



ORIGINAL

Satisfaction and quality of palliative care in patients with neoplasms diseases

Satisfacción y calidad de los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades neoplásicas

María Deris Alarcón Díaz¹, Elvia Aracely Colán Navarro¹, Mónica Elisa Meneses la Riva¹, Wilter C. Morales-García²  

¹Universidad Peruana Unión. Escuela De Posgrado. Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud. Perú.

²Unidad de Ciencias Empresariales, Escuela de Posgrado, Universidad Peruana Unión. Lima, Perú.

Citar como: Alarcón Díaz MD, Colán Navarro EA, Meneses la Riva ME, Morales-García WC. Satisfaction and quality of palliative care in patients with neoplasms diseases. Health Leadership and Quality of Life. 2024; 3:.39. <https://doi.org/10.56294/hl2024.39>

Enviado: 03-10-2023

Revisado: 29-03-2024

Aceptado: 08-09-2024

Publicado: 09-09-2024

Editor: PhD. Prof. Neela Satheesh 

Autor para la correspondencia: Wilter C. Morales-García 

ABSTRACT

Introduction: the role of palliative care at the end of life is vital in alleviating suffering through comprehensive assessment and treatment of patients' physical, psychosocial and spiritual symptoms.

Objective: argue the importance of the quality of palliative care in patients with neoplastic diseases.

Method: the research was carried out by collecting information in different scientific article search engines such as PubMed, Google Scholar, Medline, Scielo, Scienca Direct, Elsevier, Medigraphic, ResearchGate. The search strategy was limited to articles ranging from 2019 to 2023, in Spanish and English, about palliative care in patients with oncological diseases and the importance of the satisfaction of users of outpatient services for such purposes. The search terms used in the writing were verified with the MESH and DeCS descriptors, and were: "palliative care", "oncological diseases", "oncological patient", "emotional support".

Development: palliative care improves the quality of life of patients despite the circumstances in which they may find themselves and supports families facing organizational problems associated with the suffering of the imminent loss due to the life-threatening illness of a loved one. Palliative care stands out through the relief of suffering through the early identification, evaluation and precise treatment of physical, psychological and spiritual pain; requires an interdisciplinary approach that involves the patient, family, and community in action; indeed, the practical and philosophical notion of an interdisciplinary team is crucial to providing quality palliative care.

Conclusions: improving the quality of medical services and the preparation of health personnel is vital to provide support in these cases of advanced oncological diseases.

Keywords: Palliative Care; Oncological Diseases; Oncology Patient; Emotional Support.

RESUMEN

Introducción: el papel de los cuidados paliativos al final de la vida es vital para aliviar el sufrimiento mediante la evaluación y el tratamiento integrales de los síntomas físicos, psicosociales y espirituales de los pacientes.

Objetivo: argumentar la importancia de la calidad de los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades neoplásicas.

Método: la investigación se realizó mediante una recolección de información en diferentes buscadores de artículos científicos como PubMed, Google Académico, Medline, Scielo, Scienca Direct, Elsevier, Medigraphic, ResearchGate. La estrategia de búsqueda se limitó a los artículos en un rango desde el 2019 hasta el 2023, en idioma español e inglés acerca de los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades oncológicas y sobre la importancia de la satisfacción de los usuarios de servicios ambulatorios para tales fines. Los términos de

búsqueda que se utilizaron en la redacción fueron verificados con los descriptores MESH y DeCS, y fueron: “cuidados paliativos”, “enfermedades oncológicas”, “paciente oncológico”, “apoyo emocional”.

Desarrollo: los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes a pesar de las circunstancias en que puedan encontrarse y apoyan a las familias que enfrentan problemas de organización asociados con el sufrimiento de la inminente pérdida por la enfermedad potencialmente mortal de un ser querido. Los cuidados paliativos resaltan a través del alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y el tratamiento preciso del dolor físico, psicológico y espiritual; requiere un enfoque interdisciplinario que involucre al paciente, la familia y la comunidad en la acción; de hecho, la noción práctica y filosófica de un equipo interdisciplinario es crucial para brindar cuidados paliativos de calidad.

Conclusiones: mejorar la calidad de los servicios médicos y la preparación del personal sanitario es vital para brindar soporte en estos casos de enfermedades oncológicas avanzadas.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Enfermedades Oncológicas; Paciente Oncológico; Apoyo Emocional.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las causas principales de mortalidad en el mundo es así que, en el año 2018, hubo 18,1 millones de casos nuevos; y 9,5 millones de muertes por cáncer en el mundo, se anticipa que para el 2040 el número de casos nuevos de cáncer por año aumentará a 29,5 millones y el número de muertes por cáncer a 16,4 millones. De la misma manera, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) define el cáncer como la principal causa de muerte en Latinoamérica, porque en el 2018 hubo alrededor de 3,7 millones de casos nuevos y un número estimado de muertos de 1,3 millones; Mira quién es el nuevo caso 32 % de aumento para 2030 podría llegar a 15 millones de casos.⁽¹⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ⁽¹⁾ refiere que el cáncer es una de las causas principales de muerte a nivel mundial: casi 10 millones de fallecimientos y alrededor de 20 millones de casos durante el 2020 y se pronostica que el número de casos aumentará un 65 % los próximos 20 años en países de ingresos bajos y medianos, donde las tasas de supervivencia son actualmente las más bajas. Así mismo, en la Región de las Américas se reporta 4 millones de personas que fueron diagnosticadas con cáncer en el 2020 y a su vez fallecieron 1,4 millones; aproximadamente el 57 % de los nuevos casos de cáncer y el 47 % de las muertes ocurren en personas de 69 años de edad o más jóvenes, cuando se encuentran en la mejor etapa de sus vidas.⁽²⁾

En el Perú, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) registró durante el 2021 un promedio de 17 500 nuevos casos de cáncer entre varones y mujeres, cifra que aumentó en un 40 % en comparación con la estadística del 2020; la mayoría de los pacientes son del interior del país.⁽³⁾

En relación a los cuidados paliativos en pacientes oncológicos, es un tema relevante en los profesionales de la salud, especialmente de enfermería, quienes están obligados a brindar cuidados paliativos integrales a pesar de la pandemia por el COVID-19, esto ha limitado y ha surgido el distanciamiento del personal de salud con el paciente para la atención y actuar bajo nuevos protocolos de bioseguridad, que hacen que su labor sea vista como menos humanizada que antes de la pandemia por el temor al contagio por la vulnerabilidad que ellos presentan. Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; donde el 78 % de ellas viven en países de ingreso bajo e mediano, actualmente a nivel mundial, tan solo un 14 % de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.⁽²⁾

Con respecto a la calidad y satisfacción de los servicios que se brinda al paciente en diversos países de ingresos altos, 1 de cada 10 pacientes sufre daños al recibir atención hospitalaria, y cabe prever que 7 de cada 100 pacientes hospitalizados contraen una infección relacionada con la atención sanitaria; se ha estimado que los sistemas de salud de alta calidad podrían evitar 2,5 millones de muertes por enfermedades cardiovasculares, 900 000 muertes por tuberculosis, 1 millón de muertes de recién nacidos y la mitad de todas las muertes maternas cada año. A nivel mundial, las estructuras esenciales para lograr una atención de calidad son insuficientes: 1 de cada 8 centros sanitarios no tiene abastecimiento de agua, 1 de cada 5 no tiene servicio de saneamiento y 1 de cada 6 no tiene instalaciones para lavarse las manos en los puntos de atención. Esta situación trae como consecuencias que los pacientes y familiares sientan insatisfacción por los servicios de salud que prestan las instituciones de salud.⁽²⁾

Fusi-schmidhauser et al.⁽⁴⁾ indican en su investigación que lo más relevante de las quejas o reclamos se encontraron en pacientes que necesitan cuidados de apoyo físico, seguido de apoyo psicológico, apoyo social y de apoyo espiritual; mientras esto sucedía con los pacientes en las instituciones prestadoras de servicios de salud comenzaron a cambiar las estrategias de atención al paciente oncológico que necesitaba cuidados paliativos, las orientaciones para el apoyo físico pasaron a ser virtuales y las terapias farmacológicas se realizan vía *delivery*, con indicaciones para su aplicación por parte del paciente mismo, la atención médica también pasó a ser online y las terapias de relación quedan en manos de cuidadores familiares o particulares; la asistencia

emocional al paciente, a la familia, prácticamente, desaparece de los formatos de facto, sólo quedaron en los protocolos escritos y recomendados para el personal de salud: pero en la medida del tiempo esto distorsionó los procesos y las estructuras mismas del accionar corporativo en las instituciones de salud, se puede decir que estos cuidados necesitan ser reformulados de acuerdo a las necesidades y posibilidades de que el paciente pueda asimilarlos.

En Perú, García MT⁽⁵⁾ indica que los pacientes perciben un nivel regular del 61,1 %, se encuentra satisfecho del cuidado de enfermería, estos resultados indican la necesidad de valorar en forma continua este indicador ayudando a mejorar la calidad de atención del paciente y el grado de satisfacción. Además, indica que la atención integral en los servicios de salud se ha visto afectado por la visión biomédica de la salud donde el cuidado es comprendido a partir de normas, expedientes, rutinas y patrones de conductas generando en muchas enfermeras a una sobrecarga de trabajo y a labores en forma mecanizada haciendo que su trabajo se torne invisible; por otro lado, las instituciones de salud especializadas ingresan personal de salud a trabajar con poca experiencia lo que amerita, que los profesionales de salud sobre todo la enfermera continúa entrenando y capacitando para asumir el reto de los cuidados paliativos para una atención de calidad.

En la actualidad se observa que ha incrementado el número de problemas de pacientes oncológicos en los servicios de hospitalización y consulta, este incremento de la demanda de los servicios de salud ha afectado en relación a los indicadores de calidad. Los pacientes y familiares manifiestan inconformidad sobre tiempo de espera para hospitalización, consultas, la calidad de servicio percibida tiene mucho que ver con aspectos: asistencial, organización, relaciones y gestión de la cultura de seguridad en salud.

Por lo tanto, se debe mejorar la calidad del servicio con el fin de lograr un importante indicador que es la plena satisfacción por parte de los usuarios producto de la calidad de servicio que se brinda. Asimismo, los pacientes oncológicos manifiestan que perciben insatisfacción de los servicios que le ofrecen en el área de quimioterapia estas manifestaciones están expuestas en libro de reclamo, motivos son: continua rotación del recurso humano, la falta de información, inadecuada relaciones interpersonales con el personal de enfermería alta demanda de los servicios de salud entre otros. Asimismo, puede existir poco apoyo social, psicológico y espiritual que recibe considerando que es fundamental; este fenómeno es visible al medir ambas variables utilizando escala de medición que teniendo como resultados una base para aplicar planes de mejoras y estrategias para mejorar ambos indicadores.

MÉTODO

La investigación se realizó mediante una recolección de información en diferentes buscadores de artículos científicos como *PubMed*, *Google Académico*, *Medline*, *Scielo*, *Sciencia Direct*, *Elseiver*, *Medigraphic*, *ResearchGate*. La estrategia de búsqueda se limitó a los artículos en un rango desde el 2019 hasta el 2023, en idioma español e inglés acerca de los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades oncológicas y sobre la importancia de la satisfacción de los usuarios de servicios ambulatorios para tales fines. Los términos de búsqueda que se utilizaron en la redacción fueron verificados con los descriptores MESH y DeCS, y fueron: “cuidados paliativos”, “enfermedades oncológicas”, “paciente oncológico”, “apoyo emocional”.

Para la inclusión y exclusión, los estudios fueron evaluados acorde a las guías del método PRISMA. Se incluyeron artículos como: guías de manejo y protocolo, ensayos controlados aleatorios, estudios de campo, estudios de diseño observacional, como transversal, estudios con reporte de resultados de la dieta mediterránea en paciente con lupus eritematoso sistémico. Se excluyeron los artículos con más de 5 años de antigüedad, estudios en cualquier otro idioma que no sea español o inglés, Carta, Comentario & Opinión, estudios duplicados y estudios que no fueron relevantes para el tema de investigación.

DESARROLLO

Muñiz-Sobrino M et al.⁽⁶⁾ realizaron el estudio: “Grado de satisfacción de cuidadores de pacientes que han recibido cuidados paliativos en el ámbito comunitario”, con el objetivo de conocer el grado de satisfacción de cuidadores de pacientes que han recibido cuidados paliativos en el ámbito comunitario. La muestra estuvo conformada por 137 pacientes, donde el 89,2 % eran pacientes oncológicos y el 8,1 % padecían de enfermedades crónicas avanzadas se aplicó un instrumento sobre cuidado paliativos. Los resultados alcanzaron un nivel medio con un 67,6 % y el 83,3 % de los pacientes estaban satisfechos con los cuidados paliativos recibidos. Concluyeron que la satisfacción del cuidador aumenta cuando el paciente fallece en el domicilio, si el equipo le ayudó a un duelo tranquilo, si el parentesco es de hijos/ as y cuando se respetaron las instrucciones previas, la satisfacción fue elevada, aunque presenta áreas de mejora en el abordaje del duelo y control sintomático.

Burgueño F et al.⁽⁷⁾ en Ecuador realizaron su estudio “Percepción de la calidad de cuidados de enfermería en pacientes oncológicos del Austro Ecuatoriano”. Tuvo como objetivo determinar la percepción de la calidad de cuidados de enfermería en pacientes oncológicos del Austro Ecuatoriano durante el año 2018; estudio de metodología cuantitativo de corte transversal, la muestra fue 216 usuarios que acuden a tratamiento oncológico, su instrumento fue el cuestionario de Percepción de Calidad de Cuidados de Enfermería (CUCACE);

los resultados fueron el 65,3 % tiene una percepción positiva de la calidad de cuidados de enfermería, además se encontró una correlación con significancia estadística con la variable edad ($p=0,000$) y nivel de instrucción ($p=0,001$). Se concluyó que los pacientes manifiestan un grado de satisfacción positiva en la atención y cuidado recibido desde el campo de la enfermería, específicamente los diagnosticados con cáncer de mama y otros tipos de cáncer.

Cecilia C et al.⁽⁸⁾ en Uruguay, realizaron un estudio para conocer el grado de satisfacción manifestado por las pacientes asistidas en la Unidad Docente Asistencial de Mastología del Hospital de Clínicas e identificar los aspectos a mejorar, aplicaron una encuesta anónima de satisfacción con 13 preguntas cerradas y una abierta y se recogieron datos sobre la edad y tipo de tratamiento oncológico recibido. Los resultados encontrados muestran un alto nivel de satisfacción de las pacientes con la asistencia global recibida, con una puntuación media de 3,26 (IC 95 % 3,18-3,34) (rango: 1: pobre; 5: excelente), siendo este resultado independiente del grupo etario y del tipo de tratamiento oncológico recibido.

Sin embargo, el 38,5 % de las pacientes que trabaja piensa que no pudo discutir el impacto de la enfermedad en su trabajo (media 1,82; IC 95 % 1,66-1,97) (rango 0: nada; 3: tanto como quise) y un 27 % del total de las encuestadas piensa que no pudo discutir el impacto que su enfermedad tuvo en sus actividades diarias (media 2,13 IC 95 % 2,12 - 2,14) (rango: 0 : nada ; 3: si tanto como quise) ni en sus relaciones personales (27; 30 %, media 2,0 IC 95 % 1,93-2,2) (rango: 0: nada ; 3: si tanto como quise).⁽⁸⁾

Culquitante KB⁽⁹⁾ en su investigación sobre la calidad de la atención de enfermería y el nivel de satisfacción de los pacientes oncológicos en quimioterapia, evidenció que el 84,4 % de los pacientes con cáncer que se someten a quimioterapia reciben una buena atención por parte de las enfermeras. El 80,7 % de los pacientes oncológicos en quimioterapia están satisfechos con la atención de enfermería. Se concluye que existe una relación significativa ($R^2 = 0,184 < 1$) ($p = 0,00001 < 0,05$) entre la calidad de la atención de enfermería y el nivel de satisfacción de los pacientes oncológicos en quimioterapia.

Guillén DY⁽¹⁰⁾ en su estudio: “Conocimientos y actitudes hacia los cuidados paliativos del enfermo terminal, entre los enfermeros del servicio de salud del Hospital Nacional Dos de Mayo”, Lima, demostró que el 73 % estaban familiarizados con los cuidados paliativos, 46 % en medios físicos; 69 % alimentación del paciente moribundo; el 84 % sabe cómo tratar la autoestima; y 67 % sentimiento; el 69 % conoce la asistencia social; y 74 % señalaron el interés del paciente por la espiritualidad. Se concluyó que la mayoría de los enfermeros de la profesión médica están familiarizados con los cuidados paliativos de los pacientes terminales.

También Flores RE⁽¹¹⁾ refiere que la atención al paciente en fase final es un problema de salud que se encuentra en aumento por el incremento en la prevalencia de las enfermedades crónicas y el envejecimiento, con dependencia, comorbilidad y fragilidad, con necesidades de atención y como más importante la atención en cuidados paliativos.

Por su parte, la satisfacción del paciente oncológico con la calidad de los cuidados paliativos, se define como una percepción o representación subjetiva de los procesos que tienen lugar durante la atención al paciente. Esta percepción o representación social de la atención recibida es producto de la forma como entendemos un proceso que ocurre en el cuerpo humano (la enfermedad) y que se experimenta física y mentalmente. Cuerpo y mente son dos partes del mismo todo.^(12,13)

Para Salazar M⁽¹⁴⁾ existe una herramienta como el *SERVQUAL (Quality Service)* la cual se utiliza para determinar el nivel de satisfacción con la calidad del servicio que se brinda al usuario, clientes, pacientes, beneficiarios y sus percepciones respecto al servicio que presta una organización, puede constituir una medida de la calidad del servicio. Se divide en 1 dimensión:

Dimensión grado satisfacción con servicio recibido refiere a la seguridad, confianza que genera la actitud del personal que brinda la prestación de salud demostrando conocimiento, privacidad, cortesía, habilidad para comunicarse e inspirar confianza al paciente en todos sus aspectos, respetando su cultura y costumbres. Además, la percepción del usuario cómo percibe el usuario que la organización cumple con la entrega del servicio de salud ofertado. La calidad depende de la perspectiva del usuario, por lo tanto, se considera que calidad es superar las expectativas de los usuarios, de manera que cumpla la satisfacción de las necesidades. Servicios médicos de apoyo.⁽¹⁴⁾

Son unidades productoras de servicios de salud que funcionan independientemente o dentro de un establecimiento con internamiento o sin internamiento, según corresponda, que brindan servicios complementarios o auxiliares de la atención médica, que tienen por finalidad coadyuvar en el diagnóstico y tratamiento de los problemas clínicos: usuario externo; persona que acude a un establecimiento de salud para recibir una atención de salud de manera continua y con calidad, en el contexto de familia, en relación a calidad de cuidado paliativo se conceptualizan a los cuidados paliativos como los cuidados activos y holísticos para pacientes de todas las edades con sufrimiento intenso relacionado a la salud a causa de enfermedades severas y, especialmente, en aquellos que se encuentra en sus últimos días de vida. Esta definición cobra singular importancia por cuanto orienta el accionar corporativo de las instituciones hacia la mejora de la calidad de vida de los pacientes, familiares y cuidadores.⁽¹⁵⁾

En relación a la variable calidad de cuidados paliativos en la práctica de los pacientes oncológicos requiere de los servicios de apoyo en forma oportuna y continua, haciendo que el paciente se sienta satisfecho de los servicios que se le brinda. Existe casos del paciente oncológico que, por su condición de dependencia, pocas veces puede mantener la comodidad e higiene que necesita, el personal de salud se resiste a los cambios de posición del paciente, a realizar su limpieza bucal o lavado de manos y cara, principalmente, por temor a ser contagiado de enfermeras intrahospitalaria.⁽¹⁶⁾

Pocas veces, el personal de salud se muestra dispuesto a monitorear o dar seguimiento a los cuidados paliativos que necesita el paciente oncológico. Por otra parte, Salazar M⁽¹⁴⁾ define que el cuidado paliativo tiene el objeto de mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos y sus familias cuando están enfrentando situaciones de riesgo de vida, como los es el cáncer, Además, estructura 4 dimensiones relativas a los cuidados:

Dimensión 1 Apoyo físico

Tiene por objeto que el paciente pueda estar orientado a seguir sus terapias de una manera normal y segura, contar con atención médica especializada que logren relajarse en medio de su dolor y malestar que genera su situación de salud. Una de las formas más útiles de ayudar al desarrollo de los cuidados paliativos es monitorizar la existencia de programas sobre los cuidados que físicamente pueden y deben recibir. Esto se puede interpretar como unos esfuerzos para mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos.⁽¹⁵⁾

Dimensión 2 Apoyo psicológico

Se centra en la mente ya que la mente depende del cuerpo, para recibir información de los pacientes y sus cuidados inmediatos incluyendo la preparación de la conducta creativa y armónicamente, incluyendo aspectos cognitivos que conducen a percibir, pensar conocer, comprender y resolver problemas. Este enfoque, que puede parecer una falta de empatía, es muy importante para que las personas que rodean al paciente y el paciente mismo acepten su realidad y lo que puede suceder con su vida, de tal manera que los traumas psicológicos que dejan sus enfermedades y posibles decesos tengan menor impacto en la vida de las personas.⁽¹⁷⁾

Ayudar psicológicamente a alguien contribuye a reforzar las habilidades de una persona para afrontar situaciones adversas en su vida. Aporta beneficios como mejorar su bienestar, además de brindarle herramientas para que pueda enfrentar mejor los conflictos futuros. Recibir apoyo psicológico implica trabajar con un profesional de la salud mental para afrontar los desafíos que surgen al recibir un diagnóstico de cáncer. El asesoramiento puede ayudarlo a comprender sus sentimientos y reacciones, y proporciona un lugar seguro para hablar sobre sus preocupaciones.⁽¹⁷⁾ Asimismo, este profesional de la salud se encarga de llevar a cabo campañas para promover formas de vida más saludables y campañas de concientización.⁽¹⁸⁾

Dimensión 3 Apoyo social

Indica que el paciente oncológico, siempre lucha con mayores esfuerzos económicos para lidiar con una enfermedad que requiere un tratamiento altamente especializado de alto costo, las experiencias que ha tenido el paciente oncológico.⁽¹⁵⁾ Así también, el apoyo social generando en su comportamiento expresiones conflictivas, ansiedades injustificadas, hasta de orden económico, que llevan a distorsionar las conductas frente a los demás.⁽¹⁹⁾

Dimensión 4 Apoyo espiritual

Se define como la forma o expresión de la influencia de la religión en los fenómenos sociales. Es una especie de necesidad espiritual que nace en la idea que la historia de su vida y de la vida de los demás es una especie de plan inspirado y dispuesto por Dios; otros piensan que es un tema de fe religiosa inculcada social y culturalmente antes incluso que tenga uso de razón.⁽¹⁶⁾ Con el apoyo espiritual se ha convertido en un factor de adhesión y devoción personal, a través de él se busca finalmente un trato más digno, es decir, el apoyo espiritual trabaja sobre el sentido de la vida y la muerte que conduce a una mejor comprensión de lo que pasa con el paciente y su entorno.⁽²⁰⁾

El cuidado paliativo es una actividad fundamental e inherente que establece una relación profunda y significativa con el paciente hasta su muerte siendo necesario en esta profesión integrar las dos dimensiones del cuidado inmersa en la cultura (prácticas colectivas e individuales) y la otra en lo moral la que le da un valor al cuidado, un bien que le da legitimidad al actuar. Los fenómenos oncológicos del cuidado y sus componentes teóricos le darán un sentido coherente y consistente a la enfermería como una ciencia humana.⁽²¹⁾

El concepto actual de calidad en el contexto de la salud necesita tener una perspectiva multidimensional que engloba a todos los grupos implicados en la asistencia tanto a profesionales, usuarios y administración, con el objetivo de que todos apunten a alcanzar ese ideal respecto al cuidado integralizado. Los aspectos de los principios de la ética, técnica, conocimiento científico y relaciones interpersonales son dimensiones de la calidad, la misma que es un conjunto de factores que son necesarios para lograr la excelencia en el ejercicio profesional y por parte de los profesionales garantizar la calidad exige una reflexión profunda sobre valores,

conocimientos, actitudes y normas las que deben ser direccionadas hacia la objetivación del bien interno.⁽¹³⁾

Del mismo modo, el profesional de enfermería realiza un papel fundamental en mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad avanzada o terminal, el lema que abarca la filosofía de los cuidados paliativos comprende “curar, a veces, mejorar, a menudo, cuidar siempre”. En tal sentido realizar cuidados paliativos es dar lo más básico del concepto de cuidar, las mismas que cubren las necesidades del paciente, independientemente de dónde esté siendo cuidado. Una definición del cuidado paliativo es que “los cuidados paliativos ni aceleran tampoco retrasan la muerte en el cual la vida/muerte es un proceso normal, teniendo como objetivo la mejor calidad de vida, hasta el final”.⁽⁸⁾

La OMS⁽¹⁹⁾ refiere que los pacientes y sus familias a comprender la naturaleza de la enfermedad y el pronóstico es un aspecto crucial de los cuidados paliativos cerca del final de la vida. Además, los especialistas en cuidados paliativos ayudan a los pacientes y sus familias a determinar la atención médica adecuada y a alinear los objetivos de atención del paciente con los del equipo de atención médica. Finalmente, establecer la necesidad de un apoderado médico, directivas anticipadas y estado de reanimación es una parte integral de los cuidados paliativos al final de la vida. Los pacientes que se acercan al final de la vida pueden experimentar síntomas extremos que incluyen sufrimiento físico, espiritual y psicosocial.

Los factores importantes para los pacientes gravemente enfermos incluyen el control adecuado del dolor y otros síntomas, evitar la prolongación del proceso de muerte, lograr un sentido de autocontrol, encontrar sentido a la vida y aliviar las cargas de cuidado de la familia y los seres queridos mientras se fortalecen y completan esas mismas relaciones. A medida que se acerca la muerte, la carga de síntomas aumenta mientras que la tolerancia del paciente y la familia al estrés físico y emocional disminuye. En este momento, las intervenciones de cuidados paliativos primarios deben tener prioridad y el enfoque en el cuidado restaurativo debe disminuir.⁽²²⁾

Los cuidados paliativos promueven y mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y el tratamiento precisos del dolor y otras enfermedades físicas, problemas psicosociales y espirituales, es un enfoque interdisciplinario que involucra al paciente, la familia y la comunidad en la acción; de hecho, la noción práctica y filosófica de un equipo interdisciplinario es crucial para brindar cuidados paliativos de calidad.⁽²³⁾

Es así que, la composición de los equipos de cuidados paliativos varía según las necesidades del paciente y los recursos disponibles, la presencia de una enfermera es constante y constituye el primer vínculo entre equipo, paciente y familia, poniendo en práctica el plan de salud establecido en cada contexto de atención: Por lo tanto, las enfermeras desempeñan un papel fundamental en los cuidados paliativos, actuando en el mejor interés de los pacientes y sus familias y brindando atención de manera continua.

Mientras que morir es una parte normal de la vida, la muerte a menudo se trata como una enfermedad, como consecuencia, muchas personas mueren en los hospitales, solas y con dolor; es por ello que los cuidados paliativos se enfocan principalmente en anticipar, prevenir, diagnosticar y tratar los síntomas que experimentan los pacientes con una enfermedad grave o potencialmente mortal y ayudar a los pacientes y sus familias a tomar decisiones importantes desde el punto de vista médico. El objetivo final de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de la familia, independientemente del diagnóstico; aunque los cuidados paliativos, a diferencia de los cuidados paliativos, no dependen del pronóstico, a medida que se acerca el final de la vida, el papel de los cuidados paliativos se intensifica y se centra en el manejo agresivo de los síntomas y el apoyo psicosocial.⁽²⁴⁾

Los cuidados paliativos compasivos requieren una preparación profesional de los especialistas en este campo para explorar los temas de preservación de la integridad que fomentarán el crecimiento en dignidad y trascendencia, las preguntas reflexivas abiertas son clave para optimizar esta comunicación y evaluar la disposición del paciente y los cuidadores a participar.⁽⁸⁾

CONCLUSIONES

Los médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales pueden mejorar la paz, el confort espiritual psicosocial del paciente. El papel de los cuidados paliativos al final de la vida es aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus familias mediante la evaluación y el tratamiento integrales de los síntomas físicos, psicosociales y espirituales que experimentan los pacientes. A medida que se acerca la muerte, la carga de síntomas de un paciente puede empeorar y requerir una paliación más agresiva; una vez que se ha producido la muerte, el papel del personal sanitario se centra principalmente en el apoyo de la familia del paciente y el duelo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OPS/OMS. La OMS describe los pasos para salvar 7 millones de vidas amenazadas por el cáncer. [Internet] 2020 [citado 12/04/2023]; Disponible en: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15708:who-outlines-steps-to-save-7-million-lives-from-cancer&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0

2. Baral B, Kashyap D, Varshney N, Verma TP, Jain AK, Chatterji D, Kumar V, Mishra A, Kumar A, & Jha HC. Data on differential pathogenic ability of *Helicobacter pylori* isolated from distinct gastric niches. [Internet] 2023 [citado 12/04/2023]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36875222/>
3. INEN. » INEN publica estudio que permitirá desarrollar estrategias para enfrentar el cáncer Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. [Internet] 2022 [citado 12/04/ 2023]; Disponible en: <https://portal.inen.sld.pe/minsa-otorga-reconocimiento-al-inen-por-uso-eficiente-de-tecnologias-de-la-informacion-al-servicio-de-la-salud-2/>
4. Fusi-schmidhauser, T., Preston, N. J., & Keller, N. Conservative Management of COVID-19 Patients d Emergency Palliative Care in Action. [Internet] 2020 [citado 12/04/2023]; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32276101/>
5. García-Calle MT. Calidad del cuidado de enfermería y grado de satisfacción del paciente oncológico internado en el servicio de cirugía del Hospital III José Cayetano Heredia [Internet] 2019 [citado 12/04/2023]; Disponible en: https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/RUMP_6ddfb4ba6416ad7ed057a3192588a2d4
6. Muñiz-Sobrinho M, Insua-Pastrana C, & Del Valle R de D. Satisfacción en cuidadores de pacientes paliativos en relación con la atención sanitaria recibida en el ámbito comunitario. RqR Enfermería Comunitaria [Internet] 2020 [12/04/2023]; 8, 26-38. Disponible en: <https://ria.asturias.es/RIA/handle/123456789/13228>
7. Burgueño-Alcalde F, Rodríguez-Sánchez DA, Cedillo-Carrión CJ, Ordoñez-Montero CC, & Moyano-Brito G. Perception of the quality of nursing care in oncological patients from the Ecuadorian austro. Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica [Internet] 2021 [citado 12 Oct 2023]; 40(7), 704-710. Disponible en: <https://doi.org/10.5281/zenodo.5752240>
8. Cecilia C, Camejo N, Artagaveytia N, Hernandez AL & Delgado L. Evaluación de la calidad de la asistencia y el nivel de satisfacción de las pacientes asistidas en una Unidad Docente Asistencial de Mastología del Hospital de Clínicas “Dr. Manuel Quintela.” [Internet] 2017 [citado 12/04/2023]; 23-29. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-67972018000100023
9. Culquitante-Sanchez KB. Calidad de Cuidados de enfermería y nivel de satisfacción del paciente oncológico, instituto regional de enfermedades neoplásicas norte, trujillo 2019. Universidad Privada Antenor Orrego. [Internet] 2020 [citado 12/04/2023]. Disponible en: <http://repositorio.upao.edu.pe/handle/upaorep/5965>
10. Guillén-López DY (). Conocimientos y actitudes hacia el cuidado paliativo en pacientes con enfermedad terminal , en enfermeras del servicio de medicina de un hospital público , Lima , 2017. Universidad Nacional Mayor de San Marcos [Internet] 2018 [12/04/2023]; 153. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/323342809.pdf>
11. Flores-Camayo RE. Calidad de Atención y Satisfacción del Usuario de Consulta Externa del Hospital Vitarte, [Internet] 2019 [citado 12/04/2023]; 117. Disponible en: http://repositorio.uwienner.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/123456789/4645/T061_09079223_M.pdf?seque
12. NIC. Estadísticas del cáncer - NCI. NIC. [Internet] 2020 [citado 12/04/2023]; Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas#>
13. Miqueletto M Silva L, Barros-Figueira C, & Rodrigues-dos Santos M. ESPIRITUALIDADE DE FAMÍLIAS COM UM ENTE QUERIDO EM SITUAÇÃO DE FINAL DE VIDA SPIRITUALITY OF FAMILIES WITH A LOVED ONE IN END-OF-LIFE SITUATION Open Access ARTÍCULO ORIGINAL. Rev Cuid [Internet] 2017 [citado 12/04/2023]; 8(2), 1616-1643. Disponible en: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.391>
14. Salazar M. Calidad de los cuidados paliativos y satisfacción del paciente oncológico en tiempos COVID 19. Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas, IREN - Norte. Repositorio Universidad Cesar Vallejo [Internet] 2021 [citado 12/04/2022]; 1-67. Disponible en: <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/58232>
15. Pastrana T, De Lim L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn, D, Garralda E, Pons J, & Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. In Houston: IAHP Press [Internet] 2021 [citado 12/04/2023]; 2a ed. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas deCuidadosPaliativosenLatinoamerica2020.pdf>

16. Esperandio M, & Leget C. Spirituality in palliative care: a public health issue? Revista Bioética [Internet] 2020 [citado 12/04/2023]; 28(3), 543-553. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020283419>
17. Torres-Chachi R del P. Cuidados paliativos en pacientes oncológicos en su fase terminal. In Braz Dent J. [Internet] 2022 [citado 12/04/2023]; (Vol. 33, Issue 1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432015000100013
18. Palomino-Navarro AM, Rivera-Bañón ED, & Tocto-Velasquez PA. Calidad de atención de enfermería y satisfacción del paciente en el área de emergencia HOSPITAL CAYETANO HEREDIA, LIMA-2018 TRABAJO. Energies [Internet] 2018 [citado 12/04/2023]; 6(1), 1-8. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1063458420300078?token=C039B8B13922A2079230DC9AF11A333E295FCD8>
19. OMS. Cuidados paliativos. [Internet] 2021 [citado 12/09/2023]; Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
20. Simón A, Jiménez M, Solano J, Simón L, Gaya B, & Bordonaba D. Análisis del impacto psicoemocional de la pandemia del COVID-19 entre los profesionales de enfermería. Enfermería Global, [Internet] 2022 [citado 12 Oct 2023]; 21(2), 184-234. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.489911>
21. de Oliveira-Arriera IC, Buss-Thofehrn M, Marten-Milbrath V, Barcelos-Schwonke CRG, Habekost-Cardoso D, & Fripp JC. The meaning of spirituality in the transience of life. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem [Internet] 2017 [citado 12 Oct 2023]; 21(1), 1-6. Disponible en: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170012>
22. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG da, Abrão FM da S, Batista PS de S, & de Oliveira RC. Spirituality in patient care under palliative care: A study with nurses. Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem [Internet] 2016 [citado 12 Oct 2023]; 20(1), 176-182. Disponible en: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160023>
23. Carrillo-Algarra AJ, Martínez-Pinto PC, & Taborda-Sánchez SC. Aplicación de la Filosofía de Patricia Benner para la formación en enfermería. In Revista Cubana de Enfermería [Internet] 2018 [citado 12 Oct 2023]; (Vol. 34, Issue 2, pp. 1-13). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v34n2/1561-2961-enf-34-02-e1522.pdf> <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1522/358>
24. Butt C. Aspects of palliative care nursing in the time of covid-19. Aquichan [Internet] 2021 [citado 12 Oct 2023]; 21(1), 19-21. Disponible en: <https://doi.org/10.5294/AQUI.2021.21.1.1>

FINANCIACIÓN

No existe financiación para el presente trabajo.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores declaran que no existe conflicto de interés.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

Conceptualización: María Deris Alarcón Díaz, Elvia Aracely Colán Navarro, Mónica Elisa Meneses la Riva, Wilter C. Morales-García.

Investigación: María Deris Alarcón Díaz, Elvia Aracely Colán Navarro, Mónica Elisa Meneses la Riva, Wilter C. Morales-García.

Metodología: María Deris Alarcón Díaz, Elvia Aracely Colán Navarro, Mónica Elisa Meneses la Riva, Wilter C. Morales-García.

Administración del proyecto: María Deris Alarcón Díaz, Elvia Aracely Colán Navarro, Mónica Elisa Meneses la Riva, Wilter C. Morales-García.

Redacción-borrador original: María Deris Alarcón Díaz, Elvia Aracely Colán Navarro, Mónica Elisa Meneses la Riva, Wilter C. Morales-García.

Redacción-revisión y edición: María Deris Alarcón Díaz, Elvia Aracely Colán Navarro, Mónica Elisa Meneses la Riva, Wilter C. Morales-García.