de la práctica paliativa.

En el ámbito legal, la documentación adecuada de los procesos comunicacionales resulta fundamental para garantizar la seguridad jurídica del profesional y la protección de los derechos del paciente. Investigaciones contemporáneas señalan que la falta de registro de decisiones y acuerdos comunicados incrementa el riesgo de conflictos legales al final de la vida (Raus et al., 2021). Por ello, la comunicación ética debe ir acompañada de una correcta gestión documental.

Finalmente, la integración de los aspectos éticos y legales en la comunicación paliativa contribuye a una práctica más segura, justa y humanizada. La literatura destaca que los profesionales formados en bioética y derecho sanitario presentan mayor confianza y coherencia en la comunicación con pacientes en fase terminal y sus familias (Ten Have & Gordijn, 2021).

Toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos

La toma de decisiones compartidas representa un enfoque ético y centrado en la persona que busca integrar los valores, preferencias y objetivos del paciente con la experiencia clínica del equipo de salud. En cuidados paliativos, este modelo resulta especialmente relevante debido a la complejidad de las decisiones al final de la vida y a la necesidad de respetar la autonomía del paciente. La evidencia científica demuestra que la toma de decisiones

compartidas mejora la calidad del cuidado y reduce la discrepancia entre los tratamientos recibidos y los deseos del paciente (Sudore et al., 2020).

Este enfoque se fundamenta en un proceso comunicacional bidireccional, donde el profesional proporciona información clara y el paciente expresa sus valores y expectativas. Estudios recientes destacan que la participación activa del paciente en las decisiones incrementa su satisfacción y disminuye la ansiedad asociada a la enfermedad avanzada (Bernacki y Block, 2020). En este sentido, la toma de decisiones compartidas se consolida como una expresión práctica del respeto a la dignidad humana.

La familia desempeña un papel importante en este proceso, especialmente cuando el paciente presenta limitaciones funcionales o cognitivas. La literatura contemporánea señala que la inclusión adecuada de la familia facilita la continuidad del cuidado y reduce conflictos posteriores, siempre que se mantenga el respeto a la voluntad del paciente (Rietjens et al., 2021). Este equilibrio constituye uno de los principales desafíos éticos en cuidados paliativos.

Finalmente, la enfermería aporta una perspectiva clave en la toma de decisiones compartidas, al actuar como facilitadora del diálogo y defensora de los intereses del paciente. Investigaciones actuales evidencian que la participación activa de enfermería en este proceso fortalece la coherencia del cuidado paliativo y promueve decisiones más humanas y éticamente fundamentadas (Peters et al., 2021).



CAPÍTULO VI

CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL PACIENTE TERMINAL Y A SUS FAMILIARES



Cuidado integral del paciente terminal

El cuidado integral del paciente terminal constituye la esencia de la práctica enfermera en cuidados paliativos, ya que implica una atención centrada en la persona y orientada a aliviar el sufrimiento en todas sus dimensiones. En esta etapa de la enfermedad, la enfermería no se limita a la ejecución de procedimientos técnicos, sino que asume un rol activo en la valoración continua de necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente. La evidencia científica demuestra que un cuidado integral reduce la intensidad del sufrimiento, mejora la percepción de bienestar y fortalece la experiencia del final de la vida (Ferrell et al., 2020).

Desde el punto de vista clínico, el cuidado integral incluye el control riguroso de síntomas prevalentes como dolor, disnea, fatiga, náuseas y ansiedad, los cuales afectan de manera significativa la calidad de vida del paciente terminal. Estudios recientes subrayan que la valoración sistemática realizada por enfermería permite detectar cambios sutiles en el estado del paciente y ajustar oportunamente las intervenciones paliativas (Hui et al., 2021). Esta vigilancia continua posiciona a la enfermería como un pilar del equipo interdisciplinario.

El cuidado integral también contempla el acompañamiento emocional del paciente, reconociendo el impacto psicológico que genera la proximidad de la muerte. La literatura contemporánea destaca que la presencia terapéutica, la escucha activa y la empatía enfermera facilitan la expresión de miedos, preocupaciones y deseos del paciente, contribuyendo a una vivencia más serena del proceso de morir (Peters et al., 2021). Este acompañamiento adquiere especial relevancia cuando la comunicación verbal se ve limitada por el deterioro clínico.

Finalmente, el cuidado integral del paciente terminal se sustenta en principios éticos como la dignidad, la proporcionalidad terapéutica y el respeto a la autonomía. Investigaciones actuales evidencian que las intervenciones enfermeras orientadas al confort y al respeto de los valores del paciente favorecen una atención más humana y coherente con los objetivos de los cuidados paliativos, consolidando el rol ético de la enfermería en el buen morir (Gómez-Batiste et al., 2021).

Apoyo y acompañamiento a la familia del paciente terminal

El acompañamiento a la familia del paciente terminal constituye una dimensión fundamental del cuidado enfermero en cuidados paliativos, ya que la enfermedad avanzada y la proximidad de la muerte generan un impacto emocional profundo en el entorno familiar. La evidencia científica señala que la familia experimenta altos niveles de ansiedad, incertidumbre y sobrecarga emocional, lo que puede afectar su capacidad para apoyar adecuadamente al paciente si no recibe orientación y contención profesional (Ferrell et al., 2020). En este contexto, la enfermería asume un rol clave como agente de apoyo y guía.

Desde una perspectiva asistencial, el apoyo a la familia implica proporcionar información clara y comprensible sobre la evolución de la enfermedad, los cuidados necesarios y los cambios esperables en el paciente terminal. Estudios recientes destacan que una comunicación adecuada reduce la angustia familiar y facilita la adaptación al proceso de enfermedad y muerte (Bernacki & Block, 2020). La enfermería, por su cercanía constante, contribuye a clarificar dudas y a reforzar la confianza en el equipo de salud.

El acompañamiento emocional de la familia es igualmente relevante, ya que permite validar sus sentimientos y preparar progresivamente el proceso de duelo. La literatura contemporánea subraya que el apoyo enfermero disminuye el riesgo de duelo complicado y favorece una experiencia de despedida más saludable (Peters et al., 2021). Este acompañamiento se expresa a través de la escucha activa, la empatía y el respeto por las creencias culturales y espirituales de la familia.

Finalmente, la enfermería actúa como mediadora entre la familia y el equipo interdisciplinario, facilitando la toma de decisiones compartidas y la resolución de conflictos éticos. Investigaciones actuales evidencian que esta función mediadora fortalece la continuidad del cuidado y promueve una atención paliativa más humanizada y coherente con las necesidades del paciente y su entorno familiar (Rietjens et al., 2021).

Manejo del confort y prevención del sufrimiento

El manejo del confort y la prevención del sufrimiento constituyen objetivos prioritarios de la enfermería en el cuidado del paciente terminal, ya que el sufrimiento no controlado compromete gravemente la calidad del final de la vida. En cuidados paliativos, el confort se entiende como un estado dinámico que incluye bienestar físico, alivio emocional y sensación de seguridad. La evidencia científica demuestra que las intervenciones enfermeras orientadas al confort reducen significativamente la carga sintomática y mejoran la experiencia del paciente terminal (Hui et al., 2021).

Desde el ámbito físico, el manejo del confort incluye intervenciones como el control del dolor, la prevención de úlceras por presión, el cuidado de la piel, la higiene y el posicionamiento adecuado del paciente. Estudios recientes destacan que estas acciones, aunque básicas, tienen un impacto significativo en la percepción de bienestar y dignidad del paciente en fase terminal (Ferrell et al., 2020). La enfermería desempeña un rol central en la implementación sistemática de estas medidas.

El sufrimiento emocional y existencial también requiere una atención específica por parte del personal de enfermería. La literatura contemporánea señala que la ansiedad, el miedo y la angustia espiritual son frecuentes en el paciente terminal y deben abordarse mediante intervenciones de apoyo emocional y acompañamiento continuo (Peters et al., 2021). La capacidad del profesional para brindar contención emocional se convierte en una herramienta terapéutica fundamental.

Finalmente, la prevención del sufrimiento implica anticiparse a las necesidades del paciente y evitar intervenciones innecesarias o desproporcionadas. Investigaciones actuales evidencian que la enfermería, a través de una valoración continua y una comunicación efectiva con el equipo interdisciplinario, contribuye a la toma de decisiones orientadas al confort y al respeto de la dignidad humana, fortaleciendo el enfoque ético de los cuidados paliativos (Gómez et al., 2021).

Acompañamiento en el proceso de morir y en el duelo inmediato

El acompañamiento en el proceso de morir representa una de las funciones más sensibles y trascendentes de la enfermería en cuidados paliativos, ya que implica estar presente en los momentos finales de la vida del paciente. La evidencia científica destaca que la presencia continua y empática del personal de enfermería brinda seguridad, reduce el miedo y contribuye a una experiencia de muerte más digna y serena (Ferrell et al., 2020). Este acompañamiento no requiere siempre palabras, sino una presencia terapéutica respetuosa.

Durante el proceso de morir, la enfermería desempeña un rol esencial en la identificación de signos de agonía y en la implementación de cuidados orientados al confort. Estudios recientes subrayan que la adecuada preparación de la familia y el manejo oportuno de síntomas finales disminuyen la angustia emocional y facilitan la aceptación del fallecimiento (Hui et al., 2021). La comunicación clara y compasiva resulta fundamental en esta etapa.

El duelo inmediato de la familia comienza en el momento del fallecimiento y requiere un acompañamiento sensible por parte del equipo de salud. La literatura contemporánea señala que el apoyo enfermero en las primeras horas posteriores a la muerte del paciente influye significativamente en la vivencia del duelo y en la percepción de la calidad del cuidado recibido (Peters et al., 2021). Este acompañamiento incluye respeto por los rituales culturales y religiosos.

Finalmente, la enfermería contribuye a la humanización del proceso de morir mediante gestos de respeto, cuidado post mortem y acompañamiento emocional de la familia. Investigaciones actuales evidencian que estas acciones fortalecen la ética del cuidado y consolidan una práctica paliativa centrada en la dignidad humana, reafirmando el rol fundamental de la enfermería en el buen morir (Gómez et al., 2021).



CAPÍTULO VII

NUTRICIÓN EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA



La nutrición en pacientes con enfermedad avanzada y en cuidados paliativos constituye un componente esencial del cuidado integral, ya que influye directamente en el confort, la funcionalidad, la percepción de bienestar y la calidad de vida del paciente. En este contexto, el objetivo nutricional trasciende la recuperación o el soporte metabólico convencional, orientándose principalmente al alivio de síntomas, el respeto a la dignidad de la persona y la toma de decisiones centradas en sus valores y preferencias.

A medida que la enfermedad progresa, los pacientes suelen experimentar anorexia, caquexia, disfagia, alteraciones gastrointestinales y cambios metabólicos que limitan la ingesta y la utilización de los nutrientes. Estas manifestaciones requieren una valoración continua y un abordaje flexible por parte del equipo de salud, evitando intervenciones invasivas innecesarias y priorizando estrategias que favorezcan el confort y reduzcan el sufrimiento.

El personal de salud, y en particular el profesional de enfermería desempeña un rol clave en la valoración nutricional, el acompañamiento al paciente y su familia, y la comunicación terapéutica en torno a la alimentación y la hidratación al final de la vida. Comprender la nutrición desde un enfoque paliativo permite tomar decisiones éticas, humanizadas y basadas en evidencia, reconociendo que, en determinadas etapas, no alimentar también puede constituir una forma de cuidado.

Disfagia en el paciente paliativo

La disfagia constituye una complicación frecuente en pacientes con enfermedad avanzada, especialmente en contextos oncológicos, neurológicos y degenerativos, y representa un desafío significativo para el cuidado enfermero en el ámbito paliativo. Esta alteración de la deglución impacta directamente en la ingesta nutricional, la hidratación y la seguridad del paciente, incrementando el riesgo de aspiración, neumonía y desnutrición. Estudios recientes evidencian que la disfagia en cuidados paliativos no debe abordarse únicamente desde una perspectiva rehabilitadora, sino como un fenómeno clínico complejo que requiere decisiones éticas orientadas al confort y a la calidad de vida (Cichero et al., 2021).

Desde la práctica enfermera, la valoración sistemática de la disfagia resulta fundamental para identificar signos tempranos como tos durante la alimentación, cambios en la voz, residuo oral y pérdida de peso. La evidencia científica señala que la detección precoz permite implementar estrategias de adaptación de la textura de los alimentos y líquidos, reduciendo el riesgo de complicaciones y mejorando la experiencia alimentaria del paciente (Clavé et al., 2020). En cuidados paliativos, estas intervenciones deben priorizar la seguridad y el confort por encima de objetivos nutricionales estrictos.

El abordaje de la disfagia en pacientes con enfermedad avanzada también implica una dimensión ética relevante, ya que las decisiones sobre alimentación pueden generar tensiones entre el deseo de nutrir y la necesidad de evitar sufrimiento. Investigaciones contemporáneas destacan que forzar la alimentación en presencia de disfagia severa puede aumentar la angustia y comprometer la dignidad del paciente (Volkert et al., 2021). En este contexto, la enfermería desempeña un rol clave en la mediación entre el equipo de salud, el paciente y la familia.

Finalmente, el manejo paliativo de la disfagia requiere una comunicación clara y empática con la familia, explicando los riesgos y beneficios de las distintas opciones de alimentación. La literatura evidencia que una adecuada educación familiar reduce la ansiedad y facilita decisiones coherentes con los objetivos del cuidado paliativo, consolidando una práctica enfermera ética y humanizada (Cichero et al., 2021).

Problemas metabólicos en la enfermedad avanzada

Los problemas metabólicos son frecuentes en pacientes con enfermedad avanzada y contribuyen de manera significativa al deterioro funcional y nutricional, especialmente en etapas paliativas. Alteraciones como hipercatabolismo, resistencia a la insulina, inflamación sistémica y desequilibrios electrolíticos afectan la utilización de nutrientes y limitan la respuesta del organismo a la ingesta alimentaria. Estudios recientes indican que estos cambios metabólicos forman parte del proceso fisiopatológico de la enfermedad avanzada y no siempre son reversibles mediante intervenciones nutricionales convencionales (Argilés et al., 2020).

Desde el enfoque paliativo, la comprensión de los problemas metabólicos permite ajustar los objetivos del cuidado nutricional, evitando expectativas irreales sobre la recuperación ponderal. La evidencia científica subraya que insistir en metas nutricionales agresivas puede generar frustración, sufrimiento y sobrecarga para el paciente y su familia (Muscaritoli et al., 2021). En este sentido, la enfermería debe orientar el cuidado hacia el mantenimiento del confort y la minimización de síntomas asociados a los trastornos metabólicos.

La valoración enfermera incluye la identificación de signos clínicos como pérdida de masa muscular, fatiga extrema, alteraciones glucémicas y edema, los cuales reflejan el impacto metabólico de la enfermedad avanzada. Investigaciones contemporáneas destacan que la evaluación continua permite anticipar complicaciones y adaptar las intervenciones paliativas de manera oportuna (Argilés et al., 2020). Este seguimiento resulta esencial para una atención integral.

Finalmente, el manejo de los problemas metabólicos en cuidados paliativos requiere una estrecha colaboración interdisciplinaria y una comunicación clara con la familia. La literatura evidencia que explicar la naturaleza de estos cambios metabólicos ayuda a disminuir la percepción de abandono terapéutico y fortalece la aceptación del enfoque paliativo centrado en la calidad de vida (Muscaritoli et al., 2021).

Hidratación en el final de la vida

La hidratación en el final de la vida constituye uno de los aspectos más debatidos y emocionalmente cargados del cuidado paliativo, debido a su fuerte simbolismo asociado al cuidado y la supervivencia. En pacientes con enfermedad avanzada, la disminución de la ingesta de líquidos forma parte del proceso natural de morir y no necesariamente se asocia con sufrimiento. Estudios recientes señalan que la deshidratación leve en el final de la vida puede incluso reducir síntomas como secreciones respiratorias, vómitos y edema (Bruera et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la valoración de la hidratación debe centrarse en la presencia de síntomas y en el confort del paciente,

más que en parámetros bioquímicos aislados. La evidencia científica destaca que la hidratación artificial no siempre mejora la calidad de vida y, en algunos casos, puede aumentar el disconfort mediante la aparición de congestión pulmonar o ascitis (Raijmakers et al., 2021). Por ello, las decisiones sobre hidratación deben individualizarse cuidadosamente.

La dimensión ética de la hidratación en el final de la vida es particularmente relevante, ya que suele generar conflictos entre profesionales y familiares. Investigaciones contemporáneas muestran que la educación y el acompañamiento enfermero son claves para ayudar a la familia a comprender que la reducción de la ingesta hídrica no equivale a abandono, sino a un cuidado respetuoso del proceso natural de morir (Bruera et al., 2020). La comunicación empática resulta esencial en este contexto.

Finalmente, las intervenciones enfermeras orientadas al confort, como la humidificación oral, el cuidado de la mucosa y la higiene bucal, adquieren mayor relevancia que la hidratación artificial. La literatura evidencia que estas medidas simples mejoran significativamente la percepción de bienestar del paciente terminal, reforzando el rol central de la enfermería en la humanización del final de la vida (Raijmakers et al., 2021).

Caquexia tumoral

La caquexia tumoral es un síndrome metabólico complejo caracterizado por pérdida progresiva de masa muscular, con o sin pérdida de tejido adiposo, que no se revierte completamente con soporte nutricional convencional. Este cuadro es altamente prevalente en pacientes oncológicos avanzados y representa un desafío significativo para el cuidado paliativo. Estudios recientes señalan que la caquexia tiene un impacto profundo en la funcionalidad, la calidad de vida y la supervivencia del paciente (Argilés et al., 2020).

Desde el enfoque enfermero, la caquexia debe abordarse como un fenómeno multifactorial que incluye inflamación sistémica, alteraciones metabólicas y disminución de la ingesta. La evidencia científica subraya que intentar revertir la pérdida de peso en etapas avanzadas puede generar frustración y sufrimiento innecesario, por lo

que el cuidado debe orientarse al alivio de síntomas y al apoyo emocional (Muscaritoli et al., 2021). En cuidados paliativos, el objetivo no es recuperar peso, sino preservar el confort y la dignidad.

La caquexia tumoral también tiene una fuerte carga emocional para la familia, que suele interpretar la pérdida de peso como un signo de abandono o falta de cuidado. Investigaciones contemporáneas destacan que la educación y el acompañamiento enfermero ayudan a resignificar este proceso y a reducir sentimientos de culpa en los cuidadores (Argilés et al., 2020). La comunicación clara es fundamental en este aspecto.

Finalmente, el abordaje paliativo de la caquexia incluye intervenciones centradas en el disfrute de la alimentación, el respeto de preferencias y la adaptación de la dieta a las capacidades del paciente. La literatura evidencia que estas estrategias contribuyen a una experiencia más humana y menos medicalizada del final de la vida, consolidando el enfoque ético del cuidado paliativo (Muscaritoli et al., 2021).

Valoración nutricional en cuidados paliativos

La valoración nutricional en cuidados paliativos constituye una herramienta esencial para identificar necesidades, anticipar complicaciones y orientar decisiones de cuidado centradas en la persona. A diferencia de otros contextos clínicos, en el ámbito paliativo la valoración nutricional no persigue objetivos curativos, sino que se enfoca en el confort, la funcionalidad y la calidad de vida. Estudios recientes destacan que una valoración nutricional adecuada permite individualizar las intervenciones y evitar prácticas desproporcionadas (Volkert et al., 2021).

Desde la enfermería, la valoración nutricional incluye la observación del estado funcional, la ingesta real, la tolerancia alimentaria y la presencia de síntomas asociados. La evidencia científica señala que estas variables ofrecen información más relevante que los indicadores antropométricos aislados en pacientes con enfermedad avanzada (Cederholm et al., 2020). Esta perspectiva favorece un cuidado más realista y humanizado.

La valoración nutricional también cumple una función comunicacional y ética, ya que facilita el diálogo con el paciente y la familia sobre los objetivos del cuidado. Investigaciones contemporáneas muestran que una valoración clara y compartida reduce conflictos y mejora la aceptación del enfoque paliativo (Volkert et al., 2021). En este sentido, la enfermería actúa como facilitadora del proceso de toma de decisiones.

Finalmente, la valoración nutricional en cuidados paliativos debe ser continua y flexible, adaptándose a la evolución clínica del paciente. La literatura evidencia que este seguimiento contribuye a una atención más coherente con los principios del buen morir y refuerza el rol enfermero en la atención integral al final de la vida (Cederholm et al., 2020).

Indicadores de desnutrición en el paciente paliativo

Los indicadores de desnutrición en el paciente paliativo deben interpretarse con cautela, considerando el contexto clínico y los objetivos del cuidado. En la enfermedad avanzada, la pérdida de peso, la disminución del apetito y la sarcopenia son hallazgos frecuentes que no siempre responden a intervenciones nutricionales tradicionales. Estudios recientes señalan que la evaluación de la desnutrición en cuidados paliativos debe centrarse en el impacto funcional y sintomático más que en parámetros cuantitativos estrictos (Cederholm et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la identificación de indicadores de desnutrición permite anticipar riesgos como debilidad extrema, caídas y deterioro de la calidad de vida. La evidencia científica destaca que la observación clínica y la valoración funcional son herramientas clave en este contexto, complementando los instrumentos de cribado nutricional (Volkert et al., 2021). Esta aproximación favorece una atención centrada en la persona.

La interpretación ética de los indicadores de desnutrición resulta fundamental para evitar intervenciones fútiles. Investigaciones contemporáneas muestran que insistir en la corrección de parámetros nutricionales en fases terminales puede aumentar el sufrimiento sin aportar beneficios reales (Muscaritoli et

al., 2021). En cuidados paliativos, el énfasis debe ponerse en el bienestar del paciente.

Finalmente, la comunicación de los indicadores de desnutrición a la familia requiere sensibilidad y claridad. La literatura evidencia que una explicación adecuada por parte del personal de enfermería ayuda a comprender el proceso de enfermedad avanzada y reduce conflictos relacionados con la alimentación, fortaleciendo una práctica paliativa ética y humanizada (Argilés et al., 2020).

Alimentación artificial: indicaciones

La alimentación artificial en pacientes con enfermedad avanzada constituye uno de los temas más complejos desde el punto de vista clínico y ético en cuidados paliativos. Aunque en determinados contextos puede ser beneficiosa, en fases terminales su indicación debe evaluarse cuidadosamente, considerando el pronóstico, los objetivos del cuidado y los valores del paciente. Estudios recientes señalan que la alimentación artificial no siempre mejora la supervivencia ni la calidad de vida en pacientes paliativos avanzados (Raijmakers et al., 2021).

Desde la perspectiva enfermera, la valoración de la alimentación artificial incluye el análisis de riesgos como infecciones, aspiración, disconfort y prolongación del proceso de morir. La evidencia científica destaca que en muchos casos la alimentación artificial puede incrementar el sufrimiento, especialmente cuando se utiliza sin una indicación clara (Bruera et al., 2020). Por ello, su uso debe basarse en una deliberación ética interdisciplinaria.

Las no indicaciones de la alimentación artificial en cuidados paliativos incluyen situaciones de agonía, caquexia refractaria y ausencia de beneficio clínico esperado. Investigaciones contemporáneas subrayan que respetar estas no indicaciones contribuye a una muerte más digna y coherente con los principios paliativos (Raijmakers et al., 2021). La enfermería desempeña un rol clave en la identificación de estas situaciones.

Finalmente, la toma de decisiones sobre alimentación artificial debe realizarse de manera compartida, con información clara

y apoyo emocional a la familia. La literatura evidencia que el acompañamiento enfermero facilita la comprensión de estas decisiones y reduce la percepción de abandono, reforzando el enfoque humanizado del cuidado paliativo (Bruera et al., 2020).



CAPÍTULO VIII

VÍAS DE ADMINISTRACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS



En cuidados paliativos, la elección de la vía de administración debe priorizar el confort del paciente, la eficacia del tratamiento y la mínima invisibilidad, considerando la progresión de la enfermedad y la capacidad funcional del enfermo terminal. A medida que disminuye la tolerancia a la vía oral, se recurre a alternativas que permitan el control adecuado de los síntomas sin generar sufrimiento adicional.

Las vías más utilizadas incluyen la vía oral, cuando aún es posible deglutir; la vía subcutánea, ampliamente empleada por su eficacia, facilidad de manejo y menor riesgo de complicaciones; la vía transdérmica, útil para el control continuo del dolor; la vía rectal, como alternativa en casos seleccionados; y, en situaciones específicas, la vía intravenosa. La selección de la vía forma parte del cuidado integral y humanizado, donde el objetivo principal es aliviar el sufrimiento y preservar la dignidad del paciente hasta el final de la vida.

Tabla 1

Vías de administración en cuidados paliativos

Vía de administración	Indicaciones en el enfermo terminal	Ventajas principales	Cuidados de enfermería
Oral	Paciente consciente, con capacidad de deglución y tolerancia digestiva	No invasiva, cómoda, favorece la autonomía	Vigilar deglución, prevenir aspiración, fraccionar dosis, educación al cuidador
Subcutáneo	Dificultad para vía oral, control de dolor y síntomas refractarios	Fácil acceso, menos invasiva que la IV, permite infusión continua	Rotar sitios, vigilar edema o infección, asegurar permeabilidad
transdérmica	Dolor crónico estable, necesidad de liberación sostenida	Mantiene niveles constantes, cómoda, no invasiva	Controlar adhesión, vigilar reacciones cutáneas, educación sobre tiempos de acción
Rectal	Imposibilidad de vía oral o subcutánea, uso puntual	Alternativa útil en recursos limitados	Respetar intimidad, evaluar tolerancia, higiene adecuada
Intravenosa	Síntomas severos no controlados por otras vías	Acción rápida, control inmediato	Uso restringido, vigilancia estricta, evitar prolongación innecesaria
subcutánea/Bucal	Disfagia leve, necesidad de alivio rápido	Absorción rápida, fácil administración	Mantener mucosa húmeda, evitar aspiración, explicar técnica
Intranasal	Manejo rápido de dolor o disnea en casos específicos	No invasiva, efecto rápido	Vigilar irritación nasal, correcta administración

Fuente: Elaboración propia

Hipodermoclis

La hipodermoclis constituye una vía de administración ampliamente utilizada en cuidados paliativos debido a su seguridad, sencillez y eficacia para la administración de líquidos y fármacos en pacientes con enfermedad avanzada. Esta técnica subcutánea resulta especialmente útil cuando la vía oral no es viable y el acceso venoso presenta dificultades, situación frecuente en pacientes terminales con fragilidad vascular. La evidencia científica demuestra que la

hipodermocclisis ofrece una alternativa eficaz para el manejo de la hidratación y la administración de medicamentos, con menor tasa de complicaciones en comparación con la vía intravenosa (Remington y Hultman, 2020).

Desde la perspectiva enfermera, la hipodermocclisis permite una atención más confortable y menos invasiva, favoreciendo la permanencia del paciente en el domicilio o en entornos no hospitalarios. Estudios recientes destacan que esta técnica reduce el estrés del paciente y de la familia, al evitar procedimientos dolorosos y reiterados intentos de canalización venosa (Pereira et al., 2021). Asimismo, su implementación facilita la continuidad del cuidado paliativo en escenarios comunitarios.

La correcta selección del sitio de punción y la rotación periódica de los puntos de infusión constituyen aspectos fundamentales del cuidado enfermero asociado a la hipodermocclisis. La literatura señala que una técnica adecuada disminuye el riesgo de complicaciones locales como edema, eritema o dolor, garantizando la eficacia terapéutica y el confort del paciente (Bruera et al., 2020). En cuidados paliativos, estas consideraciones adquieren especial relevancia.

Finalmente, la hipodermocclisis también tiene implicaciones éticas, al alinearse con el principio de proporcionalidad terapéutica. Investigaciones contemporáneas evidencian que optar por vías menos invasivas contribuye a una atención más humanizada y coherente con los objetivos del cuidado paliativo, reforzando el rol de la enfermería en la promoción del buen morir (Pereira et al., 2021).

Infusión continua vs. bolos

La elección entre infusión continua y administración en bolos representa una decisión clínica relevante en cuidados paliativos, ya que influye directamente en el control de síntomas y en el confort del paciente. La infusión continua permite mantener niveles plasmáticos estables de los fármacos, lo que resulta particularmente beneficioso en el manejo del dolor y otros síntomas persistentes. Estudios recientes indican que esta modalidad reduce las fluctuaciones sintomáticas y mejora la estabilidad clínica del paciente paliativo (Smith et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la infusión continua facilita una monitorización más precisa de la respuesta terapéutica y permite ajustes oportunos según la evolución del paciente. La evidencia científica destaca que esta modalidad reduce la necesidad de intervenciones frecuentes, disminuyendo la carga procedimental y el estrés asociado a la administración repetida de medicamentos (Remington y Hultman, 2020). En pacientes con deterioro avanzado, esta ventaja adquiere especial importancia.

Por otro lado, la administración en bolos puede resultar adecuada en situaciones específicas, como el manejo de crisis sintomáticas o la administración de medicamentos de acción rápida. Investigaciones contemporáneas subrayan que los bolos permiten un control inmediato de síntomas agudos, siempre que se utilicen de manera prudente y con una valoración adecuada del riesgo de efectos adversos (Bruera et al., 2020). La enfermería desempeña un rol clave en la identificación de estas situaciones.

Finalmente, la decisión entre infusión continua y bolos debe basarse en una valoración integral del paciente, considerando su estado clínico, preferencias y objetivos del cuidado. La literatura evidencia que una elección individualizada contribuye a una atención más eficaz y humanizada, fortaleciendo el enfoque ético de los cuidados paliativos y el rol profesional de la enfermería (Smith et al., 2020).

Medicación por vía subcutánea

La vía subcutánea se ha consolidado como una de las principales alternativas para la administración de medicación en cuidados paliativos, especialmente en pacientes con imposibilidad de utilizar la vía oral. Esta vía permite la administración segura y eficaz de una amplia gama de fármacos, incluyendo analgésicos, antieméticos y sedantes. Estudios recientes demuestran que la absorción subcutánea es predecible y adecuada para el control sintomático en pacientes con enfermedad avanzada (Pereira et al., 2021).

Desde el enfoque enfermero, la vía subcutánea ofrece ventajas significativas en términos de confort y facilidad de manejo. La

evidencia científica señala que su utilización reduce el dolor asociado a la administración intravenosa y disminuye el riesgo de infecciones relacionadas con catéteres venosos (Remington & Hultman, 2020). Además, esta vía resulta especialmente adecuada para el cuidado domiciliario, favoreciendo la continuidad asistencial.

La preparación y compatibilidad de los fármacos administrados por vía subcutánea constituyen aspectos críticos del cuidado enfermero. Investigaciones contemporáneas destacan la importancia de conocer las diluciones adecuadas y las posibles incompatibilidades para evitar reacciones locales o pérdida de eficacia terapéutica (Bruera et al., 2020). La formación específica del personal de enfermería resulta esencial en este ámbito.

Finalmente, la administración subcutánea se alinea con los principios de humanización y proporcionalidad terapéutica propios de los cuidados paliativos. La literatura evidencia que optar por esta vía contribuye a una experiencia de cuidado más digna y menos medicalizada, reforzando el rol ético y clínico de la enfermería en el final de la vida (Pereira et al., 2021).

Técnica y cuidados de enfermería

La correcta aplicación de la técnica y los cuidados de enfermería asociados a las vías de administración en cuidados paliativos resulta fundamental para garantizar la seguridad, eficacia y confort del paciente. La preparación del material, la higiene adecuada y la observación constante del sitio de administración constituyen responsabilidades esenciales del personal de enfermería. Estudios recientes subrayan que una técnica rigurosa reduce significativamente la incidencia de complicaciones locales y sistémicas (Smith et al., 2020).

Desde una perspectiva clínica, los cuidados de enfermería incluyen la evaluación periódica del sitio de punción, la identificación temprana de signos de infección o extravasación y la rotación de los puntos de administración. La evidencia científica destaca que estas acciones previenen complicaciones y mejoran la tolerancia del paciente a las terapias paliativas (Remington & Hultman, 2020). En pacientes frágiles, estas medidas adquieren especial relevancia.

El componente educativo del cuidado enfermero también es esencial, especialmente cuando las vías de administración se utilizan en el domicilio. Investigaciones contemporáneas muestran que la capacitación de la familia y cuidadores en aspectos básicos de observación y cuidado reduce eventos adversos y fortalece la continuidad del cuidado paliativo (Pereira et al., 2021). La enfermería actúa como facilitadora de este proceso educativo.

Finalmente, la técnica y los cuidados de enfermería deben integrarse en un enfoque ético centrado en la dignidad y el confort del paciente. La literatura evidencia que una práctica cuidadosa y respetuosa de las vías de administración contribuye a una experiencia de cuidado más humana y coherente con los objetivos del buen morir, consolidando el papel fundamental de la enfermería en los cuidados paliativos (Smith et al., 2020).



CAPÍTULO IX

CONTROL DE SÍNTOMAS Y MANEJO DEL DOLOR



Urgencias paliativas

Las urgencias paliativas constituyen situaciones clínicas agudas que generan un sufrimiento intenso y requieren intervención inmediata, aunque el objetivo del cuidado no sea curativo sino paliativo. Entre las urgencias más frecuentes se incluyen el dolor incontrolable, la disnea severa, el delirio agudo, la hemorragia masiva y la compresión medular, las cuales pueden presentarse tanto en contextos hospitalarios como domiciliarios. La evidencia científica señala que una respuesta oportuna y bien coordinada ante estas urgencias reduce significativamente el sufrimiento del paciente y la angustia de la familia, además de evitar hospitalizaciones innecesarias (Mercadante et al., 2021).

Desde la perspectiva enfermera, el reconocimiento precoz de una urgencia paliativa es fundamental para activar medidas de alivio inmediato y coordinar la intervención interdisciplinaria. Estudios recientes destacan que la valoración clínica continua realizada por enfermería permite identificar cambios súbitos en el estado del paciente, facilitando una respuesta rápida y centrada en el confort (Gonella et al., 2020). En este contexto, la enfermería actúa como primer eslabón en la cadena de atención paliativa urgente.

El abordaje de las urgencias paliativas debe sustentarse en principios éticos como la proporcionalidad terapéutica y la no maleficencia, evitando intervenciones invasivas que no aporten beneficio real al paciente. La literatura contemporánea subraya que el manejo paliativo de estas situaciones prioriza el alivio sintomático inmediato, incluso cuando ello implique el uso de fármacos potentes o sedación proporcional (Cherny et al., 2021). Este enfoque refuerza la centralidad del bienestar del paciente.

Finalmente, la adecuada comunicación con la familia durante una urgencia paliativa resulta esencial para reducir el impacto emocional y facilitar la comprensión de las decisiones clínicas. Investigaciones actuales evidencian que el acompañamiento enfermero durante estas situaciones críticas contribuye a una experiencia más humana y menos traumática del final de la vida, consolidando el rol ético del cuidado paliativo (Gonella et al., 2020).

Fisiopatología del dolor en el paciente paliativo

El dolor en el paciente paliativo constituye un fenómeno complejo y multifactorial que resulta de la interacción entre mecanismos nociceptivos, neuropáticos y nociplásticos, especialmente en enfermedades oncológicas avanzadas. La fisiopatología del dolor paliativo incluye procesos inflamatorios, infiltración tumoral, compresión nerviosa y alteraciones centrales en la modulación del dolor, lo que explica su carácter persistente y, en ocasiones, refractario. Estudios recientes destacan que comprender estos mecanismos resulta esencial para un abordaje terapéutico eficaz y personalizado (Fallon et al., 2021).

Desde una perspectiva clínica, el dolor paliativo no puede entenderse únicamente como una señal fisiológica, sino como una experiencia subjetiva influenciada por factores emocionales, sociales y espirituales. La evidencia científica señala que la ansiedad, la depresión y el miedo a la muerte pueden amplificar la percepción del dolor, incrementando su impacto en la calidad de vida del paciente (Bennett et al., 2020). En este sentido, la valoración integral del dolor constituye una competencia clave del cuidado paliativo.

La fisiopatología del dolor también explica la variabilidad en la respuesta a los tratamientos analgésicos, ya que los distintos mecanismos involucrados requieren abordajes farmacológicos diferenciados. Investigaciones contemporáneas muestran que el dolor neuropático, por ejemplo, responde de manera limitada a los opioides convencionales y requiere el uso de coadyuvantes específicos (Finnerup et al., 2021). Este conocimiento orienta la toma de decisiones clínicas en cuidados paliativos.

Finalmente, la enfermería desempeña un rol central en la evaluación continua del dolor, utilizando escalas validadas y observación clínica, especialmente en pacientes con dificultades de comunicación. La literatura evidencia que una valoración sistemática basada en la comprensión fisiopatológica del dolor mejora el control sintomático y reduce el sufrimiento evitable, fortaleciendo la calidad del cuidado paliativo (Fallon et al., 2021).

Escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud

La escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud continúa siendo un referente fundamental para el manejo del dolor en cuidados paliativos, a pesar de haber sido propuesta originalmente hace varias décadas. Este modelo escalonado propone el uso progresivo de analgésicos no opioides, opioides débiles y opioides fuertes, asociados o no a fármacos coadyuvantes, en función de la intensidad del dolor. Estudios recientes confirman que la aplicación flexible y contextualizada de esta escala permite un control eficaz del dolor en la mayoría de los pacientes paliativos (Paice et al., 2021).

Desde una perspectiva contemporánea, la escala analgésica no debe aplicarse de manera rígida, sino adaptarse a la fisiopatología del dolor y a las características del paciente. La evidencia científica señala que, en pacientes con dolor intenso desde el inicio, puede ser éticamente adecuado iniciar el tratamiento directamente con opioides fuertes, evitando escaladas innecesarias que prolongan el sufrimiento (Caraceni et al., 2022). Este enfoque se alinea con los principios del cuidado paliativo.

La integración de fármacos coadyuvantes en la escala analgésica resulta especialmente relevante en el contexto paliativo, donde el dolor suele tener componentes neuropáticos y mixtos. Investigaciones recientes destacan que el uso combinado de analgésicos y coadyuvantes mejora el control del dolor y reduce la necesidad de aumentar dosis de opioides, minimizando efectos adversos (Finnerup et al., 2021). La enfermería juega un rol clave en la monitorización de estos tratamientos.

Finalmente, la escala analgésica de la OMS mantiene su vigencia como herramienta educativa y clínica, siempre que se utilice de manera crítica y centrada en la persona. La literatura evidencia que su aplicación adecuada contribuye a una atención más equitativa y eficaz del dolor, reforzando el compromiso ético de aliviar el sufrimiento en cuidados paliativos (Paice et al., 2021).

Tratamientos farmacológicos y no farmacológicos del dolor

El tratamiento del dolor en cuidados paliativos requiere un enfoque multimodal que combine intervenciones farmacológicas y no farmacológicas, orientadas a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad

de vida del paciente. Desde el punto de vista farmacológico, los opioides continúan siendo la piedra angular del manejo del dolor moderado a severo, siempre que se utilicen de manera individualizada y con una monitorización adecuada. Estudios recientes confirman que el uso racional de opioides en cuidados paliativos es seguro y eficaz cuando se basa en una valoración clínica integral (Caraceni et al., 2022).

Los tratamientos no farmacológicos desempeñan un papel complementario fundamental en el manejo del dolor paliativo, especialmente en pacientes con alta carga emocional o dolor refractario. La evidencia científica señala que intervenciones como la terapia psicológica, la relajación, el masaje terapéutico y el acompañamiento espiritual contribuyen a reducir la percepción del dolor y a mejorar el bienestar global del paciente (Bennett et al., 2020). Estas estrategias refuerzan el enfoque holístico del cuidado paliativo.

Desde la práctica enfermera, la combinación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos permite una atención más personalizada y centrada en la persona. Investigaciones contemporáneas destacan que la enfermería, a través de su presencia constante y su capacidad de observación, facilita la integración de estas intervenciones en la rutina diaria del paciente, optimizando el control del dolor (Gonella et al., 2020). Este rol resulta especialmente relevante en el cuidado domiciliario.

Finalmente, el manejo del dolor en cuidados paliativos debe evaluarse de manera continua, ajustando las intervenciones según la evolución clínica y las preferencias del paciente. La literatura evidencia que un enfoque dinámico y multidimensional del tratamiento del dolor reduce el sufrimiento innecesario y consolida una práctica paliativa ética, eficaz y profundamente humanizada (Fallon et al., 2021).



CAPÍTULO X

MANEJO DE FÁRMACOS EN CUIDADOS PALIATIVOS



Analgésicos en cuidados paliativos

El uso de analgésicos en cuidados paliativos constituye una de las intervenciones terapéuticas más relevantes para el alivio del sufrimiento, dado que el dolor es uno de los síntomas más prevalentes en pacientes con enfermedad avanzada. En este contexto, los analgésicos deben ser utilizados de manera individualizada, considerando la intensidad del dolor, su mecanismo fisiopatológico y las condiciones clínicas del paciente. La evidencia científica reciente destaca que un manejo analgésico adecuado mejora significativamente la calidad de vida y reduce la carga emocional tanto del paciente como de su familia (Davies et al., 2021).

Desde la práctica enfermera, el manejo de analgésicos implica no solo la administración correcta del fármaco, sino también la valoración continua de la eficacia y la aparición de efectos adversos. Estudios contemporáneos señalan que la monitorización sistemática del dolor permite ajustar oportunamente las dosis y evitar tanto el infra tratamiento como la sobre medicación, situaciones frecuentes en el contexto paliativo (Elsner et al., 2020). Esta vigilancia convierte a la enfermería en un actor clave del control analgésico.

Los analgésicos no opioides, como el paracetamol y los antiinflamatorios no esteroideos, continúan teniendo un rol importante en el manejo del dolor leve a moderado, especialmente como parte de esquemas combinados. La literatura indica que su uso racional puede potenciar el efecto de los opioides y reducir la necesidad de dosis elevadas, disminuyendo el riesgo de eventos adversos (Moore et al., 2021). En cuidados paliativos, estas estrategias deben evaluarse cuidadosamente según la función renal y gastrointestinal del paciente.

Finalmente, el uso de analgésicos en cuidados paliativos debe sustentarse en principios éticos como la proporcionalidad terapéutica y el respeto a la dignidad humana. Investigaciones actuales evidencian que el alivio eficaz del dolor no solo es una obligación clínica, sino también un imperativo moral, reforzando el compromiso del equipo de salud con el buen morir (Davies et al., 2021).

Morfina y otros opioides

La morfina continúa siendo el opioide de referencia en cuidados paliativos para el manejo del dolor moderado a severo, debido a su eficacia, disponibilidad y versatilidad en distintas vías de administración. En pacientes con enfermedad avanzada, la morfina permite un control sintomático eficaz cuando se utiliza de manera individualizada y con una adecuada titulación. Estudios recientes confirman que, en el contexto paliativo, los beneficios de la morfina superan ampliamente los riesgos cuando se emplea bajo supervisión clínica adecuada (Quigley et al., 2021).

Desde el enfoque enfermero, el manejo de la morfina requiere una valoración continua de la respuesta analgésica y de los posibles efectos adversos, como estreñimiento, náuseas, sedación o depresión respiratoria. La evidencia científica señala que la educación al paciente y la familia sobre estos efectos mejora la adherencia al tratamiento y reduce temores infundados relacionados con el uso de opioides (Wiffen et al., 2020). La enfermería desempeña un rol fundamental en este proceso educativo.

La rotación de opioides constituye una estrategia frecuente en cuidados paliativos cuando la morfina resulta ineficaz o mal tolerada. Investigaciones contemporáneas destacan que la rotación adecuada puede mejorar el control del dolor y disminuir efectos secundarios, siempre que se realice con criterios farmacológicos claros (Mercadante et al., 2021). Este procedimiento exige un alto nivel de competencia clínica por parte del equipo de salud.

Finalmente, el uso de opioides en cuidados paliativos debe desligarse de prejuicios asociados a la adicción o al final inminente de la vida. La literatura evidencia que el acceso adecuado a opioides es un componente esencial del derecho al alivio del dolor y una condición indispensable para una atención paliativa ética y humanizada (Quigley et al., 2021).

Antieméticos en el paciente paliativo

Las náuseas y los vómitos son síntomas frecuentes en pacientes con enfermedad avanzada y pueden estar asociados a múltiples causas, como la progresión tumoral, los tratamientos farmacológicos o alteraciones metabólicas. El uso adecuado de

antieméticos en cuidados paliativos resulta fundamental para mejorar el confort del paciente y facilitar la ingesta oral cuando esta es posible. Estudios recientes subrayan que el control eficaz de estos síntomas mejora significativamente la percepción de bienestar y la calidad de vida (Navari, 2021).

Desde la práctica enfermera, la selección del antiemético debe basarse en la identificación del mecanismo fisiopatológico subyacente, ya sea gastrointestinal, central, vestibular o metabólico. La evidencia científica destaca que un abordaje dirigido permite una mayor eficacia terapéutica y reduce la necesidad de polifarmacia (Hesketh et al., 2020). En cuidados paliativos, esta valoración resulta esencial para evitar intervenciones innecesarias.

La monitorización de la respuesta al tratamiento antiemético constituye una responsabilidad clave del personal de enfermería. Investigaciones contemporáneas indican que la reevaluación continua permite ajustar las dosis y detectar efectos adversos como sedación excesiva o síntomas extrapiramidales, especialmente en pacientes frágiles (Navari, 2021). Esta vigilancia contribuye a una atención más segura y personalizada.

Finalmente, el manejo de las náuseas y vómitos en cuidados paliativos debe integrarse en un enfoque global del cuidado, considerando factores emocionales y ambientales que pueden exacerbar los síntomas. La literatura evidencia que la combinación de tratamiento farmacológico y medidas de confort refuerza el carácter humanizado del cuidado paliativo y mejora la experiencia del paciente (Hesketh et al., 2020).

Ajustes farmacológicos según síntomas y condición clínica

El ajuste farmacológico según la evolución de los síntomas y la condición clínica del paciente constituye un principio fundamental del manejo farmacológico en cuidados paliativos. A medida que la enfermedad progresa, los cambios en la función renal, hepática y gastrointestinal pueden alterar la farmacocinética y farmacodinamia de los medicamentos, requiriendo ajustes cuidadosos de dosis y esquemas terapéuticos. Estudios recientes destacan que la falta de

ajuste farmacológico incrementa el riesgo de efectos adversos y disminuye la eficacia del tratamiento (Currow et al., 2020).

Desde el enfoque enfermero, la observación clínica continua permite identificar signos de toxicidad o falta de respuesta terapéutica, facilitando la toma de decisiones oportunas junto al equipo interdisciplinario. La evidencia científica señala que la participación activa de la enfermería en el ajuste farmacológico mejora la seguridad del paciente y optimiza el control sintomático (Schrijvers et al., 2021). Esta función resulta especialmente relevante en pacientes en fase terminal.

El ajuste de fármacos también tiene implicaciones éticas, ya que debe orientarse a maximizar el confort y minimizar el sufrimiento, evitando intervenciones desproporcionadas. Investigaciones contemporáneas subrayan que la deprescripción de medicamentos no beneficiosos en fases avanzadas contribuye a una atención más coherente con los objetivos paliativos (Currow et al., 2020). En este contexto, menos puede ser más.

Finalmente, la individualización del tratamiento farmacológico refuerza el carácter centrado en la persona de los cuidados paliativos. La literatura evidencia que adaptar los esquemas terapéuticos a las necesidades reales del paciente favorece una experiencia de cuidado más digna y humana, consolidando el rol ético y clínico de la enfermería en el final de la vida (Schrijvers et al., 2021).



CAPÍTULO XI

SÍNTOMAS PRINCIPALES Y CUIDADOS EN EL PACIENTE PALIATIVO



Síntomas respiratorios

Los síntomas respiratorios, especialmente la disnea, constituyen una de las causas más frecuentes de sufrimiento en pacientes con enfermedad avanzada, tanto oncológica como no oncológica, y representan un desafío prioritario en los cuidados paliativos. La disnea no se explica únicamente por alteraciones fisiológicas respiratorias, sino que responde a una interacción compleja entre factores pulmonares, cardiovasculares, neuromusculares y psicológicos. Estudios recientes evidencian que la percepción subjetiva de la disnea puede ser más determinante del sufrimiento que los parámetros objetivos de función respiratoria, lo que obliga a un abordaje centrado en la experiencia del paciente (Johnson et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la valoración integral de los síntomas respiratorios incluye la observación del patrón respiratorio, el uso de musculatura accesoria, la ansiedad asociada y la respuesta del paciente a las intervenciones. La evidencia científica destaca que una evaluación sistemática permite identificar exacerbaciones tempranas y aplicar medidas paliativas oportunas, como la optimización de la posición corporal, el uso de ventilación no invasiva o la administración de oxígeno cuando está indicado (O'Donnell et al., 2020). Estas intervenciones, aunque simples, tienen un impacto significativo en el confort del paciente.

El manejo paliativo de la disnea incorpora tanto tratamientos farmacológicos como no farmacológicos. Investigaciones contemporáneas muestran que los opioides en dosis bajas son eficaces para reducir la sensación de disnea refractaria, independientemente de la etiología subyacente, sin comprometer la función respiratoria cuando se utilizan de manera adecuada (Ekström et al., 2021). La enfermería desempeña un rol clave en la monitorización de la respuesta y en la educación del paciente y la familia.

Finalmente, los síntomas respiratorios generan un alto impacto emocional en la familia, quienes suelen interpretar la disnea como una señal inmediata de muerte inminente. La literatura evidencia que el acompañamiento enfermero y la comunicación clara sobre el manejo de estos síntomas reducen la angustia familiar y favorecen una experiencia de cuidado más humana y contenida,

reforzando el enfoque paliativo centrado en el alivio del sufrimiento (Johnson et al., 2020).

Síntomas digestivos

Los síntomas digestivos son altamente prevalentes en pacientes paliativos y contribuyen de manera significativa al deterioro de la calidad de vida, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad. Entre los síntomas más frecuentes se encuentran el estreñimiento, la diarrea, la distensión abdominal y la obstrucción intestinal, los cuales pueden derivarse tanto de la progresión de la enfermedad como de los tratamientos farmacológicos, en particular el uso de opioides. Estudios recientes subrayan que la carga sintomática digestiva suele estar subestimada y mal controlada en el contexto paliativo (Larkin et al., 2021).

Desde el enfoque enfermero, la valoración de los síntomas digestivos requiere una observación continua de la frecuencia y características de las deposiciones, la tolerancia alimentaria y la presencia de dolor abdominal o náuseas. La evidencia científica señala que una valoración temprana permite implementar intervenciones preventivas, como el uso de laxantes profilácticos en pacientes que reciben opioides, evitando complicaciones mayores y hospitalizaciones innecesarias (Camilleri et al., 2021). Estas acciones refuerzan el carácter anticipatorio del cuidado paliativo.

El manejo paliativo de los síntomas digestivos debe orientarse al confort y no necesariamente a la normalización de la función intestinal. Investigaciones contemporáneas destacan que, en fases avanzadas, intervenciones agresivas pueden aumentar el sufrimiento sin aportar beneficios reales, por lo que se recomienda un abordaje proporcional y centrado en los síntomas que generan mayor malestar (Larkin et al., 2021). La enfermería juega un papel central en esta toma de decisiones clínicas.

Finalmente, los síntomas digestivos también afectan la esfera emocional del paciente, ya que limitan la alimentación, el descanso y la interacción social. La literatura evidencia que el acompañamiento enfermero y la adaptación de las intervenciones a las preferencias del paciente contribuyen a preservar la dignidad y el bienestar,

consolidando una práctica paliativa humanizada y coherente con los objetivos del buen morir (Camilleri et al., 2021).

Alteraciones metabólicas

Las alteraciones metabólicas son frecuentes en pacientes con enfermedad avanzada y constituyen una fuente importante de síntomas complejos en el contexto paliativo. Trastornos como hipercalcemia, hiponatremia, hipoglucemia y desequilibrios ácido-base pueden manifestarse con síntomas neurológicos, gastrointestinales y cardiovasculares que incrementan significativamente el sufrimiento del paciente. Estudios recientes indican que estas alteraciones suelen estar asociadas a la progresión de la enfermedad y a la respuesta inflamatoria sistémica, más que a causas reversibles (Etkind et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la identificación de signos clínicos de alteraciones metabólicas, como confusión, letargo, debilidad extrema o cambios en el nivel de conciencia, resulta fundamental para una intervención oportuna. La evidencia científica destaca que la valoración clínica continua permite priorizar intervenciones paliativas orientadas al alivio sintomático, evitando procedimientos diagnósticos invasivos que no aportan beneficios en fases terminales (LeBlanc et al., 2021). Este enfoque refuerza la proporcionalidad terapéutica.

El manejo paliativo de las alteraciones metabólicas debe individualizarse según el pronóstico, los objetivos del cuidado y la carga sintomática. Investigaciones contemporáneas subrayan que, en muchos casos, el tratamiento sintomático y el acompañamiento resultan más beneficiosos que la corrección agresiva de los parámetros bioquímicos, especialmente cuando esta última implica hospitalización o procedimientos invasivos (Etkind et al., 2020). La enfermería desempeña un rol clave en esta deliberación clínica.

Finalmente, las alteraciones metabólicas suelen generar preocupación y confusión en la familia, quienes pueden interpretarlas como signos de abandono terapéutico. La literatura evidencia que la comunicación clara y el acompañamiento enfermero ayudan a comprender la naturaleza de estos cambios y a aceptar el enfoque

paliativo centrado en el confort, fortaleciendo una atención ética, humana y coherente con el final de la vida (LeBlanc et al., 2021).



CAPÍTULO XII

SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS Y DERMATOLÓGICOS



En pacientes con enfermedad avanzada, los síntomas neuropsicológicos y dermatológicos son manifestaciones frecuentes que afectan de manera significativa la calidad de vida, el confort y la dignidad del paciente. Alteraciones como ansiedad, depresión, delirium, insomnio o cambios en el estado cognitivo, junto con lesiones cutáneas, prurito, sequedad, úlceras por presión y fragilidad de la piel, generan un impacto físico y emocional tanto en el paciente como en su entorno familiar, requiriendo una valoración integral y continua por parte del equipo de salud.

El abordaje de estos síntomas demanda una atención interdisciplinaria, en la que el personal de enfermería cumple un rol clave en la detección temprana, el manejo sintomático y la aplicación de cuidados humanizados. Reconocer la interrelación entre el estado neuropsicológico y la integridad cutánea permite intervenir de forma oportuna, prevenir complicaciones y aliviar el sufrimiento, priorizando siempre el confort, el respeto a la persona y la calidad de vida en la etapa final.}

Ansiedad y depresión en el paciente paliativo

La ansiedad y la depresión representan dos de los síntomas neuropsicológicos más prevalentes en pacientes con enfermedad avanzada y tienen un impacto profundo en la calidad de vida, el control del dolor y la adherencia a los cuidados paliativos. Estas alteraciones no deben interpretarse únicamente como reacciones emocionales normales, sino como condiciones clínicas que requieren valoración y abordaje específico. Estudios recientes evidencian que la presencia de ansiedad y depresión en pacientes paliativos se asocia con mayor percepción de sufrimiento, peor control sintomático y aumento de la carga emocional familiar (Mezquita et al., 2021). En este contexto, la detección temprana resulta fundamental.

Desde la práctica enfermera, la valoración de la ansiedad y la depresión implica observar cambios en el estado de ánimo, alteraciones del sueño, irritabilidad, retraimiento social y expresiones verbales de desesperanza. La evidencia científica destaca que la enfermería, por su contacto continuo con el paciente, se encuentra en una posición privilegiada para identificar estos síntomas incluso cuando no son verbalizados explícitamente (Pitman et al., 2020). Esta

detección precoz permite una intervención oportuna y evita la cronicación del sufrimiento psicológico.

El abordaje paliativo de la ansiedad y la depresión debe ser integral, combinando intervenciones farmacológicas y no farmacológicas según la intensidad de los síntomas y el pronóstico del paciente. Investigaciones contemporáneas subrayan que el acompañamiento emocional, la escucha activa y el apoyo psicosocial son tan relevantes como el tratamiento farmacológico, especialmente en fases avanzadas de la enfermedad (Rayner et al., 2021). La enfermería desempeña un rol central en la implementación de estas intervenciones.

Finalmente, la ansiedad y la depresión no tratadas afectan también a la familia, dificultando el proceso de afrontamiento y el duelo posterior. La literatura evidencia que una intervención enfermera temprana y humanizada contribuye a mejorar el bienestar emocional del paciente y su entorno, consolidando el enfoque paliativo centrado en la persona y el respeto a la dignidad humana (Mezquita et al., 2021).

Insomnio y trastornos del sueño

El insomnio y otros trastornos del sueño son síntomas frecuentes en pacientes paliativos y se encuentran estrechamente relacionados con el dolor, la ansiedad, la disnea y las alteraciones metabólicas propias de la enfermedad avanzada. La falta de sueño reparador incrementa la fatiga, deteriora el estado de ánimo y reduce la capacidad del paciente para afrontar el proceso de enfermedad. Estudios recientes señalan que el insomnio en cuidados paliativos suele estar infradiagnosticado y, por tanto, insuficientemente tratado (Irwin et al., 2020).

Desde la perspectiva enfermera, la valoración del sueño incluye la observación de los patrones de descanso, la frecuencia de despertares nocturnos y la presencia de somnolencia diurna. La evidencia científica destaca que identificar los factores desencadenantes del insomnio permite implementar intervenciones dirigidas y más efectivas, evitando el uso indiscriminado de hipnóticos

(Trachsel et al., 2021). Esta valoración resulta esencial en pacientes frágiles y polimedcados.

El manejo paliativo del insomnio debe priorizar medidas no farmacológicas, como la higiene del sueño, la adecuación del ambiente, la reducción de estímulos nocturnos y el acompañamiento emocional. Investigaciones contemporáneas muestran que estas intervenciones mejoran significativamente la calidad del sueño y el bienestar general del paciente, especialmente cuando se aplican de manera individualizada (Irwin et al., 2020). La enfermería desempeña un rol clave en la implementación de estas estrategias. Finalmente, cuando el insomnio es severo o refractario, puede ser necesario el uso prudente de fármacos, siempre valorando el balance riesgo-beneficio. La literatura evidencia que una monitorización cuidadosa por parte del personal de enfermería reduce el riesgo de efectos adversos y contribuye a un descanso más reparador, reforzando el enfoque paliativo centrado en el confort y la calidad de vida (Trachsel et al., 2021).

Delirium en cuidados paliativos

El delirium es una alteración neuropsiquiátrica aguda caracterizada por fluctuaciones en el nivel de conciencia, alteraciones cognitivas y trastornos de la atención, y es altamente prevalente en pacientes paliativos, especialmente en fases terminales. Su aparición se asocia con múltiples factores, como infecciones, alteraciones metabólicas, fármacos y progresión de la enfermedad. Estudios recientes indican que el delirium es una de las principales causas de sufrimiento tanto para el paciente como para la familia, y se asocia con peor pronóstico (Bush et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la detección precoz del delirium es fundamental, ya que permite intervenir antes de que los síntomas se intensifiquen. La evidencia científica destaca que la enfermería desempeña un papel clave en la identificación de cambios sutiles en el comportamiento, el nivel de alerta y la orientación del paciente (Lawlor et al., 2020). Esta vigilancia continua es esencial en el contexto paliativo.

El manejo del delirium en cuidados paliativos debe centrarse en identificar y tratar causas reversibles cuando sea posible, así como en aliviar el malestar del paciente mediante medidas farmacológicas y no farmacológicas. Investigaciones contemporáneas subrayan que las intervenciones ambientales, la reorientación frecuente y la presencia familiar reducen la severidad del delirium y mejoran la experiencia del cuidado (Bush et al., 2020). La enfermería tiene un rol central en la aplicación de estas medidas.

Finalmente, el delirium genera un alto impacto emocional en la familia, que puede interpretar los cambios conductuales como un empeoramiento irreversible o una pérdida de identidad del paciente. La literatura evidencia que el acompañamiento enfermero y la educación familiar ayudan a comprender este fenómeno y a reducir la angustia asociada, fortaleciendo una atención paliativa ética y humanizada (Lawlor et al., 2020).

Úlceras y lesiones cutáneas en el paciente paliativo

Las úlceras por presión y otras lesiones cutáneas son complicaciones frecuentes en pacientes paliativos debido a la inmovilidad, la desnutrición, la fragilidad cutánea y la disminución de la perfusión tisular. Estas lesiones no solo generan dolor y riesgo de infección, sino que también afectan la dignidad y el bienestar del paciente. Estudios recientes señalan que la prevalencia de úlceras por presión en cuidados paliativos es elevada y requiere un abordaje específico orientado al confort más que a la curación (Jaul et al., 2021).

Desde el enfoque enfermero, la valoración de la piel y la identificación temprana de lesiones resultan fundamentales para prevenir el deterioro cutáneo. La evidencia científica destaca que intervenciones simples, como cambios posturales adaptados, cuidado de la piel y uso de superficies especiales, reducen el dolor y mejoran la calidad de vida del paciente paliativo (Coleman et al., 2020). Estas acciones deben ajustarse al estado clínico y a la tolerancia del paciente.

El manejo paliativo de las úlceras y lesiones cutáneas debe priorizar el alivio del dolor, el control del exudado y la prevención de infecciones, evitando procedimientos agresivos que puedan aumentar el sufrimiento. Investigaciones contemporáneas subrayan que, en

fases avanzadas, el objetivo del cuidado cutáneo no es la cicatrización completa, sino el confort y la dignidad del paciente (Jaul et al., 2021). La enfermería desempeña un rol central en esta toma de decisiones.

Finalmente, las lesiones cutáneas generan preocupación en la familia, que puede interpretarlas como una falta de cuidado. La literatura evidencia que la educación y el acompañamiento enfermero permiten comprender las limitaciones del proceso de enfermedad avanzada y refuerzan la confianza en el equipo de salud, consolidando una práctica paliativa centrada en la persona y el buen morir (Coleman et al., 2020).



CAPÍTULO XIII

APOYO PSICOSOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS



El apoyo psicosocial en cuidados paliativos constituye un pilar fundamental del cuidado integral, al reconocer que el sufrimiento del paciente con enfermedad avanzada trasciende lo físico e involucra dimensiones emocionales, sociales, familiares y espirituales. Acompañar, escuchar y sostener al paciente y a su entorno cercano permite aliviar la angustia, fortalecer la adaptación ante la enfermedad y favorecer una vivencia más digna del proceso de fin de vida. En este contexto, el personal de salud, y especialmente el equipo de enfermería, desempeña un rol clave en la identificación de necesidades psicosociales, la comunicación empática y la articulación de redes de apoyo, contribuyendo de manera significativa a la calidad de vida y al cuidado humanizado.

Necesidades psicosociales del paciente paliativo

Las necesidades psicosociales del paciente paliativo abarcan un conjunto amplio de dimensiones relacionadas con la identidad, las relaciones interpersonales, el sentido de vida y la adaptación a la enfermedad avanzada. A medida que progresa la enfermedad, el paciente enfrenta pérdidas significativas en su rol social, autonomía y proyectos vitales, lo que genera sufrimiento emocional que puede ser tan intenso como el dolor físico. Estudios recientes evidencian que la identificación y abordaje temprano de estas necesidades psicosociales mejora la calidad de vida, reduce la ansiedad y favorece una mayor sensación de control en el paciente paliativo (Hudson et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la valoración de las necesidades psicosociales requiere una aproximación holística que considere el contexto familiar, cultural y espiritual del paciente. La evidencia científica destaca que la enfermería, por su contacto continuo y cercano, desempeña un rol clave en la detección de sentimientos de soledad, miedo, culpa o desesperanza que suelen acompañar al proceso de enfermedad avanzada (Best et al., 2021). Esta detección precoz permite articular intervenciones de apoyo adecuadas.

El abordaje paliativo de las necesidades psicosociales implica promover espacios de escucha activa y validación emocional, donde el paciente pueda expresar libremente sus preocupaciones y deseos. Investigaciones contemporáneas subrayan que la comunicación empática y la presencia terapéutica contribuyen a disminuir el

sufrimiento emocional y fortalecen la relación terapéutica, incluso en ausencia de soluciones curativas (Hudson et al., 2020). En este sentido, el cuidado psicosocial se convierte en un componente esencial del cuidado paliativo.

Finalmente, atender las necesidades psicosociales del paciente paliativo también implica respetar su autonomía y su capacidad de tomar decisiones significativas hasta el final de la vida. La literatura evidencia que una atención centrada en la persona, que reconoce su historia y valores, favorece una experiencia de cuidado más digna y coherente con los principios del buen morir, consolidando el rol ético de la enfermería en cuidados paliativos (Best et al., 2021).

Repercusiones socioeconómicas de la enfermedad avanzada

La enfermedad avanzada genera importantes repercusiones socioeconómicas que afectan tanto al paciente como a su familia, incrementando la carga emocional y el estrés asociado al proceso de cuidado. La pérdida de ingresos, los costos derivados de tratamientos y cuidados, y la necesidad de reorganizar la vida laboral y familiar constituyen factores que pueden agravar el sufrimiento psicosocial. Estudios recientes señalan que las dificultades económicas se asocian con mayor ansiedad, depresión y percepción de carga en pacientes paliativos y sus cuidadores (Knaul et al., 2020).

Desde la perspectiva enfermera, identificar las repercusiones socioeconómicas resulta fundamental para ofrecer un cuidado integral y equitativo. La evidencia científica destaca que la enfermería puede actuar como enlace entre el paciente, la familia y los recursos sociales disponibles, facilitando el acceso a ayudas económicas, servicios comunitarios y redes de apoyo (Gómez-Batiste et al., 2021). Esta función contribuye a reducir la vulnerabilidad social del paciente paliativo.

El impacto socioeconómico de la enfermedad avanzada también influye en la toma de decisiones clínicas, ya que las limitaciones económicas pueden condicionar el acceso a determinados cuidados o generar conflictos familiares. Investigaciones contemporáneas subrayan que una comunicación clara y sensible

sobre estas limitaciones permite tomar decisiones más realistas y alineadas con las posibilidades del paciente y su entorno (Knaul et al., 2020). En este contexto, el apoyo psicosocial adquiere un valor estratégico.

Finalmente, abordar las repercusiones socioeconómicas desde una perspectiva paliativa implica reconocer la enfermedad como un fenómeno que trasciende lo biomédico. La literatura evidencia que integrar el apoyo social en el cuidado paliativo mejora la calidad de vida y reduce la sensación de abandono, reforzando una atención más justa, solidaria y humanizada (Gómez-Batiste et al., 2021).

Apoyo familiar en cuidados paliativos

El apoyo familiar constituye un pilar fundamental del cuidado paliativo, ya que la familia desempeña un rol central en el acompañamiento, la toma de decisiones y el cuidado cotidiano del paciente con enfermedad avanzada. Sin embargo, esta responsabilidad puede generar una carga emocional y física considerable, especialmente cuando no se cuenta con apoyo profesional adecuado. Estudios recientes evidencian que las familias que reciben acompañamiento psicosocial presentan menor sobrecarga y mayor capacidad de afrontamiento durante el proceso de enfermedad y muerte (Aoun et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, el apoyo a la familia implica reconocerla como unidad de cuidado y atender sus necesidades emocionales, informativas y prácticas. La evidencia científica destaca que la enfermería puede contribuir significativamente a reducir la incertidumbre y el miedo familiar mediante una comunicación clara, educación continua y disponibilidad para resolver dudas (Hudson et al., 2020). Este acompañamiento fortalece la confianza en el equipo de salud.

El apoyo familiar también requiere una atención específica a las dinámicas relacionales y a los conflictos que pueden surgir en el contexto de la enfermedad avanzada. Investigaciones contemporáneas señalan que la intervención temprana del equipo paliativo, incluyendo a enfermería, ayuda a prevenir conflictos y a promover una toma de

decisiones compartida más armónica (Aoun et al., 2020). Este enfoque contribuye a una experiencia de cuidado más equilibrada.

Finalmente, fortalecer el apoyo familiar en cuidados paliativos favorece un proceso de duelo más saludable tras el fallecimiento del paciente. La literatura evidencia que las familias acompañadas de manera empática y respetuosa presentan menor riesgo de duelo complicado, consolidando el impacto positivo del cuidado psicosocial en el largo plazo (Hudson et al., 2020).

Riesgo de claudicación familiar

La claudicación familiar se refiere al agotamiento físico, emocional y psicológico que experimentan los cuidadores principales cuando las demandas del cuidado superan sus recursos personales y sociales. Este fenómeno es frecuente en cuidados paliativos, especialmente en contextos de cuidado domiciliario prolongado. Estudios recientes indican que la claudicación familiar se asocia con aumento del estrés, deterioro de la salud del cuidador y disminución de la calidad del cuidado brindado al paciente (Gomes et al., 2021).

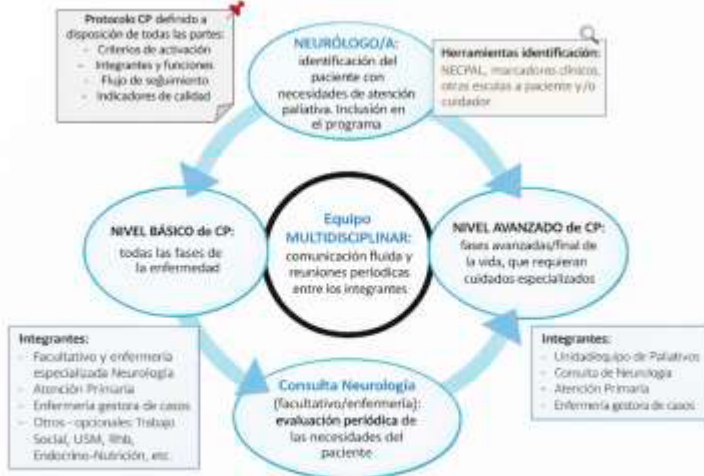
Desde el enfoque enfermero, la identificación temprana del riesgo de claudicación familiar resulta esencial para prevenir consecuencias negativas tanto para el cuidador como para el paciente. La evidencia científica destaca que la observación continua, el diálogo abierto y la valoración del bienestar del cuidador permiten detectar signos de sobrecarga y activar intervenciones de apoyo oportunas (Aoun et al., 2020). Esta vigilancia constituye una competencia clave de la enfermería paliativa.

El abordaje paliativo del riesgo de claudicación familiar incluye la educación sobre el autocuidado, la redistribución de tareas y la facilitación de apoyos formales e informales. Investigaciones contemporáneas subrayan que estas intervenciones reducen significativamente la carga del cuidador y mejoran la sostenibilidad del cuidado en el tiempo (Gomes et al., 2021). La enfermería desempeña un rol central en la coordinación de estos apoyos.

Finalmente, prevenir la claudicación familiar no solo mejora la calidad de vida del cuidador, sino que también repercute

positivamente en el bienestar del paciente. La literatura evidencia que un cuidador apoyado y contenido emocionalmente puede brindar un cuidado más humano y seguro, reforzando el enfoque integral y ético de los cuidados paliativos (Gomes et al., 2021)

Figura 3
Diagrama de claudicación



CP: cuidados paliativos; USM: Unidad de Salud Mental; Web: web claudicación.



CAPÍTULO XIV

APOYO ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS



Dimensión espiritual en el paciente paliativo

La dimensión espiritual constituye un componente esencial del cuidado paliativo, ya que aborda las preguntas profundas sobre el sentido de la vida, el sufrimiento, la trascendencia y la muerte que emergen con especial intensidad en el contexto de la enfermedad avanzada. La espiritualidad, entendida más allá de la religiosidad, se relaciona con los valores, creencias y fuentes de significado que sostienen al paciente frente a la finitud. Estudios recientes evidencian que atender la dimensión espiritual se asocia con mayor bienestar emocional, menor angustia existencial y una percepción más positiva de la calidad de vida en pacientes paliativos (Puchalski et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la valoración de la dimensión espiritual implica reconocer las creencias, esperanzas y preocupaciones existenciales del paciente, sin imponer marcos religiosos específicos. La evidencia científica destaca que la enfermería, por su cercanía y continuidad en el cuidado, se encuentra en una posición privilegiada para detectar necesidades espirituales no expresadas verbalmente, como sentimientos de culpa, desesperanza o pérdida de sentido (Balboni et al., 2022). Esta sensibilidad espiritual fortalece la relación terapéutica.

El abordaje paliativo de la espiritualidad requiere crear espacios de escucha respetuosa donde el paciente pueda expresar sus inquietudes existenciales. Investigaciones contemporáneas subrayan que la presencia terapéutica, el acompañamiento silencioso y el respeto por las creencias personales contribuyen a aliviar el sufrimiento espiritual, incluso cuando no existen respuestas definitivas (Puchalski et al., 2020). En este sentido, la espiritualidad se convierte en una dimensión activa del cuidado.

Finalmente, integrar la dimensión espiritual en el cuidado paliativo refuerza el enfoque holístico centrado en la persona. La literatura evidencia que los pacientes que reciben apoyo espiritual adecuado experimentan una mayor sensación de paz y aceptación al final de la vida, consolidando una atención paliativa ética, humanizada y coherente con el buen morir (Balboni et al., 2022).

Agonía, muerte y acompañamiento espiritual

La etapa de agonía representa el período final del proceso de morir y suele estar acompañada de intensas experiencias físicas, emocionales y espirituales tanto para el paciente como para su familia. En este contexto, el acompañamiento espiritual adquiere una relevancia particular, ya que el paciente puede experimentar miedo, angustia existencial o necesidad de reconciliación consigo mismo y con los demás. Estudios recientes señalan que el acompañamiento espiritual durante la agonía contribuye a reducir la ansiedad y favorece una vivencia más serena del final de la vida (Best et al., 2021).

Desde la perspectiva enfermera, el acompañamiento espiritual en la agonía implica una presencia constante, respetuosa y empática, que permita al paciente sentirse acompañado y no abandonado. La evidencia científica destaca que la simple presencia del profesional, la comunicación no verbal y el respeto por los silencios pueden ser tan significativos como las intervenciones verbales en este momento crítico (Vermandere et al., 2021). La enfermería desempeña un rol fundamental en garantizar esta presencia.

El acompañamiento espiritual también incluye el respeto por los rituales culturales y religiosos que el paciente o la familia deseen realizar durante la agonía y el momento de la muerte. Investigaciones contemporáneas subrayan que facilitar estos rituales fortalece la percepción de dignidad y humanidad del proceso de morir, además de brindar consuelo a la familia (Best et al., 2021). La coordinación con otros profesionales resulta clave en este aspecto.

Finalmente, el acompañamiento espiritual en la agonía contribuye a humanizar el proceso de muerte y a reducir el sufrimiento existencial. La literatura evidencia que una atención paliativa que integra el cuidado espiritual permite una experiencia de muerte más coherente con los valores del paciente, reforzando el compromiso ético del equipo de salud con el buen morir (Vermandere et al., 2021).

Tipos y fases del duelo

El duelo es un proceso natural de adaptación emocional que se inicia ante la pérdida de un ser querido y que se manifiesta de manera diversa según factores personales, culturales y contextuales. En el ámbito de los cuidados paliativos, comprender los tipos y fases

del duelo resulta esencial para brindar un acompañamiento adecuado a la familia antes y después del fallecimiento del paciente. Estudios recientes destacan que el duelo anticipado, que se inicia durante la enfermedad avanzada, puede facilitar una mejor adaptación posterior si es adecuadamente acompañado (Stroebe et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, el reconocimiento de las manifestaciones del duelo implica observar reacciones emocionales como tristeza, ira, culpa o alivio, evitando interpretaciones patologizantes de respuestas normales al proceso de pérdida. La evidencia científica señala que la enfermería, mediante una escucha empática y una comunicación sensible, puede ayudar a normalizar estas experiencias y a reducir el riesgo de complicaciones emocionales (Eisma et al., 2021). Este acompañamiento resulta fundamental en cuidados paliativos.

Las fases del duelo no deben entenderse como etapas rígidas o lineales, sino como un proceso dinámico en el que las personas pueden transitar de manera fluctuante. Investigaciones contemporáneas subrayan que imponer modelos rígidos de duelo puede generar sentimientos de inadecuación en los familiares, por lo que se recomienda un enfoque flexible y centrado en la experiencia individual (Stroebe et al., 2020). La enfermería desempeña un rol clave en promover esta comprensión.

Finalmente, el acompañamiento del duelo desde una perspectiva paliativa busca facilitar la elaboración saludable de la pérdida, respetando los tiempos y recursos emocionales de cada persona. La literatura evidencia que una intervención enfermera temprana y respetuosa contribuye a una vivencia del duelo más adaptativa y a una mejor salud emocional a largo plazo (Eisma et al., 2021).

Duelo complicado

El duelo complicado se caracteriza por una persistencia intensa y prolongada de síntomas de sufrimiento emocional que interfieren significativamente con la vida cotidiana de la persona en duelo. En el contexto de los cuidados paliativos, ciertos factores como la relación de dependencia con el paciente, la falta de apoyo social o

una muerte percibida como traumática incrementan el riesgo de desarrollar este tipo de duelo. Estudios recientes indican que identificar tempranamente a las personas en riesgo permite implementar intervenciones preventivas eficaces (Shear et al., 2021).

Desde la perspectiva enfermera, la detección del duelo complicado implica observar signos como aislamiento social persistente, negación prolongada de la pérdida, sentimientos intensos de culpa o desesperanza, y deterioro funcional. La evidencia científica destaca que la enfermería puede desempeñar un papel clave en la identificación temprana de estos signos y en la derivación oportuna a servicios especializados de salud mental (Eisma et al., 2021). Esta vigilancia resulta esencial en cuidados paliativos.

El abordaje paliativo del duelo complicado requiere una intervención interdisciplinaria que combine apoyo emocional, psicoeducación y, cuando es necesario, tratamiento especializado. Investigaciones contemporáneas subrayan que las intervenciones tempranas centradas en la validación emocional y el fortalecimiento de redes de apoyo reducen la intensidad y duración del sufrimiento asociado al duelo complicado (Shear et al., 2021). La enfermería actúa como puente entre la familia y estos recursos.

Finalmente, prevenir y abordar el duelo complicado forma parte del compromiso ético de los cuidados paliativos con el bienestar integral de la familia. La literatura evidencia que un acompañamiento continuo y sensible antes y después del fallecimiento del paciente contribuye a una experiencia de duelo más saludable, reforzando el enfoque humanizado y compasivo del cuidado paliativo (Shear et al., 2021).



CAPÍTULO XV

ATENCIÓN EN LA AGONÍA



Signos de agonía

La agonía corresponde a la fase final del proceso de morir y se caracteriza por una serie de signos clínicos progresivos que reflejan el fallo multisistémico y la disminución de las funciones vitales. Entre los signos más frecuentes se encuentran la disminución del nivel de conciencia, la respiración irregular o respiración de Cheyne-Stokes, el enfriamiento distal, la cianosis, la reducción de la diuresis y los estertores terminales. Estudios recientes señalan que el reconocimiento temprano de estos signos permite orientar el cuidado hacia el confort, evitando intervenciones fútiles que prolongan el sufrimiento sin beneficio real para el paciente (Hui et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la identificación de los signos de agonía exige una observación clínica continua y una comprensión clara de la fisiopatología del proceso de morir. La evidencia científica destaca que la enfermería desempeña un rol clave en diferenciar la agonía de cuadros potencialmente reversibles, lo que facilita decisiones clínicas coherentes con los objetivos paliativos (White et al., 2021). Esta capacidad resulta esencial para una atención segura y humanizada.

El reconocimiento de la agonía también tiene una dimensión comunicacional y ética, ya que permite preparar a la familia para el desenlace próximo. Investigaciones contemporáneas subrayan que informar de manera clara y empática sobre los signos de agonía reduce la ansiedad familiar y favorece una vivencia más serena del proceso de muerte (Tay et al., 2020). La enfermería cumple una función mediadora fundamental en este momento. Finalmente, comprender los signos de agonía ayuda a centrar el cuidado en la dignidad del paciente, priorizando el alivio de síntomas como disnea, dolor o agitación. La literatura evidencia que una atención orientada al confort durante esta fase final mejora la percepción de calidad del cuidado y refuerza el compromiso ético del equipo paliativo con el buen morir (Hui et al., 2020).

Cuidados finales de enfermería

Los cuidados finales de enfermería en la agonía se orientan exclusivamente al confort, la dignidad y el acompañamiento del paciente y su familia. En esta fase, las intervenciones dejan de centrarse en objetivos terapéuticos curativos y se enfocan en aliviar

síntomas físicos, emocionales y espirituales. Estudios recientes destacan que los cuidados finales adecuados reducen el sufrimiento y mejoran la experiencia del final de la vida tanto para el paciente como para sus seres queridos (Henson et al., 2021).

Desde el enfoque enfermero, los cuidados finales incluyen medidas como el control de la disnea, la higiene corporal cuidadosa, el manejo de secreciones, la protección de la piel y el mantenimiento de un ambiente tranquilo. La evidencia científica señala que estas intervenciones, aunque aparentemente simples, tienen un alto impacto en la percepción de bienestar y dignidad del paciente en agonía (Banzett et al., 2020). La enfermería es responsable de implementar estas medidas de manera continua y sensible.

El acompañamiento emocional constituye un componente central de los cuidados finales. Investigaciones contemporáneas subrayan que la presencia constante del personal de enfermería, la comunicación no verbal y el respeto por los silencios transmiten seguridad y evitan la sensación de abandono en el paciente agonizante (Henson et al., 2021). Este acompañamiento resulta igualmente relevante para la familia, que atraviesa un momento de alta carga emocional.

Finalmente, los cuidados finales de enfermería deben integrarse en un enfoque interdisciplinario que garantice coherencia y continuidad del cuidado. La literatura evidencia que una coordinación adecuada entre los miembros del equipo paliativo permite una atención más eficaz, ética y humanizada durante la agonía, consolidando el rol central de la enfermería en el final de la vida (White et al., 2021).

Morir con dignidad

Morir con dignidad implica respetar la condición humana del paciente hasta el último momento de la vida, reconociendo su valor intrínseco y su derecho a no sufrir innecesariamente. En el contexto de los cuidados paliativos, la dignidad se expresa a través del respeto a los valores, creencias y deseos del paciente, así como mediante la provisión de cuidados orientados al confort y la proporcionalidad terapéutica. Estudios recientes evidencian que una muerte digna se asocia con menor sufrimiento, mayor paz interior y mejor aceptación por parte de la familia (Chochinov et al., 2021).

Desde la práctica enfermera, promover una muerte digna implica evitar intervenciones invasivas injustificadas y priorizar el alivio sintomático. La evidencia científica destaca que la enfermería desempeña un rol clave en la defensa de la dignidad del paciente, actuando como garante de un cuidado respetuoso y centrado en la persona (Donovan et al., 2020). Esta función adquiere especial relevancia cuando el paciente no puede expresar sus deseos de manera directa.

El concepto de dignidad también incluye el respeto por la intimidad, la privacidad y la identidad del paciente durante la agonía. Investigaciones contemporáneas subrayan que pequeños gestos de cuidado, como llamar al paciente por su nombre o respetar sus rituales culturales, contribuyen significativamente a una experiencia de muerte más humana (Chochinov et al., 2021). La enfermería es fundamental en la implementación de estas prácticas.

Finalmente, morir con dignidad no solo beneficia al paciente, sino que también impacta positivamente en el proceso de duelo de la familia. La literatura evidencia que las familias que perciben que su ser querido murió con dignidad experimentan menor culpa y mayor aceptación de la pérdida, reforzando el valor ético y social de los cuidados paliativos (Donovan et al., 2020).

Fármacos en la agonía

El uso de fármacos en la agonía tiene como objetivo exclusivo el alivio de síntomas refractarios como disnea, dolor, ansiedad y agitación, garantizando el confort del paciente en la fase final de la vida. En este contexto, los medicamentos se emplean siguiendo el principio de proporcionalidad terapéutica, ajustando dosis y combinaciones según la respuesta clínica. Estudios recientes señalan que el manejo farmacológico adecuado en la agonía reduce significativamente el sufrimiento sin acortar la vida cuando se utiliza con criterios paliativos (Morita et al., 2020).

Desde el enfoque enfermero, la administración de fármacos en la agonía requiere una vigilancia constante de la respuesta del paciente y de posibles efectos adversos. La evidencia científica destaca que la enfermería desempeña un rol esencial en la monitorización del

confort, la adaptación de las dosis y la comunicación con el equipo médico para optimizar el control sintomático (Rietjens et al., 2021). Esta labor resulta clave para una atención segura y eficaz.

Los fármacos más utilizados en la agonía incluyen opioides para el dolor y la disnea, benzodiazepinas para la ansiedad y la agitación, y anticolinérgicos para el control de secreciones respiratorias. Investigaciones contemporáneas subrayan que la selección adecuada de estos medicamentos mejora la calidad del final de la vida y reduce la angustia familiar al observar un mayor confort del paciente (Morita et al., 2020).

Finalmente, el uso de fármacos en la agonía debe ir acompañado de una comunicación clara con la familia, explicando los objetivos del tratamiento y evitando interpretaciones erróneas relacionadas con la aceleración de la muerte. La literatura evidencia que la educación y el acompañamiento enfermero fortalecen la confianza en el equipo de salud y contribuyen a una experiencia de muerte más serena y humanizada (Rietjens et al., 2021).



CAPÍTULO XVI

SEDACIÓN PALIATIVA Y TERMINAL



Conceptos de sedación paliativa

La sedación paliativa se define como la disminución deliberada y proporcional del nivel de conciencia de un paciente con enfermedad avanzada, con el objetivo exclusivo de aliviar uno o más síntomas refractarios que generan sufrimiento intolerable y que no responden a tratamientos convencionales. Este concepto se fundamenta en los principios de beneficencia y no maleficencia, diferenciándose claramente de prácticas orientadas a provocar la muerte. Estudios recientes destacan que la sedación paliativa constituye una intervención ética y clínicamente aceptada cuando se aplica bajo criterios rigurosos, con indicación clara y evaluación interdisciplinaria (Cherny y Radbruch, 2021). En el contexto paliativo, la sedación se concibe como un último recurso terapéutico.

Desde la práctica enfermera, comprender el concepto de sedación paliativa resulta esencial para participar activamente en su correcta implementación y vigilancia. La evidencia científica señala que la enfermería desempeña un rol clave en la observación continua del nivel de conciencia, el confort del paciente y la respuesta a la intervención, asegurando que la sedación mantenga su carácter proporcional y reversible cuando sea posible (Rietjens et al., 2022). Esta función refuerza la seguridad y la ética del procedimiento.

La sedación paliativa puede ser continua o intermitente, profunda o superficial, dependiendo de la intensidad y persistencia del síntoma refractario. Investigaciones contemporáneas subrayan que la elección del tipo de sedación debe individualizarse según el estado clínico, el pronóstico y los valores del paciente, evitando enfoques estandarizados que puedan comprometer la dignidad del cuidado (De Graeff et al., 2020). Esta individualización constituye un principio central del cuidado paliativo.

Finalmente, el concepto de sedación paliativa se integra en una visión del cuidado centrada en el alivio del sufrimiento y el respeto a la dignidad humana. La literatura evidencia que cuando la sedación se aplica correctamente, no acorta la vida, sino que mejora la calidad del final de la vida, consolidando su legitimidad ética y clínica en cuidados paliativos (Cherny y Radbruch, 2021).

Indicaciones de la sedación paliativa

Las indicaciones de la sedación paliativa se restringen a situaciones clínicas específicas en las que el paciente presenta síntomas refractarios que generan sufrimiento intenso e intolerable, pese a la aplicación adecuada de tratamientos disponibles. Entre los síntomas más frecuentes que pueden justificar esta intervención se encuentran el dolor refractario, la disnea severa, el delirio hiperactivo incontrolable y la angustia existencial extrema. Estudios recientes indican que una correcta identificación de estas indicaciones es fundamental para preservar la ética y la proporcionalidad de la sedación paliativa (Radbruch et al., 2020).

Desde el enfoque enfermero, la valoración de la refractariedad del síntoma implica una observación clínica continua y una comunicación efectiva con el equipo interdisciplinario. La evidencia científica destaca que la enfermería contribuye a documentar la intensidad del sufrimiento, la respuesta a tratamientos previos y el impacto del síntoma en la calidad de vida del paciente, elementos clave para justificar la indicación de sedación (Rietjens et al., 2022). Esta participación fortalece la toma de decisiones compartidas.

La indicación de sedación paliativa también requiere considerar el pronóstico del paciente y la proporcionalidad de la intervención. Investigaciones contemporáneas subrayan que la sedación no debe emplearse como respuesta a síntomas potencialmente reversibles o por dificultades organizativas, sino exclusivamente cuando se han agotado las opciones terapéuticas razonables (De Graeff et al., 2020). Este criterio evita usos inapropiados de la sedación. Finalmente, la correcta indicación de la sedación paliativa contribuye a preservar la confianza de la familia y del equipo de salud en el proceso de cuidado. La literatura evidencia que cuando la sedación se indica de manera transparente y justificada, se reduce el riesgo de conflictos éticos y se refuerza el carácter compasivo del cuidado paliativo (Radbruch et al., 2020).

Consentimiento informado y registro clínico

El consentimiento informado constituye un requisito ético y legal imprescindible en la aplicación de la sedación paliativa, ya que

garantiza el respeto a la autonomía del paciente y su derecho a participar en las decisiones sobre su cuidado. En la medida de lo posible, el consentimiento debe obtenerse directamente del paciente; cuando esto no es factible, debe recurrirse a la familia o representantes legales, siempre respetando la voluntad previamente expresada. Estudios recientes destacan que un proceso adecuado de consentimiento informado reduce la ansiedad familiar y fortalece la legitimidad moral de la sedación paliativa (Rietjens et al., 2022).

Desde la práctica enfermera, el consentimiento informado no se limita a la firma de un documento, sino que implica un proceso comunicacional continuo. La evidencia científica señala que la enfermería desempeña un rol clave en la clarificación de dudas, la verificación de la comprensión y el acompañamiento emocional del paciente y la familia durante este proceso (Seymour et al., 2021). Esta labor contribuye a una toma de decisiones más consciente y compartida.

El registro clínico detallado de la sedación paliativa resulta fundamental para garantizar la transparencia y la trazabilidad del procedimiento. Investigaciones contemporáneas subrayan que la documentación adecuada debe incluir la indicación clínica, la evaluación de la refractariedad del síntoma, el consentimiento obtenido, el tipo de sedación aplicada y la evolución del paciente (De Graeff et al., 2020). Este registro protege tanto al paciente como al equipo de salud.

Finalmente, el consentimiento informado y el registro clínico refuerzan la práctica segura y ética de la sedación paliativa. La literatura evidencia que una documentación clara y completa reduce el riesgo de malentendidos y conflictos legales, consolidando la confianza en el cuidado paliativo como una práctica basada en el respeto y la dignidad humana (Seymour et al., 2021).

Voluntad anticipada y planificación de cuidados

La voluntad anticipada y la planificación anticipada de cuidados constituyen herramientas fundamentales para orientar las decisiones clínicas en el final de la vida, incluyendo la posible indicación de sedación paliativa. Estas directrices permiten al paciente

expresar sus preferencias respecto a tratamientos y cuidados futuros, preservando su autonomía incluso cuando pierde la capacidad de decidir. Estudios recientes evidencian que la planificación anticipada reduce intervenciones no deseadas y mejora la coherencia del cuidado paliativo (Rietjens et al., 2022).

Desde la perspectiva enfermera, promover la planificación anticipada implica facilitar espacios de diálogo temprano y sensible con el paciente y su familia. La evidencia científica destaca que la enfermería puede desempeñar un rol clave en iniciar estas conversaciones, aclarar conceptos y documentar las preferencias del paciente de manera accesible para todo el equipo de salud (Seymour et al., 2021). Esta participación fortalece la continuidad del cuidado.

La integración de la voluntad anticipada en la práctica clínica permite tomar decisiones más alineadas con los valores del paciente cuando surgen situaciones complejas como la indicación de sedación paliativa. Investigaciones contemporáneas subrayan que contar con directrices claras reduce la carga emocional de la familia y facilita la deliberación ética del equipo interdisciplinario (Radbruch et al., 2020). Este enfoque promueve una atención más humana y respetuosa.

Finalmente, la planificación anticipada de cuidados refuerza el carácter proactivo y centrado en la persona de los cuidados paliativos. La literatura evidencia que cuando estas herramientas se utilizan de manera sistemática, se mejora la calidad del final de la vida y se preserva la dignidad del paciente, incluso en escenarios de alta complejidad clínica (Rietjens et al., 2022).

Sedación paliativa vs. eutanasia

La diferenciación entre sedación paliativa y eutanasia resulta esencial para evitar confusiones éticas y legales en el cuidado del paciente terminal. Mientras que la sedación paliativa tiene como finalidad aliviar el sufrimiento mediante la reducción proporcional de la conciencia, la eutanasia busca deliberadamente provocar la muerte del paciente. Estudios recientes enfatizan que la intención terapéutica y el principio de proporcionalidad constituyen los criterios clave que distinguen ambas prácticas (Cherny & Radbruch, 2021).

Desde el enfoque enfermero, comprender esta diferencia permite actuar con seguridad ética y comunicar de manera clara con la familia. La evidencia científica señala que muchas de las inquietudes familiares en torno a la sedación paliativa surgen de la confusión con la eutanasia, por lo que una explicación adecuada reduce temores y conflictos (De Graeff et al., 2020). La enfermería cumple un rol pedagógico fundamental en este proceso.

La sedación paliativa se rige por el principio del doble efecto, donde el objetivo principal es aliviar el sufrimiento y cualquier posible acortamiento de la vida no es intencional. Investigaciones contemporáneas subrayan que cuando se aplica correctamente, la sedación paliativa no acelera la muerte, a diferencia de la eutanasia, que implica una acción directa con intención letal (Radbruch et al., 2020). Esta distinción es central en el debate bioético.

Finalmente, diferenciar claramente sedación paliativa y eutanasia protege la integridad ética del cuidado paliativo y la confianza social en esta práctica. La literatura evidencia que una comprensión adecuada de estas diferencias fortalece la legitimidad de la sedación paliativa como una intervención compasiva y ética orientada al buen morir (Cherny & Radbruch, 2021).

Consideraciones éticas de la sedación paliativa

Las consideraciones éticas de la sedación paliativa se fundamentan en el equilibrio entre aliviar el sufrimiento y respetar la autonomía, la dignidad y la vida del paciente. Esta intervención exige una deliberación ética cuidadosa, especialmente en contextos de alta vulnerabilidad. Estudios recientes destacan que la sedación paliativa es éticamente aceptable cuando se cumplen criterios de refractariedad, proporcionalidad y consentimiento informado (Rietjens et al., 2022).

Desde la práctica enfermera, las consideraciones éticas implican reflexionar sobre el impacto de la sedación en el paciente, la familia y el propio equipo de salud. La evidencia científica señala que la enfermería participa activamente en la deliberación ética, aportando una visión centrada en el cuidado, el confort y la

experiencia cotidiana del paciente (Seymour et al., 2021). Esta perspectiva resulta indispensable en la toma de decisiones complejas.

La ética de la sedación paliativa también exige una revisión constante de la intención terapéutica y de la proporcionalidad de la intervención. Investigaciones contemporáneas subrayan que la evaluación continua permite ajustar la sedación según la evolución clínica, evitando excesos y preservando la dignidad del paciente (De Graeff et al., 2020). Este seguimiento ético-clínico es una responsabilidad compartida del equipo.

Finalmente, integrar las consideraciones éticas en la práctica de la sedación paliativa refuerza el compromiso del cuidado paliativo con el alivio del sufrimiento humano. La literatura evidencia que una práctica reflexiva, transparente y compasiva consolida la sedación paliativa como una intervención legítima, ética y coherente con los valores del buen morir (Rietjens et al., 2022).



CAPÍTULO XVII

ASPECTOS PSICOPATOLÓGICOS DEL MORIR



Reacciones psicológicas del paciente ante el proceso de morir

Las reacciones psicológicas del paciente frente al proceso de morir constituyen un fenómeno complejo y dinámico que se expresa de manera diversa según la historia personal, el contexto sociocultural, el apoyo familiar y el estadio de la enfermedad. En el contexto paliativo, estas reacciones pueden incluir miedo a la muerte, angustia existencial, tristeza profunda, ira, negación y sentimientos de pérdida de control, las cuales no deben interpretarse automáticamente como patológicas. Estudios recientes evidencian que estas respuestas forman parte de un proceso adaptativo frente a la conciencia de la finitud, y su adecuada comprensión permite evitar intervenciones innecesarias y estigmatizantes (Breitbart et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, la identificación de las reacciones psicológicas del paciente exige una observación clínica continua y una escucha empática que permita diferenciar entre respuestas emocionales esperables y trastornos psicopatológicos que requieren intervención específica. La evidencia científica destaca que la enfermería, por su cercanía cotidiana, se encuentra en una posición privilegiada para detectar cambios en el estado emocional, el discurso y la conducta del paciente, facilitando una intervención temprana y proporcional (Lichtenthal et al., 2021). Esta detección resulta clave para preservar el bienestar emocional.

El acompañamiento paliativo de las reacciones psicológicas implica validar las emociones del paciente sin minimizarlas ni patologizarlas, promoviendo espacios seguros para la expresión emocional. Investigaciones contemporáneas subrayan que la validación emocional y la presencia terapéutica reducen la intensidad del sufrimiento psicológico y favorecen una mayor aceptación del proceso de morir (Breitbart et al., 2020). En este sentido, el cuidado emocional se convierte en un componente central del cuidado paliativo.

Finalmente, comprender las reacciones psicológicas del paciente ante la muerte permite ofrecer un cuidado más humano y respetuoso. La literatura evidencia que cuando estas reacciones son abordadas desde una perspectiva paliativa integral, se fortalece la dignidad del paciente y se favorece una experiencia de final de vida

más serena y coherente con sus valores y deseos (Lichtenthal et al., 2021).

Fases de Sporken en el proceso de morir

Las fases descritas por Sporken constituyen un modelo teórico que permite comprender las reacciones psicológicas del paciente ante la proximidad de la muerte, desde una perspectiva existencial y relacional. Este modelo describe un tránsito progresivo por etapas que incluyen la toma de conciencia de la enfermedad, la lucha por mantener la vida, la aceptación gradual de la muerte y, finalmente, la reconciliación consigo mismo y con los demás. Estudios recientes señalan que, aunque no todos los pacientes atraviesan estas fases de manera lineal, el modelo de Sporken ofrece un marco útil para orientar el acompañamiento paliativo (Vermandere et al., 2021).

Desde la perspectiva enfermera, conocer las fases de Sporken permite interpretar de manera más comprensiva las conductas y emociones del paciente, evitando juicios y respuestas inadecuadas. La evidencia científica destaca que la enfermería puede adaptar su intervención según la fase predominante, ofreciendo apoyo emocional, información o simplemente presencia silenciosa, según las necesidades del paciente (Rietjens et al., 2022). Esta adaptación refuerza el carácter individualizado del cuidado paliativo.

El acompañamiento del paciente a través de las fases de Sporken implica respetar sus tiempos y su forma particular de afrontar la muerte. Investigaciones contemporáneas subrayan que forzar la aceptación o minimizar la negación puede generar mayor sufrimiento psicológico, por lo que se recomienda una actitud flexible y respetuosa (Vermandere et al., 2021). La enfermería desempeña un rol clave en mantener este equilibrio.

Finalmente, el modelo de Sporken contribuye a una comprensión más profunda del proceso de morir desde una perspectiva humana y relacional. La literatura evidencia que utilizar estos marcos teóricos en la práctica paliativa mejora la calidad del acompañamiento y fortalece la relación terapéutica entre el paciente, la familia y el equipo de salud (Rietjens et al., 2022).

Fases de Kübler-Ross

El modelo de Kübler-Ross, que describe las fases de negación, ira, negociación, depresión y aceptación, continúa siendo una referencia fundamental para comprender las respuestas emocionales ante la muerte, tanto en pacientes como en familiares. Aunque este modelo ha sido objeto de críticas por su carácter no lineal, estudios recientes destacan su valor como herramienta orientativa para identificar emociones predominantes y facilitar el acompañamiento paliativo (Maciejewski et al., 2020).

Desde la práctica enfermera, el conocimiento de las fases de Kübler-Ross permite interpretar reacciones emocionales intensas sin patologizarlas, entendiendo que forman parte de un proceso adaptativo. La evidencia científica señala que la enfermería puede ajustar su comunicación y apoyo emocional según la fase predominante, evitando confrontaciones innecesarias y promoviendo una relación de confianza (Eisma et al., 2021). Esta sensibilidad resulta esencial en el cuidado paliativo.

El acompañamiento paliativo basado en el modelo de Kübler-Ross requiere una actitud flexible, reconociendo que las personas pueden transitar por estas fases de manera no secuencial o experimentar varias simultáneamente. Investigaciones contemporáneas subrayan que imponer un recorrido rígido puede generar frustración y sentimientos de inadecuación en el paciente (Maciejewski et al., 2020). La enfermería debe, por tanto, utilizar este modelo como guía y no como prescripción. Finalmente, el valor del modelo de Kübler-Ross en cuidados paliativos radica en su capacidad para fomentar una comprensión empática del sufrimiento emocional. La literatura evidencia que cuando estas fases son comprendidas y acompañadas adecuadamente, se facilita una mayor aceptación del proceso de morir y se promueve una experiencia de final de vida más digna y humana (Eisma et al., 2021).

Reacciones familiares ante el proceso de morir

Las reacciones familiares ante el proceso de morir del ser querido son diversas y pueden incluir ansiedad, miedo, tristeza anticipada, culpa y sentimientos de impotencia. Estas reacciones se

ven influenciadas por la calidad de la comunicación con el equipo de salud, el apoyo social disponible y las experiencias previas con la enfermedad y la muerte. Estudios recientes evidencian que las familias que reciben información clara y apoyo emocional presentan una mejor adaptación al proceso de final de vida (Hudson et al., 2020).

Desde la perspectiva enfermera, reconocer y validar las reacciones familiares resulta fundamental para ofrecer un cuidado paliativo integral. La evidencia científica destaca que la enfermería puede actuar como facilitadora de la comunicación, ayudando a la familia a comprender el proceso de morir y a expresar sus emociones sin temor a ser juzgada (Aoun et al., 2020). Este acompañamiento reduce la angustia y fortalece la relación con el equipo de salud.

El acompañamiento paliativo de la familia implica también identificar situaciones de riesgo, como conflictos intrafamiliares o falta de apoyo social, que pueden intensificar el sufrimiento emocional. Investigaciones contemporáneas subrayan que intervenir tempranamente en estas situaciones mejora la experiencia del cuidado y reduce el riesgo de duelo complicado posterior (Hudson et al., 2020). La enfermería desempeña un rol clave en esta identificación.

Finalmente, comprender las reacciones familiares ante el morir permite ofrecer un cuidado más humano y compasivo. La literatura evidencia que un acompañamiento adecuado durante el proceso de muerte favorece una elaboración más saludable del duelo y fortalece el impacto positivo de los cuidados paliativos en el largo plazo (Aoun et al., 2020).

Intervenciones enfermeras ante los aspectos psicopatológicos del morir

Las intervenciones enfermeras ante los aspectos psicopatológicos del morir se orientan a aliviar el sufrimiento emocional, promover la adaptación y preservar la dignidad del paciente y su familia. Estas intervenciones incluyen la escucha activa, la validación emocional, la educación sobre el proceso de morir y la coordinación con otros profesionales de salud mental cuando es necesario. Estudios recientes señalan que las intervenciones psicosociales lideradas por enfermería tienen un impacto significativo

en la reducción de la ansiedad y el sufrimiento psicológico en cuidados paliativos (Breitbart et al., 2020).

Desde la práctica clínica, la enfermería debe adaptar sus intervenciones a las necesidades específicas de cada paciente, considerando su fase emocional, sus creencias y su red de apoyo. La evidencia científica destaca que la personalización del cuidado mejora la eficacia de las intervenciones y fortalece la relación terapéutica (Lichtenthal et al., 2021). Esta adaptación resulta esencial en el contexto paliativo.

La intervención enfermera también incluye el acompañamiento a la familia, brindando información clara y apoyo emocional durante el proceso de morir. Investigaciones contemporáneas subrayan que este acompañamiento reduce la sobrecarga emocional y favorece una experiencia de cuidado más humana y contenida (Hudson et al., 2020). La enfermería actúa como un nexo fundamental entre el paciente, la familia y el equipo interdisciplinario.

Finalmente, las intervenciones enfermeras ante los aspectos psicopatológicos del morir refuerzan el carácter integral y ético de los cuidados paliativos. La literatura evidencia que un abordaje empático, continuo y basado en la evidencia contribuye a una experiencia de final de vida más digna, respetuosa y coherente con los principios del buen morir (Lichtenthal et al., 2021).



CAPÍTULO XVIII

TANATOLOGÍA Y CUIDADO ENFERMERO



Fundamentos conceptuales y rol de la enfermería en el proceso de morir

La tanatología, entendida como el estudio científico del proceso de morir y del acompañamiento ante la muerte, constituye un eje fundamental en la práctica contemporánea de enfermería paliativa. En el contexto clínico actual, el abordaje del final de la vida ha evolucionado desde un enfoque exclusivamente biomédico hacia una perspectiva integral centrada en la persona, donde la dignidad, el alivio del sufrimiento y el respeto a la autonomía adquieren prioridad ética y asistencial. La literatura reciente enfatiza que la atención al paciente en fase terminal requiere competencias específicas en comunicación, manejo sintomático y acompañamiento emocional, elementos que definen el cuidado enfermero humanizado (Rosa et al., 2021; World Health Organization [WHO], 2023). Desde esta perspectiva, la tanatología no se limita al momento del fallecimiento, sino que abarca el proceso progresivo de deterioro, adaptación psicosocial y preparación anticipada tanto del paciente como de su entorno familiar.

El rol de la enfermería en el proceso de morir se fundamenta en su proximidad continua con el paciente y su familia, lo que la posiciona como disciplina clave en la identificación de necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Estudios recientes señalan que la intervención enfermera influye directamente en la percepción de calidad del cuidado al final de la vida, especialmente en el control del dolor, la disnea y otros síntomas refractarios (Ferrell et al., 2020; Hui et al., 2021). Asimismo, la enfermería actúa como mediadora entre el equipo interdisciplinario y la familia, facilitando la toma de decisiones informadas y promoviendo el respeto por los valores culturales y espirituales del paciente. Esta función integradora convierte a la tanatología en una competencia transversal dentro del ejercicio profesional.

En el ámbito conceptual, la tanatología aplicada a enfermería se sustenta en principios bioéticos como la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía y la justicia, los cuales orientan las decisiones clínicas en situaciones de vulnerabilidad extrema. La evidencia contemporánea destaca que la adecuada preparación del profesional de enfermería en temas relacionados con muerte y duelo mejora la seguridad emocional del paciente y reduce intervenciones

fútiles o desproporcionadas (Etkind et al., 2020). Además, la integración temprana de cuidados paliativos, respaldada por organismos internacionales, demuestra mejoras significativas en calidad de vida y satisfacción familiar (WHO, 2023). De este modo, la tanatología fortalece la dimensión ética del cuidado enfermero al promover decisiones centradas en la dignidad humana.

Otro aspecto esencial es la comunicación terapéutica en escenarios de final de vida. Investigaciones recientes subrayan que la comunicación honesta y compasiva reduce la ansiedad del paciente, facilita la planificación anticipada de cuidados y mejora la experiencia del duelo familiar posterior (Back et al., 2020). La enfermería desempeña un papel determinante en este proceso, al ser el profesional que con mayor frecuencia acompaña los momentos críticos del deterioro clínico. La tanatología proporciona herramientas para abordar conversaciones difíciles, manejo del silencio, contención emocional y acompañamiento en el momento del fallecimiento, consolidando una práctica basada en la empatía y la presencia consciente.

Finalmente, la tanatología en el cuidado enfermero no solo impacta al paciente, sino que redefine la identidad profesional de la enfermería como disciplina humanista. La literatura contemporánea evidencia que la formación en cuidados al final de la vida mejora la confianza profesional, disminuye el miedo ante la muerte y fortalece la resiliencia clínica (White & Coyne, 2021). En consecuencia, integrar la tanatología dentro del marco conceptual de la enfermería implica reconocer que acompañar el morir con dignidad es una competencia científica, ética y profundamente humana, indispensable en contextos oncológicos, crónicos y críticos.

Espiritualidad y sentido en el final de la vida

La espiritualidad constituye una dimensión esencial del cuidado integral en el final de la vida, especialmente en contextos paliativos donde el sufrimiento trasciende lo físico e incluye dimensiones existenciales profundas. La evidencia científica reciente reconoce que las necesidades espirituales se intensifican en pacientes con enfermedades avanzadas, quienes experimentan

cuestionamientos sobre el sentido, la trascendencia y la reconciliación personal (Balboni et al., 2021). Desde esta perspectiva, el cuidado espiritual no se limita a prácticas religiosas, sino que implica acompañar al paciente en la búsqueda de significado, esperanza y paz interior. La Organización Mundial de la Salud ha señalado que el abordaje paliativo debe integrar explícitamente la dimensión espiritual como parte del cuidado holístico (World Health Organization [WHO], 2023).

En el ámbito de la enfermería, el cuidado espiritual se reconoce como una competencia profesional que requiere formación específica, habilidades comunicativas y sensibilidad ética. Estudios contemporáneos evidencian que los pacientes que reciben acompañamiento espiritual adecuado reportan mayor bienestar emocional y menor angustia existencial en fases terminales (Puchalski et al., 2020). La enfermería, por su contacto continuo con el paciente, desempeña un rol privilegiado en la identificación de necesidades espirituales mediante la escucha activa, la presencia terapéutica y la facilitación de recursos religiosos o culturales cuando el paciente así lo solicita. Esta intervención favorece una experiencia de morir más serena y digna.

La literatura científica también destaca que la espiritualidad actúa como factor protector frente a la ansiedad, la depresión y el sufrimiento existencial en pacientes oncológicos y crónicos avanzados (Bovero et al., 2020). La evaluación espiritual sistemática, mediante herramientas como el modelo FICA o entrevistas estructuradas, permite integrar esta dimensión dentro del plan de cuidados. Para la enfermería, esto implica reconocer que el sufrimiento espiritual puede manifestarse como desesperanza, miedo a la muerte o pérdida de sentido, requiriendo intervenciones que promuevan reconciliación, legado y acompañamiento significativo.

Además, el cuidado espiritual no solo impacta al paciente, sino también al núcleo familiar, quienes enfrentan procesos anticipatorios de duelo. La enfermería, al incorporar la tanatología y la espiritualidad como ejes de su práctica, facilita espacios de diálogo donde la familia puede expresar temores, creencias y expectativas frente al proceso de morir (Balboni et al., 2021). Esta intervención reduce conflictos éticos y fortalece decisiones compartidas basadas en valores, contribuyendo a una experiencia de cierre más saludable.

Finalmente, integrar la espiritualidad en la práctica enfermera al final de la vida implica reconocer que el cuidado va más allá del control sintomático. La evidencia muestra que los equipos que incluyen la dimensión espiritual en su atención logran mayor satisfacción familiar y mejor calidad percibida del cuidado (Puchalski et al., 2020). Por tanto, la espiritualidad constituye un componente esencial de la enfermería humanizada, donde acompañar significa también sostener, escuchar y dar sentido al proceso de morir.

La familia como unidad de cuidado

En el contexto de los cuidados paliativos, la familia es reconocida como unidad esencial de atención, ya que el proceso de enfermedad avanzada y muerte impacta de manera integral en el sistema familiar. La literatura contemporánea señala que el sufrimiento no es exclusivamente individual, sino compartido, por lo que la atención centrada en la persona debe ampliarse hacia un modelo centrado en la familia (Kent et al., 2020). La enfermería, debido a su cercanía y continuidad asistencial, desempeña un papel clave en la identificación de necesidades emocionales, sociales y espirituales de los familiares, promoviendo intervenciones que reduzcan la sobrecarga y la angustia anticipatoria.

Diversos estudios evidencian que la carga del cuidador en enfermedades avanzadas se asocia con síntomas de ansiedad, depresión y agotamiento físico, especialmente en contextos oncológicos y crónicos progresivos (González-Saiz et al., 2021). La intervención enfermera orientada al acompañamiento familiar incluye educación sobre el proceso clínico, entrenamiento en cuidados básicos, apoyo emocional y orientación en la toma de decisiones. Este acompañamiento no solo mejora la calidad del cuidado brindado al paciente, sino que también reduce complicaciones asociadas al duelo complicado posterior al fallecimiento.

La comunicación efectiva constituye uno de los pilares del acompañamiento familiar. La evidencia demuestra que la claridad informativa, la empatía y la participación en decisiones clínicas disminuyen el conflicto familiar y fortalecen la confianza en el equipo sanitario (Chiarchiaro et al., 2020). La enfermería actúa como

facilitadora de este proceso, promoviendo espacios de diálogo donde se puedan expresar miedos, creencias y expectativas respecto al final de la vida. En este sentido, la tanatología aplicada a enfermería proporciona herramientas para abordar conversaciones difíciles, manejo de emociones intensas y apoyo en la despedida.

Asimismo, la familia cumple un rol activo en la planificación anticipada de cuidados y en la adecuación del esfuerzo terapéutico. Estudios recientes resaltan que la inclusión temprana de la familia en el proceso paliativo favorece decisiones alineadas con los valores del paciente y disminuye intervenciones fútiles en fases terminales (Khandelwal et al., 2020). La enfermería, como disciplina humanista, promueve esta integración mediante educación continua, acompañamiento emocional y coordinación interdisciplinaria.

Autocuidado del profesional de enfermería ante la muerte

Prevención del desgaste emocional, burnout y fatiga por compasión

El ejercicio de la enfermería en contextos de final de vida expone al profesional a experiencias repetidas de sufrimiento, duelo y muerte, lo que incrementa el riesgo de desgaste emocional y síndrome de burnout. La literatura reciente identifica que la exposición continua a pacientes en fase terminal puede generar agotamiento físico y psicológico, disminución de la empatía y deterioro en la calidad del cuidado brindado (Woo et al., 2020). Desde la perspectiva tanatológica, el autocuidado no es un acto individual aislado, sino una estrategia ética que protege tanto al profesional como al paciente, garantizando una atención humanizada y segura.

La fatiga por compasión, entendida como la disminución progresiva de la capacidad empática debido a la exposición constante al sufrimiento, ha sido ampliamente documentada en profesionales de enfermería paliativa y cuidados críticos (Ruiz-Fernández et al., 2020). Estudios recientes muestran que niveles elevados de fatiga por compasión se asocian con mayor riesgo de errores clínicos, absentismo laboral y abandono profesional. En este contexto, la formación en tanatología proporciona herramientas para reconocer señales tempranas de desgaste y desarrollar estrategias de afrontamiento emocional.

Asimismo, la resiliencia profesional emerge como factor protector frente al burnout. Investigaciones contemporáneas señalan que programas de apoyo institucional, espacios de debriefing y entrenamiento en mindfulness reducen significativamente los niveles de estrés laboral en enfermería (Suleiman-Martos et al., 2020). El acompañamiento psicológico y la cultura organizacional orientada al bienestar laboral constituyen elementos fundamentales para sostener equipos paliativos saludables. La tanatología, al abordar el significado de la muerte y el duelo profesional, fortalece la capacidad de adaptación y procesamiento emocional.

Otro elemento clave es la educación continua en afrontamiento del duelo. La evidencia indica que la falta de preparación académica para enfrentar la muerte incrementa la ansiedad profesional y la evitación emocional (Labrague et al., 2021). Incorporar contenidos de tanatología en la formación enfermera mejora la confianza clínica, facilita la comunicación con pacientes terminales y reduce la carga emocional acumulativa. El autocuidado incluye prácticas como supervisión clínica, redes de apoyo entre colegas y equilibrio entre vida personal y profesional.

Finalmente, la humanización del cuidado comienza por el cuidado del propio profesional. La literatura científica demuestra que enfermeras con adecuados niveles de bienestar emocional presentan mayor satisfacción laboral y mejor calidad en la atención paliativa (Woo et al., 2020). Por tanto, el autocuidado no debe considerarse opcional, sino parte estructural del ejercicio ético de la enfermería tanatológica, permitiendo acompañar el proceso de morir desde una presencia compasiva, equilibrada y profesionalmente sostenible.

Integración del enfoque tanatológico en la práctica paliativa

La tanatología constituye un componente esencial dentro del modelo contemporáneo de cuidados paliativos, al proporcionar un marco conceptual y ético para el acompañamiento del proceso de morir. Los cuidados paliativos, según organismos internacionales, buscan mejorar la calidad de vida de pacientes y familias frente a enfermedades amenazantes para la vida mediante la prevención y alivio del sufrimiento físico, psicosocial y espiritual (World Health

Organization [WHO], 2023). La integración de la tanatología permite ampliar este enfoque al incluir la comprensión del duelo anticipado, el significado existencial de la enfermedad y la preparación emocional ante la muerte.

La evidencia científica señala que la incorporación temprana de cuidados paliativos mejora el control sintomático, reduce hospitalizaciones innecesarias y favorece decisiones centradas en valores personales (Temel et al., 2010; Kaasa et al., 2018). Aunque algunos estudios fundacionales preceden 2020, investigaciones recientes continúan confirmando estos hallazgos y destacan la necesidad de un abordaje interdisciplinario con participación activa de enfermería (Quinn et al., 2020). En este contexto, la tanatología aporta herramientas para abordar el sufrimiento existencial, la pérdida progresiva de autonomía y la construcción de sentido al final de la vida.

Desde la práctica enfermera, la tanatología se traduce en intervenciones concretas como acompañamiento en la despedida, facilitación de rituales culturales, manejo del duelo anticipado y comunicación compasiva. Estudios recientes indican que la comunicación estructurada en cuidados paliativos mejora la comprensión del pronóstico y reduce la agresividad terapéutica en etapas terminales (Paladino et al., 2020). La enfermería, por su cercanía continua con el paciente, se convierte en agente clave para integrar estas intervenciones dentro del plan de cuidados.

Asimismo, la integración tanatológica favorece la adecuación del esfuerzo terapéutico y la planificación anticipada de decisiones. La literatura demuestra que cuando los equipos paliativos incorporan conversaciones tempranas sobre metas de cuidado, se incrementa la congruencia entre los deseos del paciente y las intervenciones realizadas (Sudore et al., 2020). En este proceso, la enfermería facilita el diálogo entre paciente, familia y equipo médico, promoviendo decisiones informadas y éticamente proporcionales.

Tanatología en contextos clínicos específicos

La aplicación de la tanatología varía según el contexto clínico, dado que el proceso de morir adquiere características particulares en

cada escenario asistencial. En oncología, la integración temprana de cuidados paliativos se asocia con mejor control sintomático, menor sufrimiento psicológico y mayor alineación entre metas terapéuticas y valores del paciente (Hui et al., 2021). La enfermería oncológica desempeña un papel determinante en el acompañamiento progresivo del deterioro, abordando dolor total, comunicación del pronóstico y apoyo emocional continuo. La tanatología, en este ámbito, permite trabajar el duelo anticipado y la preparación gradual frente a la muerte.

En unidades de cuidados intensivos (UCI), el proceso de morir suele caracterizarse por alta tecnificación y decisiones complejas sobre limitación del esfuerzo terapéutico. Estudios recientes destacan que la comunicación estructurada y la participación temprana del equipo paliativo reducen intervenciones invasivas no beneficiosas y mejoran la experiencia familiar (Curtis et al., 2020). La enfermería en UCI enfrenta dilemas éticos frecuentes relacionados con soporte vital avanzado, por lo que la formación en tanatología facilita la comprensión del morir como parte del proceso clínico y no como fracaso terapéutico.

En el ámbito pediátrico, la tanatología adquiere una dimensión particularmente sensible, ya que la muerte infantil genera profundo impacto emocional en familias y profesionales. La evidencia muestra que la atención paliativa pediátrica centrada en la familia mejora la calidad de vida y reduce el sufrimiento tanto del niño como de sus cuidadores (Weaver et al., 2021). La enfermería pediátrica, al integrar el enfoque tanatológico, promueve intervenciones de acompañamiento emocional, rituales de despedida y apoyo continuo durante el duelo.

En geriatría, el proceso de morir suele estar vinculado a enfermedades crónicas progresivas y fragilidad avanzada. Investigaciones recientes subrayan que la planificación anticipada de cuidados y la evaluación funcional temprana disminuyen hospitalizaciones evitables y favorecen una muerte digna (Sampson et al., 2020). La tanatología en geriatría permite abordar la pérdida progresiva de autonomía, el miedo a la dependencia y las necesidades espirituales propias del envejecimiento avanzado, consolidando un enfoque centrado en la dignidad.

Educación en tanatología para enfermería

La formación en tanatología dentro de la educación en enfermería constituye un componente esencial para garantizar una atención competente y humanizada en el final de la vida. La literatura reciente evidencia que muchos profesionales de enfermería refieren sentirse insuficientemente preparados para enfrentar situaciones relacionadas con muerte y duelo, especialmente durante los primeros años de ejercicio profesional (Nyatanga & de Vocht, 2021). Esta carencia formativa impacta directamente en la calidad del acompañamiento brindado a pacientes y familias, así como en la seguridad emocional del propio profesional. Por ello, integrar contenidos de tanatología en el currículo académico fortalece la capacidad clínica, ética y comunicativa de la enfermería.

Diversos estudios señalan que los programas educativos estructurados en cuidados al final de la vida mejoran significativamente el conocimiento, la actitud y la autoconfianza del personal de enfermería frente al proceso de morir (Henoch et al., 2020). La enseñanza basada en simulación clínica, análisis de casos y reflexión ética facilita el desarrollo de competencias comunicativas para abordar conversaciones difíciles sobre pronóstico y decisiones anticipadas. La formación tanatológica no solo transmite conocimientos teóricos, sino que promueve habilidades prácticas orientadas al acompañamiento compasivo y al respeto por la dignidad humana.

La evidencia también muestra que la educación continua en cuidados paliativos reduce la ansiedad ante la muerte y mejora la percepción de competencia profesional (López-García et al., 2022). En este sentido, la capacitación permanente permite actualizar conocimientos sobre control sintomático, planificación anticipada y abordaje espiritual, aspectos fundamentales en la práctica paliativa. La tanatología, al formar parte de esta educación continua, favorece la integración de la dimensión emocional y existencial dentro del cuidado clínico.

Asimismo, la formación en tanatología impacta positivamente en la prevención del burnout. Estudios recientes indican que profesionales con mayor preparación académica en cuidados paliativos presentan menor nivel de estrés laboral y mayor satisfacción

profesional (White et al., 2021). La educación formal proporciona herramientas para gestionar el duelo profesional, reconocer límites terapéuticos y mantener equilibrio emocional ante pérdidas repetidas. En consecuencia, la enseñanza tanatológica contribuye no solo al bienestar del paciente, sino también a la salud mental del equipo sanitario.

Humanización del cuidado al final de la vida

La humanización del cuidado al final de la vida constituye un principio central en la práctica enfermera contemporánea, particularmente en contextos de enfermedad avanzada y terminal. La literatura científica reconoce que la atención centrada en la persona mejora la calidad percibida del cuidado, disminuye la angustia existencial y fortalece la experiencia familiar del proceso de morir (Knaul et al., 2020). En este marco, la tanatología actúa como eje conceptual que orienta la práctica hacia el respeto por la dignidad, la autonomía y el acompañamiento compasivo. Humanizar el cuidado implica reconocer al paciente no solo como portador de una patología, sino como sujeto con historia, valores y significados propios.

Diversos estudios han demostrado que los modelos de atención basados en dignidad generan mayor satisfacción en pacientes y familiares en etapas terminales (Chochinov et al., 2022). La enfermería, por su contacto continuo y cercano, desempeña un rol determinante en la preservación de la identidad del paciente, facilitando espacios de escucha activa y validación emocional. La tanatología fortalece estas competencias al proporcionar herramientas para abordar el sufrimiento total, entendido como la interacción de dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

La humanización también se vincula con la adecuación proporcional de intervenciones clínicas. La evidencia reciente indica que la integración temprana de cuidados paliativos reduce tratamientos invasivos innecesarios y favorece decisiones alineadas con valores personales (Teno et al., 2021). En este contexto, la enfermería participa activamente en la planificación anticipada de cuidados y en la promoción del consentimiento informado, asegurando que las decisiones terapéuticas respeten la voluntad del

paciente. La tanatología refuerza esta práctica al comprender el morir como proceso natural que debe acompañarse con respeto y sensibilidad ética.

Asimismo, la humanización del cuidado incluye la dimensión relacional del equipo interdisciplinario. Investigaciones actuales destacan que los equipos con enfoque humanizado presentan mejor comunicación interna, mayor cohesión profesional y mejores resultados en satisfacción familiar (Wheelwright et al., 2020). La enfermería, al integrar la tanatología dentro de su práctica cotidiana, contribuye a crear entornos clínicos donde la empatía y la compasión no son accesorios, sino fundamentos del cuidado.

Enfermería, muerte y dignidad

La dignidad humana constituye el fundamento ético central del cuidado enfermero en el final de la vida. En contextos de enfermedad avanzada, la preservación de la dignidad implica reconocer al paciente como sujeto moral autónomo, con derecho a participar activamente en las decisiones que afectan su proceso de morir. La literatura contemporánea destaca que la percepción de dignidad está estrechamente vinculada con el respeto, la comunicación honesta y el mantenimiento del sentido de identidad personal (Chochinov et al., 2022). La enfermería, por su cercanía continua con el paciente, desempeña un rol determinante en la protección de esta dignidad durante el deterioro progresivo.

El principio de autonomía adquiere especial relevancia en situaciones de final de vida, donde las decisiones clínicas pueden implicar limitación del esfuerzo terapéutico o adecuación proporcional del tratamiento. La evidencia reciente subraya que la planificación anticipada de cuidados mejora la concordancia entre los valores del paciente y las intervenciones médicas realizadas (Sudore et al., 2020). La enfermería actúa como facilitadora de este proceso, promoviendo conversaciones tempranas sobre metas de cuidado y garantizando que la voluntad del paciente sea respetada incluso en contextos de vulnerabilidad.

Asimismo, la dignidad se ve amenazada cuando el paciente experimenta sufrimiento físico o existencial no controlado. Estudios

recientes evidencian que el manejo adecuado del dolor y de síntomas refractarios es fundamental para preservar la sensación de dignidad y bienestar (Ferrell et al., 2020). La enfermería, como disciplina centrada en el cuidado continuo, tiene la responsabilidad ética de asegurar intervenciones oportunas que eviten sufrimiento evitable. En este sentido, la tanatología fortalece la comprensión del “dolor total” y promueve un acompañamiento integral.

La muerte digna también implica respeto por las creencias culturales y espirituales del paciente. La literatura científica muestra que el reconocimiento de valores culturales en el cuidado paliativo mejora la satisfacción familiar y reduce conflictos éticos (Balboni et al., 2021). La enfermería, al integrar la dimensión cultural y espiritual dentro del plan de cuidados, garantiza que el proceso de morir sea coherente con la identidad del paciente. Este enfoque humanista reafirma la dignidad como principio rector del cuidado.

Finalmente, la garantía del respeto y la dignidad en el final de la vida no es solo un imperativo moral, sino también una exigencia de calidad asistencial. La evidencia internacional confirma que los modelos de atención centrados en la persona y la dignidad generan mejores resultados en calidad percibida y experiencia del paciente (Chochinov et al., 2022). En consecuencia, la enfermería tanatológica consolida una práctica que protege la autonomía, sostiene la dignidad y acompaña el morir con profundo compromiso ético y humano.

CONCLUSIONES

El análisis metodológico del cuidado en el contexto paliativo evidencia que la atención al paciente en fase avanzada debe sustentarse en un enfoque integral que reconozca los derechos humanos, la dignidad y la centralidad de la persona. Comprender la muerte como un fenómeno biológico, psicológico, social y cultural permite estructurar intervenciones coherentes con la realidad del paciente y su entorno, superando visiones reduccionistas del cuidado. La integración de modelos organizativos y el rol activo de enfermería consolidan una práctica profesional orientada al acompañamiento, la contención y el respeto al proceso de morir.

Asimismo, la reflexión sobre las actitudes frente a la muerte y el papel de la sociedad revela la necesidad de transformar paradigmas asistenciales centrados exclusivamente en la curación. La enfermería, desde su proximidad al paciente, se posiciona como agente clave para humanizar la atención paliativa, promoviendo decisiones éticas, comunicación efectiva y cuidado continuo. Este capítulo establece las bases conceptuales y metodológicas que atraviesan todo el manual, reafirmando que cuidar al final de la vida es un acto profundamente humano y profesional.

La bioética aplicada a los cuidados paliativos permite comprender que las decisiones clínicas en el final de la vida no pueden desligarse de principios éticos fundamentales como la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. El análisis histórico y conceptual de la bioética demuestra su evolución como respuesta a los dilemas generados por el avance tecnológico y la complejidad de la atención en salud, particularmente en contextos de vulnerabilidad extrema.

En este sentido, el rol ético del profesional de la salud se fortalece al integrar el marco legal, los códigos deontológicos y los derechos fundamentales del paciente. La bioética no solo orienta la toma de decisiones clínicas, sino que también protege la dignidad del paciente y del equipo de salud, favoreciendo una práctica reflexiva, responsable y centrada en la persona, especialmente en escenarios donde el objetivo principal es aliviar el sufrimiento.

La relación bioética entre el profesional, el paciente y la familia se configura como un eje central del cuidado paliativo, ya que las decisiones al final de la vida requieren diálogo, confianza y comprensión mutua. Los dilemas éticos emergen de manera recurrente en la tensión entre curar y cuidar, obligando a replantear prioridades terapéuticas en función del bienestar integral del paciente y no solo de la prolongación de la vida.

La autonomía del paciente y su competencia para decidir se convierten en pilares fundamentales de una atención respetuosa y ética. Reconocer la participación activa de la familia y promover decisiones compartidas permite construir procesos de cuidado más humanos, reduciendo conflictos y fortaleciendo la legitimidad moral de las intervenciones paliativas en contextos de alta complejidad emocional.

Los fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos permiten comprender esta disciplina como una respuesta organizada y ética al sufrimiento asociado a la enfermedad avanzada. La identificación temprana de necesidades paliativas, la valoración integral y la predicción de supervivencia facilitan una planificación del cuidado más realista y centrada en el confort del paciente.

La atención domiciliaria, el rol de la familia y el trabajo interdisciplinario refuerzan la continuidad del cuidado más allá del entorno hospitalario. El proceso de atención de enfermería se consolida como una herramienta clave para estructurar intervenciones sistemáticas, individualizadas y orientadas a la dignidad, reafirmando que los cuidados paliativos no representan abandono terapéutico, sino una forma superior de cuidado.

La información, la comunicación y la toma de decisiones constituyen elementos esenciales para garantizar una atención paliativa ética y humanizada. La comunicación efectiva permite identificar necesidades, reducir la incertidumbre y fortalecer la relación terapéutica, especialmente en situaciones de alta carga emocional como la comunicación de malas noticias.

La toma de decisiones compartidas promueve la corresponsabilidad entre el paciente, la familia y el equipo de salud, respetando valores, creencias y preferencias individuales. Integrar aspectos éticos y legales en este proceso reduce conflictos y favorece

decisiones coherentes con los objetivos del cuidado paliativo, reforzando la confianza en el sistema de salud.

El cuidado de enfermería al paciente terminal y a sus familiares evidencia que el proceso de morir afecta a todo el núcleo familiar y no únicamente al individuo enfermo. Las intervenciones enfermeras orientadas al confort, la contención emocional y el acompañamiento continuo permiten aliviar el sufrimiento y fortalecer la dignidad del paciente en la etapa final de la vida. El apoyo a la familia, la educación y la presencia constante del profesional de enfermería contribuyen a reducir la ansiedad, el miedo y la sensación de abandono. Este capítulo reafirma que el cuidado paliativo es un proceso relacional, donde la calidad humana del cuidado resulta tan relevante como la competencia técnica.

La nutrición en pacientes con enfermedad avanzada representa un desafío clínico y ético en cuidados paliativos, ya que las alteraciones metabólicas y la caquexia tumoral modifican los objetivos tradicionales de la alimentación. Priorizar el confort y el bienestar del paciente implica replantear la indicación de alimentación artificial y la hidratación en el final de la vida. La valoración nutricional paliativa permite identificar riesgos de desnutrición sin imponer intervenciones que aumenten el sufrimiento. Este enfoque reafirma que alimentar en cuidados paliativos no siempre significa prolongar la vida, sino acompañar el proceso de morir con respeto, proporcionalidad y dignidad.

La valoración integral de las enfermedades terminales permite comprender la complejidad clínica y emocional del paciente paliativo. La historia clínica orientada al confort y el uso de escalas específicas facilitan una atención más precisa, evitando intervenciones innecesarias y favoreciendo el alivio sintomático. El enfoque paliativo redefine el concepto de cuidado, priorizando la calidad de vida sobre la cantidad de tiempo vivido. Esta perspectiva refuerza la importancia de una valoración continua y adaptada a la evolución del paciente, consolidando una práctica clínica centrada en la persona.

Las vías de administración en cuidados paliativos adquieren relevancia cuando las condiciones clínicas limitan el uso de vías convencionales. La hipodermoclisis y la administración subcutánea permiten mantener el control sintomático de forma segura, eficaz y

menos invasiva. La elección adecuada de la vía de administración y el cuidado técnico de enfermería garantizan la continuidad del tratamiento y el confort del paciente. Este capítulo destaca la importancia de la competencia técnica enfermera en la adaptación del cuidado a las necesidades cambiantes del paciente paliativo.

El control de síntomas y el manejo del dolor constituyen pilares fundamentales de los cuidados paliativos. Comprender la fisiopatología del dolor y aplicar la escala analgésica de la OMS permite una intervención sistemática y efectiva frente a uno de los síntomas más temidos por los pacientes. El abordaje integral del dolor y de las urgencias paliativas refuerza el compromiso ético del equipo de salud con el alivio del sufrimiento. Este capítulo reafirma que un adecuado control sintomático transforma la experiencia del final de la vida, devolviendo dignidad y tranquilidad al paciente.

El manejo farmacológico en cuidados paliativos exige un conocimiento profundo de los analgésicos, antieméticos y ajustes terapéuticos según la evolución clínica. La correcta utilización de opioides, incluida la morfina, permite aliviar síntomas sin comprometer la seguridad del paciente cuando se emplea con criterio paliativo. La enfermería desempeña un rol clave en la monitorización, administración y educación sobre el uso de fármacos. Este enfoque farmacológico centrado en el confort refuerza la importancia de una práctica clínica basada en la evidencia y en la ética del cuidado.

Los síntomas principales en el paciente paliativo, como los respiratorios, digestivos y metabólicos, impactan de manera significativa en la calidad de vida. Su identificación temprana y manejo adecuado permiten reducir el sufrimiento y prevenir complicaciones innecesarias. El abordaje paliativo de estos síntomas reafirma que el objetivo del cuidado no es la normalización de parámetros clínicos, sino el bienestar integral del paciente. La enfermería se consolida como actor clave en la valoración continua y el alivio sintomático.

Los síntomas neuropsicológicos y dermatológicos representan una fuente importante de sufrimiento en el paciente paliativo. La ansiedad, la depresión, el delirium y las lesiones cutáneas requieren un abordaje sensible, clínico y humanizado. La intervención enfermera orientada al confort, la dignidad y la contención emocional

permite mejorar la experiencia del paciente y su familia. Este capítulo refuerza la necesidad de integrar el cuidado físico y emocional en el final de la vida.

El apoyo psicosocial en cuidados paliativos evidencia que la enfermedad avanzada afecta profundamente la esfera emocional, social y económica del paciente y su familia. Identificar estas necesidades permite diseñar intervenciones más equitativas y humanas. La prevención de la claudicación familiar y el fortalecimiento del apoyo social consolidan un modelo de cuidado integral. La enfermería se posiciona como nexo fundamental entre el paciente, la familia y los recursos disponibles.

El apoyo espiritual en cuidados paliativos reconoce la dimensión trascendental del ser humano frente a la muerte. Atender las necesidades espirituales contribuye a reducir la angustia existencial y favorecer una experiencia de mayor paz al final de la vida. El acompañamiento en la agonía y el duelo reafirma la importancia de una atención respetuosa de las creencias y valores individuales. Este enfoque espiritual fortalece la humanización del cuidado paliativo.

La atención en la agonía requiere un enfoque centrado exclusivamente en el confort y la dignidad del paciente. Reconocer los signos de agonía permite orientar el cuidado hacia el alivio del sufrimiento y la preparación de la familia. El uso proporcional de fármacos y los cuidados finales de enfermería consolidan una práctica ética y compasiva. Morir con dignidad se reafirma como un derecho fundamental del paciente paliativo. La sedación paliativa se consolida como una intervención ética y clínica para el alivio de síntomas refractarios. Su correcta indicación, consentimiento informado y registro clínico garantizan una práctica transparente y respetuosa.

Diferenciar claramente la sedación paliativa de la eutanasia protege la integridad ética del cuidado paliativo. La enfermería desempeña un rol clave en la vigilancia, comunicación y acompañamiento durante este proceso complejo. Los aspectos psicopatológicos del morir evidencian que el final de la vida es un proceso profundamente emocional para el paciente y su familia. Comprender las reacciones psicológicas y los modelos teóricos permite un acompañamiento más empático y efectivo. Las intervenciones enfermeras orientadas a la validación emocional, la

comunicación y el apoyo continuo refuerzan la dignidad del proceso de morir. Este capítulo cierra el manual reafirmando que cuidar hasta el final es una responsabilidad ética, humana y profesional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abel, J., Kellehear, A., Karapliagou, A., & Millington, S. (2021). Compassionate communities and end-of-life care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(3), 215–220. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002613>
- Abu-Odah, H., Molassiotis, A., & Liu, J. (2020). Family caregiver burden in palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(5), 593–607. <https://doi.org/10.1177/0269216319896023>
- Ambàs-Novellas, J., Murray, S. A., Espauella, J., Martori, J. C., Oller, R., Martínez-Muñoz, M., & Gómez-Batiste, X. (2016). Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: NECPAL tool. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(3), 300–308. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000930>
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5–11.
- Aoun, S., Grande, G., Howting, D., Deas, K., Toyé, C., & Troeung, L. (2020). Psychological distress in family caregivers of people receiving palliative care. *Palliative Medicine*, 34(3), 395–405. <https://doi.org/10.1177/0269216319894567>
- Argilés, J., Busquets, S., Stemmler, B., & López-Soriano, F. (2020). Cancer cachexia: Understanding the molecular basis. *Nature Reviews Cancer*, 20(12), 754–762. <https://doi.org/10.1038/s41568-020-00317-2>
- Arias, N., Garralda, E., López-Fidalgo, J., & Centeno, C. (2020). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. *Palliative Medicine*, 34(1), 8–17. <https://doi.org/10.1177/0269216319880523>
- Asamblea Nacional Constituyente. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial No. 449.

- Balboni, T. A., Balboni, M., Enzinger, A. C., Gallivan, K., Paulk, M. E., Wright, A., Steinhauser, K., & Prigerson, H. G. (2021). Provision of spiritual support to patients with advanced cancer and associations with medical care and quality of life near death. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 885–894. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.02704>
- Balboni, T., Fitchett, G., Handzo, G., Johnson, K., Koenig, H., & Puchalski, C. (2022). State of the science of spirituality and palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(2), e1–e14. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.10.020>
- Banzett, R., Moosavi, S., & Lansing, R. (2020). The neural control of dyspnea and implications for palliative care drug delivery. *Chest*, 158(1), 289–297. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2020.01.030>
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2020). *Principles of biomedical ethics* (8th ed.). Oxford University Press.
- Bennett, M., Rayment, C., Hjermsstad, M., Aass, N., Caraceni, A., & Kaasa, S. (2020). Prevalence and aetiology of breakthrough pain in advanced cancer. *The Lancet Oncology*, 21(1), e13–e22. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30654-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30654-0)
- Bernacki, R., & Block, S. (2020). Communication about serious illness care goals. *JAMA*, 323(23), 2337–2338. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.6374>
- Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2021). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *Palliative Medicine*, 35(4), 1–12. <https://doi.org/10.1177/0269216320980927>
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2021). Existential suffering in the palliative care setting. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(3), 507–515. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.039>
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., & Lichtenthal, W. (2020). Meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for*

- Clinicians*, 70(4), 308–319.
<https://doi.org/10.3322/caac.21619>
- Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., & Adams, J. (2021). The emotional labour of caring in palliative nursing. *Sociology of Health & Illness*, 43(2), 438–454.
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.13214>
- Brownsword, R., Herring, J., & Biggs, H. (2020). *The Oxford handbook of medical law and ethics*. Oxford University Press.
- Bruera, E., Hui, D., Dalal, S., Torres-Vigil, I., & De La Cruz, M. (2020). Parenteral hydration in patients with advanced cancer: A multicenter, double-blind, placebo-controlled study. *Journal of Clinical Oncology*, 38(1), 111–118.
<https://doi.org/10.1200/JCO.19.01058>
- Bush, S., Lawlor, P., Ryan, K., Centeno, C., Lucchesi, M., & Kanji, S. (2020). Delirium in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 31(6), 758–773.
<https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.02.002>
- Camilleri, M., Ford, A., Mawe, G., Dinning, P., Rao, S., & Chey, W. (2021). Chronic constipation. *Nature Reviews Disease Primers*, 7(1), 23.
<https://doi.org/10.1038/s41572-021-00263-0>
- Caraceni, A., Shkodra, M., & Hanks, G. (2022). Cancer pain assessment and classification. *Cancers*, 14(6), 1422.
<https://doi.org/10.3390/cancers14061422>
- Cederholm, T., Jensen, G., Correia, M., Gonzalez, M., Fukushima, R., & Higashiguchi, T. (2020). GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition. *Clinical Nutrition*, 39(1), 1–9.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2019.11.001>
- Cichero, J., Lam, P., Steele, C., Hanson, B., Chen, J., & Dantas, R. (2021). Development of International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI). *Dysphagia*, 36(2), 178–195.
<https://doi.org/10.1007/s00455-020-10105-3>
- Clavé, P., Arreola, V., Romea, M., Medina, L., Palomera, E., & Serra-Prat, M. (2020). Accuracy of the volume–viscosity swallow test.

- Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 51(7), 708–718.
<https://doi.org/10.1111/apt.15673>
- Coleman, S., Nixon, J., Keen, J., Wilson, L., McGinnis, E., & Stubbs, N. (2020). Preventing pressure ulcers in palliative care patients. *International Journal of Nursing Studies*, 103, 103468.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103468>
- Congreso Nacional. (2006). *Ley Orgánica de Salud*. Registro Oficial Suplemento No. 423.
- Connor, S., Bermedo, M., & Gómez-Batiste, X. (2020). Global Atlas of Palliative Care (2nd ed.). *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(6), 141–148.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.359>
- Corte Constitucional del Ecuador. (2024). Sentencia No. 67-23-IN/24. Acción pública de inconstitucionalidad.
- Crawford, G., Zambrano, S., & Clark, D. (2020). Palliative nursing care at the end of life: A global perspective. *International Nursing Review*, 67(4), 517–525.
<https://doi.org/10.1111/inr.12617>
- Currow, D., Stevenson, J., Abernethy, A., Plummer, J., & Shelby-James, T. (2020). Prescribing in palliative care as death approaches. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), 341–349.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.02.013>
- Curtis, J. R., Kross, E. K., & Stapleton, R. D. (2020). The importance of addressing advance care planning and decisions about do-not-resuscitate orders during critical illness. *JAMA*, 323(18), 1771–1772. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.4894>
- Cherny, N., & Radbruch, L. (2020). European Association for Palliative Care recommendations for sedation in palliative care. *The Lancet Oncology*, 21(7), e328–e337.
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30002-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30002-1)
- Cherny, N., Radbruch, L., & The Board of the EAPC. (2021). European Association for Palliative Care framework for palliative sedation.

- Palliative Medicine*, 35(2), 267–279.
<https://doi.org/10.1177/0269216320964878>
- Chochinov, H. M., Bolton, J., & Sareen, J. (2022). Death, dying, and dignity in end-of-life care. *The Lancet*, 399(10340), 144–157.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02328-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02328-3)
- Chochinov, H., Bolton, J., Sareen, J., & Thomlinson, E. (2021). Dignity in the terminally ill: A contemporary perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 24(3), 331–339.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0438>
- Davies, A., Wiffen, P., & Moore, R. (2021). Opioids for cancer pain: An overview of Cochrane reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2021(7), CD012592.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD012592.pub2>
- De Graeff, A., Dean, M., Palliative Sedation Task Force, & EAPC. (2020). Palliative sedation: Clinical–ethical framework. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 1–9.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0617>
- Donovan, K., Sullivan, A., & Thompson, J. (2020). Nursing care at the end of life: Promoting dignity and comfort. *Journal of Clinical Nursing*, 29(19–20), 3740–3749.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15434>
- Eisma, M., Lenferink, L., Chow, A., Chan, C., Li, J., & Boelen, P. (2021). Complicated grief following terminal illness. *Journal of Affective Disorders*, 282, 426–433.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.12.098>
- Ekström, M., Nilsson, F., Abernethy, A., & Currow, D. (2021). Effects of opioids on breathlessness in advanced disease. *European Respiratory Journal*, 57(5), 2004083.
<https://doi.org/10.1183/13993003.04083-2020>
- Elsner, F., Centeno, C., De Conno, F., Ellershaw, J., Eychmüller, S., & Filbet, M. (2020). Recommendations of the EAPC for morphine use in palliative care. *Palliative Medicine*, 34(8), 1042–1056.
<https://doi.org/10.1177/0269216320927596>

- Etkind, S., Bone, A., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C., Higginson, I., & Murtagh, F. (2020). How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(2), 199–205.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001905>
- Etkind, S., Bone, A., Lovell, N., Cripps, R., Harding, R., & Higginson, I. (2020). The role of metabolic and endocrine disturbances in advanced illness. *The Lancet*, 395(10225), 136–148.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32937-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32937-9)
- Fallon, M., Giusti, R., Aielli, F., Hoskin, P., Rolke, R., Sharma, M., & Ripamonti, C. (2021). Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 32(9), 1113–1127.
<https://doi.org/10.1016/j.annonc.2021.05.019>
- Ferrell, B. R., Twaddle, M. L., Melnick, A., & Meier, D. E. (2020). National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th edition. *Journal of Palliative Medicine*, 21(12), 1684–1689.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0431>
- Ferrell, B., Twaddle, M., Melnick, A., & Meier, D. (2020). National Consensus Project clinical practice guidelines for quality palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 23(1), 4–13.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0424>
- Finnerup, N., Kuner, R., Jensen, T., & Baron, R. (2021). Neuropathic pain: From mechanisms to treatment. *The Lancet Neurology*, 20(8), 629–642.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00107-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00107-4)
- Fonseca, A., Gea-Sánchez, M., & Martínez-Estalella, G. (2021). Subcutaneous route of drug administration in palliative care: Nursing perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 30(21–22), 3251–3260.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15834>
- Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J., Antes, G., & Becker, G. (2021). Effectiveness of specialist palliative care services.

- Palliative Medicine*, 35(3), 477–497.
<https://doi.org/10.1177/0269216320970544>
- Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J., Antes, G., & Becker, G. (2021). Effectiveness of specialist palliative care services. *Palliative Medicine*, 35(3), 477–497.
<https://doi.org/10.1177/0269216320970544>
- García-Beltrán, M., Cruz-Quintana, F., & Schmidt-RioValle, J. (2020). Attitudes toward death in health professionals. *Death Studies*, 44(11), 681–689.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1586794>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2020). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(7), 1–13.
<https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. (2021). Is dying in hospital better than home in terms of family outcomes? *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–11.
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00759-3>
- Gómez-Batiste, X., Blay, C., & Amblàs, J. (2021). Palliative care implementation strategies: A review of evidence. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(4), 370–377.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002373>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., & Costa, X. (2013). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: A community-oriented, population-based, public-health approach. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 7(4), 371–378.
<https://doi.org/10.1097/SPC.000000000000005>
- Gonella, S., Basso, I., Clari, M., Dimonte, V., & Campagna, S. (2020). Nurses' role in early recognition of palliative care needs and symptom control. *Journal of Clinical Nursing*, 29(21–22), 4148–4159.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15477>
- Henoch, I., Danielson, E., & Melin-Johansson, C. (2021). Nursing care at the end of life: A systematic review. *Journal of Hospice &*

- Henoch, I., Melin-Johansson, C., Bergh, I., Strang, S., Ek, K., & Danielson, E. (2020). Undergraduate nursing students' attitudes and preparedness toward caring for dying persons—A longitudinal study. *Nurse Education in Practice*, 44, 102755. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2020.102755>
- Henson, L., Edmonds, P., Johnston, A., Johnson, H., & Higginson, I. (2021). Population-based quality indicators for end-of-life care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(3), 252–260. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002324>
- Hesketh, P., Kris, M., Basch, E., Bohlke, K., Barbour, S., & Clark-Snow, R. (2020). Antiemetics: ASCO guideline update. *Journal of Clinical Oncology*, 38(24), 2782–2797. <https://doi.org/10.1200/JCO.20.01296>
- Higginson, I., Evans, C., Grande, G., Preston, N., Morgan, M., & McCrone, P. (2020). Evaluating complex interventions in end-of-life care. *BMJ*, 371, m4320. <https://doi.org/10.1136/bmj.m4320>
- Hudson, P., Remedios, C., & Thomas, K. (2020). A systematic review of psychosocial interventions for family caregivers in palliative care. *Palliative Medicine*, 34(7), 860–872. <https://doi.org/10.1177/0269216320923931>
- Hui, D., Bruera, E., & Nguyen, Q. (2021). Integrating palliative care into oncology practice. *Journal of Clinical Oncology*, 39(9), 961–969. <https://doi.org/10.1200/JCO.20.02853>
- Hui, D., Bruera, E., & Yennurajalingam, S. (2020). Signs of impending death in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(6), 1087–1096. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.019>
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., & Bruera, E. (2021). Concepts and definitions for actively dying patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), 508–517. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.006>

- Irwin, M., Olmstead, R., & Carroll, J. (2020). Sleep disturbance, sleep duration, and inflammation: A systematic review. *Biological Psychiatry*, 87(1), 20–28. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2019.07.021>
- Iverach, L., Menzies, R., & Menzies, R. (2021). Death anxiety and its role in psychopathology. *Clinical Psychology Review*, 85, 101978. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.101978>
- Jaul, E., Calderon-Margalit, R., & Menczel, J. (2021). Pressure ulcers in the elderly and palliative care population. *Aging Clinical and Experimental Research*, 33(7), 1769–1777. <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01740-4>
- Johansson, E., Lindblad, B., & Sandgren, A. (2020). Nurses' experiences of caring for dying patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 641–649. <https://doi.org/10.1111/scs.12780>
- Johnson, M., Yorke, J., Hansen-Flaschen, J., Lansing, R., Ekström, M., & Similowski, T. (2020). Towards an expert consensus to delineate a clinical syndrome of chronic breathlessness. *European Respiratory Journal*, 55(3), 1902277. <https://doi.org/10.1183/13993003.02277-2019>
- Karnofsky, D. A., & Burchenal, J. H. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In C. M. MacLeod (Ed.), *Evaluation of chemotherapeutic agents* (pp. 191–205). Columbia University Press.
- Kellehear, A. (2020). Compassionate communities and public health palliative care. *Progress in Palliative Care*, 28(4), 177–181. <https://doi.org/10.1080/09699260.2020.1767454>
- Kent, E. E., Ornstein, K. A., & Dionne-Odom, J. N. (2020). The family caregiving crisis meets an actual pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e66–e69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.006>
- Khandelwal, N., Benkeser, D. C., Coe, N. B., Curtis, J. R., & Teno, J. M. (2020). Patterns of cost for patients dying in the intensive care unit and implications for palliative care. *Annals of the American*

Thoracic Society, 17(9), 1129–1136.
<https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201911-831OC>

- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., & Foley, K. M. (2020). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—An imperative of universal health coverage. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Knaul, F., Farmer, P., Krakauer, E., De Lima, L., Bhadelia, A., & Kwete, X. (2020). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief. *The Lancet*, 395(10235), 139–205.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32513-8)
- Krikorian, A., Limonero, J., & Corella, L. (2020). Suffering and distress at the end of life: The role of nursing care. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 17–23.
<https://doi.org/10.1177/0825859719839151>
- Labrague, L. J., De Los Santos, J. A., & Falguera, C. C. (2021). Social and emotional loneliness among nurses: Its impact on burnout and quality of care. *Journal of Nursing Management*, 29(7), 2050–2058. <https://doi.org/10.1111/jonm.13316>
- Larkin, P., Cherny, N., La Carpia, D., Guglielmo, M., Ostgathe, C., & Scotté, F. (2021). Diagnosis, assessment and management of constipation in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 29(6), 3039–3051.
<https://doi.org/10.1007/s00520-020-05720-9>
- Lau, F., Downing, M., Lesperance, M., Shaw, J., & Kuziemy, C. (2009). Use of Palliative Performance Scale in survival prediction for terminally ill patients. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 965–972. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0124>
- Lawlor, P., Bush, S., Del Fabbro, E., & Kabani, A. (2020). Delirium in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 739–747.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0526>
- LeBlanc, T., Abernethy, A., & Currow, D. (2021). Management of metabolic complications in advanced cancer. *Journal of*

Palliative Medicine, 24(5), 702–710.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0489>

Lichtenthal, W., Breitbart, W., Delgadillo, A., Chittenden, E., & Prigerson, H. (2021). Mental health outcomes in patients facing end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 24(2), 246–254.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0352>

López-García, M., Aradilla-Herrero, A., & Vázquez-Calatayud, M. (2022). Education in palliative care and its impact on nurses' competence: A systematic review. *BMC Nursing*, 21(1), 278.
<https://doi.org/10.1186/s12912-022-01022-4>

Maciejewski, P., Li, Y., Weitzman, J., Prigerson, H., & Wright, A. (2020). An examination of the Kubler-Ross model in terminal illness. *JAMA Network Open*, 3(4), e202627.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.2627>

Maltoni, M., Pirovano, M., Nanni, O., Scarpi, E., Indelli, M., Martini, C., Monti, M., Arnoldi, E., & Amadori, D. (1999). Biological indices predictive of survival in 519 Italian terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 102–107.

Melin-Johansson, C., Axelsson, B., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2020). Significant improvement of quality of life in palliative care patients through nursing interventions. *Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1091–1099.
<https://doi.org/10.1007/s00520-019-04947-3>

Mercadante, S., Aielli, F., & Adile, C. (2021). Opioid rotation in cancer pain: Rationale and clinical aspects. *Cancers*, 13(17), 4328.
<https://doi.org/10.3390/cancers13174328>

Mezquita, L., Gómez-Batiste, X., Porta-Sales, J., & Espinosa, J. (2021). Depression and anxiety in advanced illness: Impact on quality of life. *Palliative Medicine*, 35(4), 681–690.
<https://doi.org/10.1177/0269216320988257>

Moore, R., Derry, S., Aldington, D., & Cole, P. (2021). Non-opioid analgesics for cancer pain. *Pain Reports*, 6(1), e899.
<https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000899>

- Morita, T., Imai, K., Yokomichi, N., & Tanimoto, T. (2020). Palliative sedation in the last days of life. *Journal of Palliative Medicine*, 23(3), 367–374. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0401>
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., & Chihara, S. (1999). The Palliative Prognostic Index: A scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 7(3), 128–133. <https://doi.org/10.1007/s005200050242>
- Morris, S., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2021). Family carers providing support at end of life: A review. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00745-9>
- Moryl, N., Santiago-Palma, J., Kornick, C., Derby, S., Fischberg, D., & Payne, R. (2020). Pitfalls of opioid switching and subcutaneous infusion in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 23(4), 514–521. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0478>
- Muscaritoli, M., Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., & Bertz, H. (2021). ESPEN practical guideline: Clinical nutrition in cancer. *Clinical Nutrition*, 40(5), 2898–2913. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.02.005>
- Navari, R. (2021). Treatment of nausea and vomiting in palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 29(12), 7069–7078. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06341-9>
- Nyatanga, B., & de Vocht, H. (2021). Comfort, preparedness and role perception of nurses in end-of-life care: An integrative review. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(5), 222–230. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2021.27.5.222>
- O'Donnell, D., Milne, K., James, M., De Torres, J., & Neder, J. (2020). Dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 201(7), 782–792. <https://doi.org/10.1164/rccm.201909-1822CI>
- Paice, J., Portenoy, R., Lacchetti, C., Campbell, T., Cheville, A., & Citron, M. (2021). Management of chronic pain in survivors of

- adult cancers: ASCO guideline update. *Journal of Clinical Oncology*, 39(29), 3325–3345.
<https://doi.org/10.1200/JCO.21.01393>
- Paladino, J., Bernacki, R., Neville, B. A., Kavanagh, J., Miranda, S., Palmor, M., Lakin, J., Desai, M., & Block, S. D. (2020). Evaluating an intervention to improve communication between oncology clinicians and patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 38(6), 592–601.
<https://doi.org/10.1200/JCO.19.01725>
- Pereira, J., Watanabe, S., & Hanson, J. (2021). Subcutaneous hydration and medication delivery in palliative care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(3), 264–271.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002412>
- Peters, L., Cant, R., Payne, S., O'Connor, M., McDermott, F., & Hood, K. (2021). How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life. *Journal of Clinical Nursing*, 30(9–10), 1329–1341. <https://doi.org/10.1111/jocn.15625>
- Pirovano, M., Maltoni, M., Nanni, O., Marinari, M., Indelli, M., Arnoldi, E., Gallucci, M., Frontini, L., Piva, L., & Amadori, D. (1999). A new palliative prognostic score: A first step for the staging of terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(4), 231–239.
- Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2020). Depression and anxiety in patients with terminal illness. *BMJ*, 369, m2087.
<https://doi.org/10.1136/bmj.m2087>
- Puchalski, C., Vitillo, R., Hull, S., & Reller, N. (2020). Improving the spiritual dimension of whole person care. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 1–8.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0487>
- Quigley, C., Wiffen, P., & Moore, R. (2021). Oral morphine for cancer pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2021(2), CD003868.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003868.pub4>
- Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., & de Conno, F. (2020). Euthanasia and physician-assisted suicide: A

- view from palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 23(4), 1–7.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0496>
- Raijmakers, N., van Zuylen, L., Costantini, M., Caraceni, A., Clark, J., & Lundquist, G. (2021). Artificial nutrition and hydration in the last week of life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 11(2), 206–213.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002072>
- Raus, K., Sterckx, S., & Mortier, F. (2021). Ethical issues in palliative sedation and communication at end of life. *Journal of Medical Ethics*, 47(3), 1–7. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106547>
- Rayner, L., Price, A., Hotopf, M., & Higginson, I. (2021). The prevalence of depression in palliative care: Systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 35(3), 468–480.
<https://doi.org/10.1177/0269216320976526>
- Remington, R., & Hultman, T. (2020). Hypodermoclysis to treat dehydration: A review of the evidence. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(4), 786–792.
<https://doi.org/10.1111/jgs.16314>
- Rietjens, J., Deschepper, R., Pasman, H., & Deliens, L. (2021). Physician-assisted dying and palliative sedation: Ethical distinctions. *Journal of Medical Ethics*, 47(4), 1–7.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106642>
- Rietjens, J., Deschepper, R., Pasman, H., & Deliens, L. (2022). Terminal sedation and euthanasia: A comparison of clinical practice and ethical reasoning. *Journal of Medical Ethics*, 48(1), 1–7.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2021-107646>
- Ruiz-Fernández, M. D., Ramos-Pichardo, J. D., Ibáñez-Masero, O., Cabrera-Troya, J., Carmona-Rega, M. I., & Ortega-Galán, Á. M. (2020). Compassion fatigue, burnout, compassion satisfaction and perceived stress in healthcare professionals during the COVID-19 health crisis. *Healthcare*, 8(4), 432.
<https://doi.org/10.3390/healthcare8040432>

- Sampson, E. L., Gould, V., Lee, D., & Blanchard, M. R. (2020). Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), 287–295. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.025>
- Schag, C. C., Heinrich, R. L., & Ganz, P. A. (1984). Karnofsky Performance Status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *Journal of Clinical Oncology*, 2(3), 187–193. <https://doi.org/10.1200/JCO.1984.2.3.187>
- Schrijvers, D., van Fraeyenhove, F., & Fontaine, C. (2021). Drug dose adjustment in advanced cancer patients. *Annals of Oncology*, 32(4), 493–504. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.12.020>
- Sekse, R., Hunskaar, I., & Ellingsen, S. (2021). The nurse's role in palliative care: A meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 30(13–14), 1965–1982. <https://doi.org/10.1111/jocn.15723>
- Seymour, J., Rietjens, J., Brown, J., van der Heide, A., & Korfage, I. (2021). Advance care planning and palliative sedation: Ethical and clinical implications. *Palliative Medicine*, 35(6), 1052–1060. <https://doi.org/10.1177/02692163211005112>
- Shear, M., Reynolds, C., Simon, N., Zisook, S., Wang, Y., & Mauro, C. (2021). Optimizing treatment of complicated grief. *JAMA Psychiatry*, 78(8), 843–852. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2021.0899>
- Smith, T., Temin, S., Alesi, E., Abernethy, A., Balboni, T., & Basch, E. (2020). American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 984–993. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.02726>
- Stajduhar, K., Funk, L., Toye, C., Grande, G., Aoun, S., & Todd, C. (2020). Part 1: Home-based family caregiving at end of life. *Palliative Medicine*, 34(7), 899–907. <https://doi.org/10.1177/0269216320921954>

- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2020). Models of coping with bereavement. *Bereavement Care*, 39(3), 76–80. <https://doi.org/10.1080/02682621.2020.1765777>
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., & Heyland, D. K. (2020). Defining advance care planning for adults: A consensus definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(3), 688–697. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.02.019>
- Sudore, R., Lum, H., You, J., Hanson, L., Meier, D., & Pantilat, S. (2020). Defining advance care planning for adults: A consensus definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(4), 821–832. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.331>
- Sudore, R., Lum, H., You, J., Hanson, L., Meier, D., & Pantilat, S. (2020). Defining advance care planning for adults. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(4), 821–832. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.331>
- Suleiman-Martos, N., Albendín-García, L., Gómez-Urquiza, J. L., Vargas-Román, K., Ramirez-Baena, L., & De la Fuente-Solana, E. I. (2020). Prevalence and predictors of burnout in nurses: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3), 756. <https://doi.org/10.3390/ijerph17030756>
- Tay, R., Choo, L., & Ong, W. (2020). Family perceptions of dying process and end-of-life care. *Palliative Medicine*, 34(5), 658–666. <https://doi.org/10.1177/0269216319897285>
- Ten Have, H. (2021). *Global bioethics: An introduction*. Routledge.
- Teno, J. M., Gozalo, P., Trivedi, A. N., Bunker, J., Lima, J., Ogarek, J., & Mor, V. (2021). Site of death, place of care, and health care transitions among US Medicare beneficiaries. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(5), 1249–1258. <https://doi.org/10.1111/jgs.17051>
- Trachsel, M., Maercker, A., & Currow, D. (2021). Sleep disturbances in patients with advanced disease. *Journal of Pain and Symptom*

- Management*, 62(2), 356–364.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.015>
- Vermandere, M., De Lepeleire, J., Smeets, L., & Van Mechelen, W. (2021). Existential and psychological distress at the end of life. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–9.
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00741-z>
- Virdun, C., Luckett, T., Lorenz, K., Phillips, J., & Davidson, P. (2020). Dying well in nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 76(8), 1931–1941.
<https://doi.org/10.1111/jan.14393>
- Volkert, D., Beck, A., Cederholm, T., Cruz-Jentoft, A., Goisser, S., & Hooper, L. (2021). ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clinical Nutrition*, 40(3), 803–834.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2020.12.005>
- Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J., & Wolfe, J. (2021). Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(5), e28918.
<https://doi.org/10.1002/pbc.28918>
- Wheelwright, S., Clark, D., & Woods, S. (2020). Communication and teamwork in palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1030–1043.
<https://doi.org/10.1177/0269216320929165>
- White, N., Kupeli, N., Vickerstaff, V., & Stone, P. (2021). How accurate is the clinician's prediction of imminent death? *Palliative Medicine*, 35(6), 1042–1051.
<https://doi.org/10.1177/02692163211004413>
- Woo, T., Ho, R., Tang, A., & Tam, W. (2020). Global prevalence of burnout symptoms among nurses: A meta-analysis. *Journal of Psychiatric Research*, 123, 9–20.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2019.12.015>
- World Health Organization. (2020). *Palliative care*.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organization. (2023). *Palliative care*.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Zaman, S., Whiting, D., & Benatar, S. (2021). Ethical considerations in routes of drug administration at end of life. *Journal of Medical Ethics*, 47(9), 603–609.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106889>

BIOGRAFÍA DE AUTORES



ANITA MAGGIE SOTOMAYOR PRECIADO



DAVID ALCIVIADES SOTOMAYOR
PRECIADO



CHRISTEL ALEXANDRA ORELLANA PELAEZ



ANGIELY SOLANGE ALARCON CEPEDA



JUANA DEL CARMEN CAMACHO
RAMIREZ



MAXIMA DEL ROCIO CAMPOVERDE
PONCE



JONNY ALCIBIADES SOTOMAYOR
PRECIADO



DANIELA YOLANDA TORRES CELI

BIOGRAFÍA DE AUTORES

ANITA MAGGIE SOTOMAYOR PRECIADO

Mgtr. en Gerencia en Salud para el Desarrollo Local
Universidad Técnica de Machala, (Ecuador).
asotomayor@utmachala.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-3616-7633>

DAVID ALCIVIADES SOTOMAYOR PRECIADO

Mgtr. en Auditoría con mención en Gestión del Riesgo de Fraude Financiero y Auditoría Forense
mdsp.0407@gmail.com
<https://orcid.org/0009-0000-2491-3929>

CHRISTEL ALEXANDRA ORELLANA PELAEZ

Mgtr. en Gestión del Cuidado
Universidad Técnica de Machala, (Ecuador).
coreorellanapelaez@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-2413-3559>

ANGIELY SOLANGE ALARCON CEPEDA

Mgtr. en Salud Pública
Ministerio de Salud Pública, (Ecuador).
angelita_solad@hotmail.com
<https://orcid.org/0009-0006-8070-4316>

JUANA DEL CARMEN CAMACHO RAMIREZ

Mgtr. en Enfermería y Cuidados Críticos
Universidad Técnica de Machala, (Ecuador).
jesuslucindacamachoramirez@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-9978-4495>

MAXIMA DEL ROCIO CAMPOVERDE PONCE

Mgtr. en Emergencias Médicas
Universidad Técnica de Machala, (Ecuador).
mrcampoverde@utmachala.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0001-7989-0023>

JONNY ALCIBIADES SOTOMAYOR PRECIADO

Mgtr. en Gerencia y Auditoría de la Calidad de la Salud
jasp2565@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-2413-3559>

DANIELA YOLANDA TORRES CELI

Mgtr. en Enfermería con mención en Cuidados Intensivos
Universidad Técnica de Machala, (Ecuador).
dtorres2927@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-3838-2131>



Ética del buen morir y cuidado humanizado: Manual integral de cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos es una obra académica orientada a fundamentar y fortalecer la atención integral al final de la vida desde una perspectiva ética, clínica y humanizada. El texto aborda los principios bioéticos, los derechos del paciente terminal y el marco legal aplicable a los cuidados paliativos, integrando estos fundamentos con herramientas prácticas para el manejo del dolor y otros síntomas en enfermedades avanzadas, tanto oncológicas como no oncológicas. El manual desarrolla la metodología del cuidado paliativo, la comunicación terapéutica, la toma de decisiones compartidas y el acompañamiento en la agonía, destacando el rol central de enfermería dentro del equipo interdisciplinario. Asimismo, incorpora el abordaje psicosocial y espiritual, reconociendo la multidimensionalidad del sufrimiento en el proceso de morir. Dirigido a profesionales y estudiantes del área de la salud, este libro constituye un aporte académico y clínico que promueve una cultura de atención basada en la dignidad humana, la autonomía del paciente y el respeto por el buen morir.