



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador | Sede
Ambato

**PUCE TEC
TÉCNICO SUPERIOR EN ENFERMERÍA**

Tema:

**PROTOCOLO DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES
PALIATIVOS**

**Proyecto de investigación previo a la obtención del título de Técnica
Superior en Enfermería**

Línea de investigación:

VIDA DIGNA Y SALUD INTEGRAL

Autora:

Melany Zulay Unaicho Aguagallo

Directora:

Mg. Paola Catalina López López

Ambato – Ecuador

Octubre 2024

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD

Yo: **MELANY ZULAY UNAUCHO AGUAGALLO**, con cédula de ciudadanía **1850741198**, autora del trabajo de graduación titulado: "PROTOCOLO DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES PALIATIVOS", previo a la obtención del título de **TÉCNICA SUPERIOR EN ENFERMERÍA** en **PUCE TEC**.

1. Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos del autor.
2. Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través del sitio web de la Biblioteca de la PUCE Ambato, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de la Universidad.

Ambato, octubre 2024



Melany Zulay Unaucho Aguagallo
CC. 1850741198

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
SEDE AMBATO
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO

Tema:

**PROTOCOLO DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES
PALIATIVOS**

Línea de investigación:

VIDA DIGNA Y SALUD INTEGRAL

Autora:

Melany Zulay Unaucho Aguagallo

Paola Catalina López López, Bioquím, Mg.

CC. 1802948255

CALIFICADOR

f. 

Joselyne Nathaly Valenzuela Caceres, Lic.

CALIFICADOR

f. 

Diego Sebastián Viera Pérez, Ing. Mg.

CALIFICADOR

f. 

Daniel Marcelo Acurio Maldonado, Ing. Mg.

COORDINADOR GENERAL PUCE TEC

f. 

Diego Gonzalo Coca Chanalata, Dr.

SECRETARIO GENERAL PUCESA

f. 

 Pontificia Universidad
Católica del Ecuador
**COORDINACIÓN
PUCE TEC**
**SECRETARÍA GENERAL
PROCURADURÍA**

Ambato – Ecuador

Octubre 2024

DEDICATORIA

A Dios, por ser mi guía y fortaleza, quien ha sido la luz que ha iluminado mi camino durante esta trayectoria académica. Por su amor incondicional y la sabiduría derramada sobre mí.

Dedicado a las personas más importantes de mi vida a quienes amo y admiro, a mis padres Jorge y Marianita quienes han sido mi fuente inagotable de amor, apoyo y aliento incondicional. Gracias por ser mi mayor inspiración y por creer en mí, en cada paso de este camino. Su sacrificio y dedicación han sido mi fuerza impulsadora para lograr esta meta.

A mis hermanos Cristina y Yefary quienes me han acompañado y brindado su apoyo infinito a pesar de las adversidades.

A mis sobrinos Josafath y Briana por creer en mí y por siempre darme ánimos incluso cuando estaba a punto de rendirme.

Melany

AGRADECIMIENTO

A Dios y a la Virgen de Guadalupe por nunca abandonarme, por darme la fuerza para seguir adelante, por la sabiduría y por todas las bendiciones derramadas sobre mí, por guiarme siempre y ayudarme a enfrentar cada desafío durante este camino académico.

Con mucha gratitud, amor y respeto, agradezco a mis padres por el inquebrantable apoyo y sacrificio brindado. Gracias a ellos por confiar, por desear y anhelar lo mejor para mi vida, gracias por cada consejo y palabra de sabiduría que me guió durante este camino.

A mis hermanos y sobrinos gracias por acompañarme y darme su apoyo constante, por creer en mí y no dejarme sola durante esta etapa.

Expreso mi profundo agradecimiento a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE) por permitir la formación académica en el Técnico Superior en Enfermería, agradezco a cada uno de los docentes por la educación y conocimientos que me brindaron para mi desarrollo profesional.

A mi grupo de compañeros que estuvieron en esta travesía brindándome su compañerismo pero sobre todo su amistad en especial a Gaby, Yuly y Kevin.

Agradezco infinitamente a mi tutora Mg. Paola Catalina López López, por su entrega, paciencia y dedicación de su tiempo para el desarrollo de mi proyecto.

¡Muchas gracias a todos por su apoyo incondicional!

Melany

RESUMEN

Los cuidados paliativos en la actualidad reflejan un tema de interés a nivel sanitario y socioeconómico en la sociedad, teniendo en cuenta que los pacientes derivan complicaciones para llegar a una etapa terminal en la cual es necesario recurrir a cuidados más adecuados, por lo cual los cuidados paliativos requieren de una atención médica especializada, en la que se considera importante el beneficio de la salud y la dignidad humana, debido a que se centran en el alivio del sufrimiento, en mejorar su calidad de vida y en brindar apoyo tanto físico, emocional y espiritual a la familia y al paciente.

La falta de conocimiento acerca de los cuidados paliativos ha llevado como consecuencias el mal manejo del paciente, mala calidad de vida e incluso una muerte dolorosa. Se plantea como objetivo de este trabajo la elaboración de un protocolo de cuidados de enfermería para pacientes paliativos.

La metodología en la investigación se llevó a cabo mediante revisión de literatura y consulta con expertos, proporcionando una estructura clara para la atención paliativa, enfocando en la valoración de enfermería considerando la etapa terminal en la que se encuentra su enfermedad, así también como el tema relacionado a la eutanasia nos ayudará a evitar el sufrimiento y dolor de cada paciente considerando una muerte digna. Una vez finalizada la investigación se obtendrá el protocolo acerca de la importancia de los cuidados paliativos como manera de mejora en la calidad de vida de los pacientes y ofrecerá una base sólida para la mejora continua en cuidados paliativos.

Palabras clave: cuidados paliativos, atención integral, dignidad humana, calidad de vida, eutanasia.

ABSTRACT

Palliative care currently reflects a topic of interest at a health and socioeconomic level in society, taking into account that patients derive complications to reach a terminal stage in which it is necessary to resort to more appropriate care, which is why palliative care Palliative care requires specialized medical care, in which the benefit of health and human dignity is considered important, because they focus on alleviating suffering, improving quality of life, and providing physical, emotional, and support. spiritual to the family and the patient.

The lack of knowledge about palliative care has led to poor patient management, poor quality of life, and even painful death. The objective of this work is to develop a nursing care protocol for palliative patients.

The methodology in the research was carried out through a review of literature and consultation with experts, providing a clear structure for palliative care, focusing on nursing assessment considering the terminal stage in which the disease is located, as well as the topic. related to euthanasia will help us avoid the suffering and pain of each patient by considering a dignified death. Once the research is completed, the protocol about the importance of palliative care as a way to improve the quality of life of patients will be obtained and will offer a solid basis for continuous improvement in palliative care.

Keywords: *Palliative care, comprehensive care, human dignity, quality of life, euthanasia.*

ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDOS

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD	ii
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO	iii
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. ESTADO DEL ARTE Y LA PRÁCTICA	7
1.1. Pacientes paliativos	7
1.2. Cuidados de enfermería para pacientes paliativos	9
1.3. Protocolo de enfermería para pacientes paliativos.....	12
CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO	17
2.1. Enfoque de la investigación.....	17
2.2. Nivel / tipo de la investigación.....	18
2.3. Método de investigación	18
2.4. Grupo de estudio	19
CAPÍTULO III. PROPUESTA.....	25
3.1. Análisis situacional	25
3.2. Necesidades y oportunidades	26
3.3. Contenido del protocolo.....	27
CONCLUSIONES.....	32
RECOMENDACIONES	33
BIBLIOGRAFÍA	34
ANEXOS	41

INTRODUCCIÓN

Los pacientes en cuidados paliativos son aquellos que se encuentran en una fase avanzada de una enfermedad crónica y progresiva, con una expectativa de vida limitada. En esta etapa, el propósito principal de la atención médica no es curar la enfermedad, sino mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia, al gestionar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales que puedan presentarse (Organización Mundial de la Salud, 2020). La Organización Mundial de la Salud (OMS) describe los cuidados paliativos como un enfoque destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades crónicas potencialmente mortales. Esto se logra al aliviar el sufrimiento y el estrés, se identifica tempranamente, se evalúa y se trata de manera adecuada el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (De Oliveira & Paganini, 2019).

Un estudio global de 234 países reveló que solo 20 naciones contaban con servicios de cuidados paliativos adecuadamente integrados, mientras que el 42% carecía por completo de ellos y un 32% adicional solo ofrecía servicios aislados. En 2010, la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes alertó sobre la insuficiencia del consumo de analgésicos opiáceos en más de 121 países, calificándolo como insuficiente o muy insuficiente para cubrir las necesidades médicas básicas (Lynch, Connor, & Clark, 2013). En 2011, el 83% de la población mundial vivía en países con acceso escaso o nulo a estos analgésicos (Seya, Gelders, Achara, Milani, & Sholten, 2011). Diversos obstáculos impiden el acceso a la atención paliativa: la falta de conocimiento, barreras culturales y sociales, temor a la adicción.

Es así como la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que cerca de 40 millones de personas en el mundo necesitan Cuidados Paliativos (CP), pero solo el 14% de ellas tienen acceso a este tipo de atención. La falta de formación y conocimiento entre los profesionales de la salud es una barrera importante para ampliar el acceso a estos cuidados (World Health Organization, 2021). En este contexto, la labor de la enfermera especializada en Cuidados Paliativos resulta fundamental. Su presencia constante durante las 24 horas del día brinda apoyo

integral a los pacientes y sus familias. La comunicación efectiva es un aspecto crucial de su trabajo, permite mejorar la coordinación del equipo de salud y fortalecer la comprensión de las necesidades y deseos de los pacientes y sus seres queridos (Marca-Frances, Frigola-Reig , Menéndez-Signorini, Compte-Pujol , & Massana-Morera , 2020). Además de la atención médica, la enfermera en Cuidados Paliativos ofrece apoyo emocional y ayuda a resolver dudas e inquietudes, al humanizar así el proceso de la enfermedad. Su rol contribuye a que los pacientes y sus familias afronten esta etapa con mayor fortaleza y dignidad (MacKenzie & Lasota , 2020).

En Latinoamérica, las principales enfermedades terminales que reciben cuidados paliativos son las siguientes: Cáncer: Es la principal causa de muerte en la región, representa el 22% de todas las defunciones. Los tipos de cáncer más comunes en pacientes paliativos son el cáncer de pulmón, el cáncer de gástrico, cáncer de mama y el cáncer de próstata. En el año 2022, el cáncer resultó en 1.4 millones de fallecimientos, con el 45.1% de ellos ocurriendo en personas de 69 años de edad o más jóvenes. Se estimó que hubo 4.2 millones de casos de cáncer en la Región de las Américas en 2022, y se prevé que esta cifra aumente a 6.7 millones para el año 2045 (Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2022).

Las enfermedades cardiovasculares son la segunda causa de muerte en Latinoamérica, representa el 17% de todas las defunciones. Las enfermedades cardiovasculares más frecuentes en pacientes paliativos incluyen las enfermedades cardíacas isquémicas, las enfermedades cerebrovasculares y la insuficiencia cardíaca (Organización Panamericana de la Salud, 2020). Las enfermedades respiratorias se sitúan en el tercer puesto entre las principales razones de muerte en Latinoamérica, representa el 10% de todas las defunciones. Entre las enfermedades respiratorias más comunes en pacientes paliativos se encuentran la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y la neumonía (Organización Panamericana de la Salud, 2021).

Por último, las enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer, el Parkinson y la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), aunque menos frecuentes en términos de

incidencia, imponen una carga significativa de enfermedad y demandan atención paliativa especializada (Organización Panamericana de la Salud, 2019).

En la actualidad, cuidar a un enfermo terminal y acompañarlo en su proceso de muerte es una tarea compleja y desafiante que enfrentan tanto la familia como los profesionales de la salud, especialmente el personal de enfermería, debido a su contacto directo y personalizado con estos pacientes (MedlinePlus, 2023). En este contexto, los cuidados paliativos, según la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se erigen como la atención especializada, activa y completa que deben recibir los enfermos con enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, junto con sus familias, para atender sus necesidades de manera integral.

A nivel nacional, las enfermedades crónicas, avanzadas y con pronóstico de vida limitado son cada vez más comunes, representa un desafío significativo para los servicios de salud y la sociedad. Los cuidados paliativos ofrecen una atención activa, continua, integral y compasiva, caracterizada por la eficiencia, empatía y calidad para estos pacientes, permitiéndoles vivir en las mejores condiciones posibles. Esta atención aborda las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales tanto del paciente como de su familia, con el objetivo de mejorar la calidad de vida, mantener la dignidad y respetar la voluntad y los derechos del paciente. A medida que la enfermedad progresa, muchas familias y cuidadores experimentan impotencia y dudas sobre cómo cuidar a su ser querido. Este protocolo proporciona herramientas para facilitar ese cuidado (Ministerio de Salud Pública, 2014).

Los pacientes paliativos se encuentran en una fase avanzada de una enfermedad crónica y progresiva, con una expectativa de vida limitada. En esta etapa, la atención sanitaria se centra en mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, en lugar de curar la enfermedad, mediante el control de los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Entre las enfermedades más comunes que requieren cuidados paliativos se incluyen el cáncer, las enfermedades cardíacas, respiratorias, neurodegenerativas y el SIDA, aunque muchas otras enfermedades crónicas y progresivas también pueden beneficiarse de este enfoque. La atención

de enfermería es fundamental en el cuidado de estos pacientes, proporciona apoyo emocional, educación y coordinación de la atención para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia durante esta etapa difícil además que si el paciente ya se encuentra en un estado agónico puede o se debe aplicar la Eutanasia activa y voluntaria en el Ecuador, para poder brindar al paciente una muerte digna (PRIMICIAS, 2023).

En el país, la disponibilidad de unidades de cuidados paliativos es limitada. La mayoría de estas unidades, ubicadas en ciudades como Quito, Guayaquil y Cuenca, administradas por instituciones como SOLCA, el Seguro Social y el Ministerio de Salud Pública, no cuentan con planes de intervención específicos para brindar una atención adecuada a pacientes en fase terminal (Marín-Hernández, 2019).

En definitiva, es fundamental iniciar la planificación de cuidados paliativos con el paciente y su familia antes de que se presente una crisis de salud o la fase terminal de una enfermedad. Esta planificación permite conocer las preferencias del paciente y los recursos disponibles para garantizar una atención adecuada y acorde a sus deseos. La declaración de voluntades anticipadas empodera a los pacientes a mantener su autonomía y expresar sus instrucciones sobre los cuidados que desean recibir en caso de que no puedan tomar decisiones por sí mismos. En caso de que no exista una declaración de voluntades anticipadas, la designación de un representante en materia de salud permite a un sustituto tomar decisiones informadas sobre el tratamiento del paciente fase terminal (Marín-Hernández, 2019).

A continuación, se describe la situación problemática de la investigación, se parte de que, a pesar de su importancia, la implementación de cuidados paliativos se ve obstaculizada por diversas problemáticas, particularmente en lo que respecta al rol de la enfermería. Entre las principales dificultades se encuentran la falta de protocolos estandarizados a nivel nacional, lo que genera variabilidad en la atención y dificulta su evaluación. A esto se suma la deficiente formación del personal de enfermería en cuidados paliativos, debido a la escasez de programas educativos y

recursos de capacitación. La comunicación entre el equipo de enfermería, los pacientes, las familias y otros profesionales de la salud también puede ser deficiente, lo que puede generar malentendidos y dificultar la toma de decisiones informadas sobre el cuidado del paciente.

Se puede también indicar que el personal de enfermería suele tener una carga de trabajo excesiva (Burnout Laboral), lo que limita el tiempo que pueden dedicar a cada paciente y la calidad de la atención personalizada que pueden brindar. A esto se suma la falta de recursos en los servicios de salud, como medicamentos, equipos y personal calificado, para brindar una atención adecuada en cuidados paliativos. Finalmente, la población en general suele tener un conocimiento limitado sobre este tipo de atención, lo que puede generar resistencia a recibirla.

Una vez analizada la problemática planteada se formula la siguiente pregunta o interrogante: ¿Cómo el protocolo de cuidados de enfermería incide en los pacientes paliativos?

Los objetivos que se plantean son los siguientes:

Objetivo general:

- ✓ Elaborar un protocolo de cuidados de enfermería para pacientes paliativos.

Objetivos específicos:

1. Investigar las necesidades del paciente paliativo.
2. Determinar los componentes y pasos de cuidados de enfermería.
3. Presentar el protocolo para pacientes paliativos que incluye los cuidados de enfermería para una atención integral avanzada.

La metodología de la investigación adopta un enfoque cualitativo, lo que permite explorar las experiencias, perspectivas y significados de los pacientes paliativos, sus familias y los profesionales de la salud que proporcionan atención paliativa. Se emplearon entrevistas a especialistas lo que permitió obtener información detallada sobre las experiencias y puntos de vista de los participantes. Esta técnica se enfoca específicamente en los especialistas de la salud (Patton, 2014). El diseño es descriptivo.

Protocolo de enfermería para cuidados paliativos, es importante porque permite garantizar una atención de calidad a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. La estandarización de la práctica a través de protocolos basados en evidencia científica permite brindar un cuidado individualizado y efectivo, mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Además, fortalece la práctica de la enfermería, optimiza recursos y reduce costos, informa políticas públicas y promueve el acceso universal a cuidados paliativos dignos. En definitiva, esta investigación es fundamental para mejorar la atención al final de la vida.

CAPÍTULO I. ESTADO DEL ARTE Y LA PRÁCTICA

Los cuidados de enfermería constituyen una parte esencial del sistema de salud, orientados a proporcionar atención integral a individuos, familias y comunidades. Su objetivo es promover la salud, prevenir enfermedades, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. La práctica de la enfermería se basa en un enfoque holístico que considera al individuo en su totalidad, abarca aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales (organización Mundial de la Salud, 2023). Las enfermeras y enfermeros colaboran con otros profesionales de la salud para ofrecer una atención personalizada y de calidad, teniendo en cuenta las necesidades de autocuidado, el cuidado paliativo puede ser emocionalmente exigente es importante que los profesionales de enfermería practiquen el autocuidado para evitar el agotamiento y mantener la calidad del cuidado sin dejar atrás los valores y preferencias de cada paciente (American Nurses Association, 2023).

Los cuidados paliativos no se enfocan en prolongar la vida a toda costa, sino en preservar la dignidad y la autonomía del paciente en sus últimos días. Un equipo multidisciplinario de profesionales capacitados y empáticos trabaja en conjunto para brindar atención integral, escuchar las necesidades y deseos del paciente y sus familiares. El objetivo primordial es aliviar el sufrimiento físico y emocional, ofreciendo una muerte más tranquila y digna. Si bien la cura puede no ser posible, se prioriza el manejo adecuado de los síntomas y se evitan tratamientos invasivos o cirugías que no aporten beneficios reales al paciente. Se estima que 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, debido al envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles (Kovács, 2017)

1.1. Pacientes paliativos

Según la Organización Mundial de la Salud, un paciente paliativo es aquel que padece una enfermedad crónica avanzada, progresiva e irreversible, con un pronóstico vital limitado, lo cual necesita de una atención adecuada y especializada por parte del personal de salud que está capacitado y a cargo del mismo. En esta

situación, el objetivo principal de la atención médica no es curar la enfermedad, sino mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia a través del control de signos, síntomas físicos, emocionales, sociales y espirituales para así confortar la enfermedad que padece, tratamiento del dolor y cuidados especializados por parte del personal de enfermería. (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Existen distintos tipos de pacientes paliativos, dependiendo de la enfermedad que padecen, la fase en la que se encuentran y sus necesidades particulares. Un paciente paliativo no solo es el que padece de distintos tipos de cáncer progresivos e irreversibles, de igual manera pueden ser los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal o hepáticas avanzadas, enfermedades neurológicas como: Ictus, parkinson, demencia, esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica y sida (Sánchez & Rojas, 2022).

En este contexto, la investigación sobre la etapa final de las enfermedades progresivas e incurables ha sido históricamente escasas, lo que ha limitado la comprensión de las necesidades de los pacientes en esta fase crítica (Gainza D. , Sanz, Alonso, Prados, & Varela, 2016). Un estudio de Marín et al. arrojó resultados alarmantes: el 81% de los pacientes con tratamiento paliativo padecen malnutrición. Esta condición tiene graves consecuencias, incluyendo el deterioro de la capacidad funcional, el aumento de complicaciones, una mayor tasa de infecciones, una menor tolerancia al tratamiento oncológico y, en última instancia, una significativa disminución de la calidad de vida (Marín, y otros, 2008).

En este sentido, la pérdida de peso significativa antes de la quimioterapia, como indica *Buskermolen* et al (Buskermolen, y otros, 2012), está asociada a un mayor deterioro del estado nutricional durante el tratamiento y una posible reducción de la supervivencia del paciente (Gagnon, y otros, 2013). En este contexto, un tratamiento paliativo adecuado va más allá del control de síntomas, prioriza la calidad de vida del paciente (Sobotka, y otros, 2009).

El apoyo nutricional, siempre debe ser considerado como un beneficio importante en lo que debe ser variado y equilibrado a la necesidad de cada paciente para

mantener o mejorar esta calidad de vida, debe ser un componente fundamental de los programas de cuidados paliativos (Bozzetty, y otros, 2009).

Sin embargo, se hace evidente la necesidad de mayor evidencia sobre las necesidades específicas de los pacientes paliativos como son las necesidades físicas entre ellas están control de dolor, manejo de síntomas, y cuidados básicos; necesidades emocionales entre ellas: apoyo psicológico, relaciones interpersonales y gestión del estrés; necesidades sociales como apoyo comunitario, asistencia práctica y comunicación abierta, esto nos ayuda a fomentar una seguridad tanto a la familia, paciente y equipo de salud, sin dejar atrás las necesidades espirituales, ayuda a los pacientes a encontrar un sentido y propósito de alivio y apoyo espiritual para buscar una paz interior, satisfacción personal, bienestar general y optimizar su calidad de vida (Eldridge, Campbell , Bond , Hopewell , & Thabane, 2026).

1.2. Cuidados de enfermería para pacientes paliativos

Los cuidados paliativos contribuyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes adultos, niños y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como una atención integral para todo tipo de pacientes con enfermedades potencialmente mortales (Rojas, y otros, 2022). Su objetivo principal es prevenir y aliviar el sufrimiento en todas sus dimensiones: física, psicológica, social y espiritual. Esta atención promueve la dignidad y la calidad de vida de los pacientes, basándose en la mejor evidencia científica disponible para el manejo de enfermedades progresivas.

En esencia, los cuidados paliativos no buscan curar la enfermedad, sino mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias durante el tiempo que les queda. Esto se logra a través de un enfoque holístico que aborda las diversas necesidades del paciente, desde el control de síntomas físicos hasta el apoyo emocional y espiritual. La OMS enfatiza la importancia de los cuidados paliativos como un

componente esencial de la atención médica, especialmente en el contexto de enfermedades crónicas y progresivas. Al brindar atención integral y compasiva, los cuidados paliativos permiten a los pacientes vivir sus últimos días con dignidad y paz.

Por otro lado, la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (SECPAL) define los cuidados paliativos como una atención médica especializada dirigida a personas con enfermedades potencialmente mortales en fase avanzada que no responden a tratamientos curativos (Delgado, 2017). El objetivo central de estos cuidados es aliviar el sufrimiento del paciente, tanto físico como psicológico, para que pueda vivir sus últimos días con la mayor calidad de vida posible. En este sentido, los cuidados paliativos no se enfocan en la curación de la enfermedad, sino en el bienestar y confort integral del paciente. Esto se logra a través de un enfoque holístico que aborda los diferentes aspectos del sufrimiento, incluyendo el dolor físico, la angustia emocional, las dificultades sociales y las preocupaciones espirituales.

Entonces, un paciente terminal se caracteriza por padecer una enfermedad incurable o que no puede ser tratada de manera efectiva, lo que conlleva a su fallecimiento en un corto plazo. Este término se aplica comúnmente a enfermedades degenerativas como el cáncer, enfermedades pulmonares o cardíacas en etapas avanzadas (Real academia Nacional de Medicina, 2012). Se considera que un paciente se encuentra en estado terminal cuando su esperanza de vida es de seis meses o menos, suponiendo que la enfermedad siga su curso natural (GálvezM, 2008). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como un enfoque integral para atender enfermedades avanzadas e incurables. Su objetivo primordial es mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que enfrentan estas enfermedades como de sus familias. Esto se logra mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través del diagnóstico temprano, la evaluación adecuada y el tratamiento oportuno del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (Fernández, 2012).

En este contexto, los cuidados paliativos reconocen la muerte como un proceso natural, sin acelerarla ni retrasarla. Su objetivo principal es garantizar la mejor calidad de vida posible para el paciente hasta el final de su vida. Estos cuidados brindan apoyo a la familia durante todo el proceso de la enfermedad, se trabaja en conjunto para atender las necesidades integrales del paciente. No solo buscan mejorar la calidad de vida, sino que también pueden tener un impacto positivo en el curso de la enfermedad. La atención al enfermo terminal y la aplicación de cuidados durante el proceso de morir representan uno de los desafíos más complejos para la familia y los profesionales de la salud, especialmente para los profesionales de enfermería debido a su atención directa e individualizada con estos pacientes (Flores, 2008).

La enfermería es crucial en el cuidado de los pacientes paliativos. Las enfermeras y los enfermeros tienen la responsabilidad de evaluar las necesidades del paciente y su familia, crear un plan de cuidados personalizado, llevar a cabo las intervenciones necesarias y ofrecer apoyo emocional y educativo (De Oliveira & Paganini, 2019).

Las intervenciones de enfermería en cuidados paliativos abarcan varias áreas importantes. Primero, el manejo del dolor y otros síntomas: el personal de enfermería administra medicamentos para aliviar el dolor y síntomas como náuseas, vómitos, disnea y estreñimiento. También se encargan del cuidado de la piel, al prevenir y tratar úlceras por presión y otras afecciones cutáneas.

Además, proporcionan apoyo emocional y espiritual tanto al paciente como a su familia, ayudándolos a enfrentar los desafíos emocionales y espirituales que pueden surgir durante la enfermedad. Otra intervención clave es la educación del paciente y su familia sobre la enfermedad, los tratamientos y los cuidados paliativos. Por último, las enfermeras coordinan la atención del paciente con otros profesionales del equipo de salud, como médicos, trabajadores sociales y terapeutas. Basándonos en los cuidados de Virginia Henderson tanto como las de Gordon para así ofrecer una atención adecuada y con resultados positivos en el cuidado del paciente como son:

- Manejo del dolor: Evaluar y controlar el dolor para mejorar la calidad de vida.
- Cuidados de higiene: Ayudar con actividades de la vida diaria, como bañarse, vestirse y alimentarse.
- Apoyo emocional: Ofrecer apoyo y escucha activa para abordar miedos, ansiedades y sentimientos.
- Comunicación efectiva: Mantener una comunicación clara y honesta con el paciente y su familia.
- Cuidados de la boca y la piel: Prevenir y tratar úlceras bucales y lesiones cutáneas.
- Manejo de síntomas: Controlar síntomas como la fatiga, la náusea y el estreñimiento
- Apoyo espiritual: Respetar y apoyar las creencias y prácticas espirituales del paciente.
- Cuidados de la familia: Ofrecer apoyo y orientación a la familia del paciente.
- Planificación anticipada: Ayudar al paciente y su familia a planificar el futuro y tomar decisiones informadas.
- Cuidados al final de la vida: Proporcionar cuidados compasivos y respetuosos en el final de la vida. (Sánchez & Rojas, 2022).

1.3. Protocolo de enfermería para pacientes paliativos

Las enfermeras especializadas en el cuidado de pacientes terminales son profesionales de la salud con un profundo conocimiento en la atención paliativa. Brindan una atención integral que abarca las necesidades físicas, emocionales y espirituales de estos pacientes, se trabaja en estrecha colaboración con el equipo médico para garantizar la mejor atención posible. Su objetivo primordial es mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias, se alivia el sufrimiento y promoviendo el bienestar en todos los aspectos de la vida del paciente (Díaz & De la Iglesia , '2019).

La fase terminal de las enfermedades progresivas e incurables han venido siendo un área poco explorada por la investigación. Sin embargo, comprender esta etapa final es crucial para atender mejor las necesidades de los pacientes. Estudios como el de Marín et al. revelan que el 81% de los pacientes en cuidados paliativos sufren

malnutrición, lo que impacta negativamente en su capacidad funcional, aumenta el riesgo de complicaciones e infecciones, disminuye la tolerancia al tratamiento oncológico y, en general, deteriora su calidad de vida (Gainza D. , Sanz, Alonso, Prados, & Varela , 2016). Enfocarse en esta etapa final de la enfermedad es fundamental para mejorar la atención de los pacientes. Al comprender sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, se pueden desarrollar intervenciones más efectivas que promuevan una muerte digna y tranquila, rodeados de sus seres queridos y con el apoyo necesario para afrontar este difícil momento (Marín, y otros, 2008).

El cuidado humanizado en pacientes terminales se basa en un trato de calidad, orientado al cuidado holístico, sensible, responsable y ético, que valore la dignidad humana. Este tipo de atención es fundamental en esta etapa de la vida, la enfermedad genera un deterioro progresivo físico y emocional que afecta tanto al paciente como a sus familiares. Los valores y principios éticos que guían el trato al paciente buscan brindar un servicio de calidad que mejore la calidad de vida de ambos durante este difícil proceso (Arias & Centeno, 2020).

Los principios éticos que guían el cuidado de pacientes terminales son fundamentales para brindar un servicio de calidad y mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares. En esta etapa, la enfermedad progresa de manera irreversible, genera diversos síntomas físicos y emocionales que impactan significativamente a ambos. Por ello, la atención paliativa, avalada por la Organización Mundial de la Salud, se enfoca en aliviar el sufrimiento y mejorar el bienestar del paciente y su entorno, abarca las dimensiones psicológicas, sociales, espirituales y físicas que se ven afectadas por la enfermedad terminal (Codorniu, y otros, 2011).

En definitiva, la evidencia científica apunta a una correlación directa entre el seguimiento nutricional, el estado y la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos. Un protocolo de enfermería adecuado que incluya un seguimiento nutricional riguroso se asocia con una mejora significativa en el estado general del paciente, lo que a su vez se traduce en una mejor calidad de vida. Para evaluar con

mayor precisión esta relación, se recomienda implementar la educación específica considerando que nos ayude en los diferentes aspectos tanto como el estado físico, emocional y social del paciente. Estos instrumentos, al minimizar la subjetividad, permiten obtener una visión más objetiva y completa del impacto del seguimiento nutricional.

Los profesionales de enfermería que atienden a pacientes con enfermedades avanzadas o terminales se enfrentan a un complejo proceso de toma de decisiones. Deben elegir de manera racional y beneficiosa para el paciente el uso de los recursos diagnósticos y terapéuticos disponibles. Además, se considera la situación clínica y los deseos del paciente y su familia, se debe determinar el lugar más adecuado para la continuidad de los cuidados. En este contexto, los pacientes y sus familiares pueden solicitar información sobre el tiempo de vida estimado, lo que les permite resolver asuntos pendientes y tomar decisiones alineadas con sus preferencias (Benítez, Alonso , & González, 2023).

En el campo de la salud, un protocolo es un documento que detalla directrices, pautas o procedimientos estandarizados para la atención médica, la investigación clínica, la administración de servicios de salud o la realización de actividades específicas relacionadas con la salud. El propósito de estos protocolos es asegurar la calidad, seguridad y eficacia de las intervenciones o procesos, garantiza que todos los pacientes reciban servicios de salud uniformes y de alta calidad (GOV.CO, 2014).

Las características de los protocolos de salud son las siguientes: Claridad: Los protocolos deben ser claros, concisos y fáciles de entender para todos los profesionales que lo implementen. Precisión: La información contenida en los protocolos debe ser precisa, actualizada y basada en la mejor evidencia científica disponible. Completitud: Los protocolos deben abordar todos los aspectos relevantes de la atención o el proceso descrito. Flexibilidad: Los protocolos deben ser lo suficientemente adaptables para ajustarse a las diferentes situaciones y necesidades de los pacientes. Utilidad: Los protocolos deben ser útiles para los

profesionales que los aplican y deben contribuir a mejorar la calidad de la atención brindada a los pacientes (GOV.CO, 2014).

La satisfacción y experiencia de los profesionales como usuarios es crucial para su alineamiento con los objetivos e incentivos de una institución, así como para el cumplimiento de los protocolos y guías de práctica clínica. Si perciben que las alertas, la información o los mensajes en la herramienta informática no están organizados adecuadamente, tienden a ignorarlos. Los *Order Sets de Elsevier* se enfocan en estructurar las órdenes de un protocolo de actuación para que los profesionales puedan seleccionarlas de manera rápida y sencilla, se asegura que cada conjunto de órdenes se alinee con los protocolos estándar basados en patologías específicas y situaciones concretas, como la atención a un paciente en urgencia paliativa (Antoja, 2021).

En este sentido, la implementación de protocolos de cuidados o procesos de enfermería puede fortalecer la profesión de enfermería en varios aspectos. Estos instrumentos permiten actualizar los conocimientos y habilidades de los profesionales, mejorar los resultados en los pacientes y potenciar la relación interpersonal entre el enfermero y la persona enferma. En primer lugar, los protocolos de cuidados facilitan la actualización de los conocimientos y habilidades de los profesionales de enfermería. En segundo lugar, estos instrumentos contribuyen al logro de mejores resultados en los pacientes. En tercer lugar, los protocolos de cuidados pueden potenciar la relación interpersonal entre el enfermero y la persona enferma. Además, la implementación de protocolos de cuidados también puede favorecer el desarrollo de habilidades de búsqueda o gestión de información más actualizada, en la superación o capacitación del recurso humano desde su puesto de trabajo (Orem, 1988).

Así mismo, los protocolos de cuidados asistenciales se erigen como una herramienta fundamental para la profesión de enfermería, concretan la relación entre la teoría, la práctica y la investigación. Esta sinergia permite reducir la variabilidad en la atención brindada en diferentes escenarios asistenciales y garantizar la seguridad de los cuidados. En esencia, estos protocolos permiten

homogeneizar la atención de enfermería, se asegura que todos los pacientes reciban cuidados estandarizados basados en las mejores evidencias disponibles. Para ello, se seleccionan e individualizan las recomendaciones de acuerdo con el conocimiento y juicio clínico del enfermero profesional. El desarrollo de protocolos de cuidados asistenciales se nutre de la investigación en enfermería, se incorpora sus resultados y traduciéndolos en guías prácticas para la atención diaria. Esto permite a los profesionales mantener sus conocimientos actualizados y brindar una atención de calidad basada en la evidencia científica (Consejería de Salud, 2011).

Hay que recordar que los cuidados de enfermería no solamente se basan en seguir instrucciones médicas, como profesionales tenemos cuidados independientes que se debe enfocar a cada paciente, en este caso el protocolo de enfermería debe ser direccionado a cubrir las necesidades propias de la patología y el confort. En definitiva, la protocolización de los cuidados debe responder a las necesidades de salud más urgentes en enfermería, con el fin de optimizar la atención, reducir costos y garantizar la calidad y seguridad de los pacientes. La evaluación del estado actual de la aplicación de protocolos en las instituciones, a partir de la literatura disponible, es fundamental para avanzar en este sentido (Drummond & Silva, 1999). Además, debe atender a la necesidad de disponer de pautas de actuación común a todos los profesionales. El contenido expuesto tiene el propósito de valorar el estado actual en la aplicación de protocolos de cuidados en las instituciones, y para ello debe tenerse como base los resultados que se ofrecen en la literatura consultada y disponible sobre el tema.

CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO

2.1. Enfoque de la investigación

En la presente investigación se realiza el enfoque cualitativo que se convierte en una herramienta invaluable en el estudio del protocolo de cuidados de enfermería para pacientes paliativos, permite adentrarse en la profundidad de las experiencias no solo objetivas, sino las subjetivas como los sentimientos dentro del cual está el miedo, la esperanza y la angustia, los valores personales entre ellos el amor, la fe y lo cultural, así también las creencias espirituales, religiosas. Es decir, adentrarse y comprender de manera integral cómo viven y perciben la situación todos los actores involucrados en los cuidados paliativos.

En este sentido, en el ámbito de los cuidados paliativos, la enfermera debe desarrollar y aplicar un conjunto diverso de competencias esenciales para abordar la complejidad de las necesidades de los pacientes y sus familias. Debe aplicar habilidades de comunicación efectiva y empática, hasta la capacidad de realizar evaluaciones integrales que consideren todos los aspectos del bienestar del paciente.

Además, el enfoque cualitativo permite a la investigadora determinar que el personal de enfermería debe ser actuar de manera experta en el manejo de síntomas, especialmente el dolor, mientras proporciona un apoyo emocional constante. Es crucial demostrar sensibilidad cultural, debe aplicar principios éticos en la toma de decisiones, y colaborar eficazmente en equipos multidisciplinarios. Además, debe priorizar su propio bienestar mediante el autocuidado, educar a los pacientes y familiares, ofrecer apoyo durante el proceso de duelo. Este conjunto integral de habilidades permite a la enfermera brindar una atención compasiva y de alta calidad en el complejo escenario de los cuidados paliativos.

2.2. Nivel / tipo de la investigación

En la investigación se utiliza el tipo de investigación descriptiva porque se le considera como una metodología fundamental en el área de los cuidados paliativos, brinda una base sólida para comprender y entender la realidad de los pacientes que enfrentan enfermedades crónicas o terminales. Su enfoque se basa en la descripción detallada y sistemática de variables relevantes permitiendo obtener información valiosa sobre diversos aspectos de esta compleja área de la atención médica.

La investigación propuesta nos permite también procesar los datos obtenidos en la recolección con el fin de identificar las características del tema propuesto, analizando todos los aspectos que implican el cuidado y los problemas que pueden interferir en la relación enfermera paciente, identificando estas causas y proponer una mejor planificación del cuidado para que estos sean óptimos y la atención debe ser flexible y adaptarse a los cambios en la condición del paciente, e incluir una comunicación clara y compasiva sobre el pronóstico y las opciones de tratamiento.

2.3. Método de investigación

El método de la investigación es la teoría fundamentada la cual se basa como método de estudio de cuidados paliativos porque permite una comprensión profunda y matizada de las necesidades críticas de los pacientes en esta área. Se revela la importancia de un abordaje multidimensional que incluye el manejo eficaz de síntomas físicos como dolor, dificultad respiratoria, náuseas y trastornos del sueño, elementos clave para mejorar la calidad de vida. La investigación también resalta la relevancia del apoyo emocional y psicológico para afrontar los desafíos mentales asociados a enfermedades terminales, como el miedo, la ansiedad y la depresión.

Además, en la teoría fundamentada se evidencia las necesidades de atender aspectos espirituales y existenciales, se respeta las creencias individuales y se ayuda a los pacientes a encontrar significado en su experiencia. Un hallazgo crucial

es la importancia de una comunicación empática y transparente sobre el pronóstico y las opciones terapéuticas, se facilita así la toma de decisiones informadas y una preparación digna para el final de la vida.

2.4. Grupo de estudio

La población de estudio fue de 4 profesionales del área médica especialistas en cuidados paliativos (oncólogos & geriatras). Considerando que estos profesionales son un componente fundamental en el equipo de atención.

En su perfil profesional especialista consta de:

- Nombre
- Título
- Especialización
- Lugar de trabajo
- Registro de identificación

Perfil de Especialistas

Especialista 1
Nombre: Cervantes Napoleón Yánez Villena
Título: Médico Cirujano Oncólogo
Especialización: Cirugía Oncológica
Lugar de trabajo: Particular
Registro de Identificación: 1704178803

Especialista 2
Nombre: José Eduardo Aucapiña Astudillo
Título: Medico
Especialización: Oncólogo Clínico
Lugar de trabajo: SOLCA NUCLEO DE TUNGURAHUA
Registro de Identificación: 1803368115

Especialista 3
Nombre: Franklin Oswaldo Ontaneda Morillo
Título: Medico
Especialización: Geriatría y Gerontología
Lugar de trabajo: Hospital General Docente Ambato - IESS
Registro de Identificación: 1104612872

Especialista 4
Nombre: Angelica Maricela Martínez Freire
Título: Medico
Especialización: Geriatría y Gerontología
Lugar de trabajo: Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Centros Privados y Consulta a Domicilio.
Registro de Identificación: 1803050119

Tipo de recolección de la información

Dentro de la recolección de la información para el protocolo de enfermería en cuidados paliativos, se han obtenido datos esenciales sobre varios aspectos claves. Estos incluyen métodos eficaces para la evaluación integral del paciente, que abordan no solo los síntomas físicos, sino también las necesidades emocionales, sociales y espirituales. Se ha reunido información sobre técnicas avanzadas para el manejo del dolor y otros síntomas comunes en cuidados paliativos, que abarcan tanto intervenciones farmacológicas como no farmacológicas. Además, se han identificado estrategias para una comunicación efectiva con pacientes y familiares, especialmente en situaciones difíciles como la transmisión de malas noticias o la discusión sobre el final de la vida.

La información recopilada también incluye prácticas para el apoyo emocional y espiritual, técnicas de cuidado compasivo y métodos para facilitar la toma de decisiones éticas. Se han documentado enfoques para el trabajo en equipo interdisciplinario, protocolos de cuidado en diferentes etapas de la enfermedad y estrategias para el autocuidado del personal de enfermería.

Los métodos efectivos para la evaluación integral del paciente en cuidados paliativos incluyen diversas herramientas específicas. Estas herramientas abarcan la Escala de Edmonton para Síntomas (ESAS), que evalúa múltiples síntomas, la Escala Visual Analógica (EVA) para medir el dolor, y el Índice de Karnofsky para

evaluar el estado funcional del paciente.

Mediante estas entrevistas se recolectó información acerca de los conocimientos, experiencias y prácticas de cada uno de los especialistas antes mencionados, los cuales compartieron sus perspectivas y enfoques basándonos en cada pregunta abierta que se ha propuesto en este instrumento lo que permite mantener información organizada, especializada y detallada sobre el tema, gracias a las respuestas se logra identificar tendencias y patrones a un entendimiento más profundo del tema.

Procesamiento y Análisis de la Información

Tabla 1. *Pregunta 1*

Pregunta 1: ¿Cómo evalúa las necesidades físicas y psicosociales de un paciente con enfermedad crónica o terminal?
Especialista 1: Las necesidades físicas cuando el paciente ya no las puede realizar está evaluado desde cuándo inicia la incapacidad y esa se convierte en progresiva hasta que el paciente no podrá realizar sus necesidades personales totales; las necesidades psicosociales se referiré a la parte emocional y social como es a incapacidad de unirse a un grupo para entablarse en una comunicación de un tema acerca de su salud.
Especialista 2: A través de escalas como Karnofsky, ECOG permite visualizar las necesidades de soporte.
Especialista 3: Las necesidades del paciente deben ser evaluadas mediante escalas paliativas.
Especialista 4: Utiliza la parte clínica mediante escalas paliativas que nos orientan sobre el pronóstico con un plan terapéutico, plan de control y plan de cuidado al final de la vida. Escala analógica del dolor EVA, <i>Karnofsky</i> , <i>Charlson</i> para ver el pronóstico vital.
Análisis: De acuerdo a la información recolectada por parte de los especialistas se destaca la importancia de la evaluación por medio de escalas en mi protocolo es necesario añadir las escalas de EVA, Karnofsky, Charlson, ECOG, debido a que estas escalas nos ayudan a la priorización en la atención enfocándose en prevalecer y disminuir la intensidad como el dolor, su capacidad para las tareas cotidianas sin ayuda, midiendo su comorbilidad y su calidad de vida.

Fuente: elaboración propia

Tabla 2. Pregunta 2

Pregunta 2: ¿Qué estrategias utiliza para manejar el dolor y otros síntomas en estos pacientes?
Especialista 1: Para manejar el dolor en esta etapa existen especialistas como terapia del dolor debido a que buscan fármacos analgésicos que pueden ser útiles en el paciente y progresivamente parten de lo más simple a lo más complejo. Y cuando no son suficientes para calmar el dolor se utiliza bloqueos.
Especialista 2: Analgesia por EVA. Coadyuvantes para mejorar el dolor.
Especialista 3: Un abordaje multidisciplinario a través de enfermería, psicología para el paciente y la explicación de vida. Mediante las técnicas terapéuticas uso de opioides fuertes tipo morfina, benzodiazepinas, oxigenoterapia, analgésicos convencionales y psicoterapia.
Especialista 4: Administración de medicamentos, educación al familiar, escalas analgésica EVA y oxigenoterapia.
Análisis: En base a la coincidencia de las respuestas de los especialistas es fundamental incluir en mi protocolo la implementación de oxigenoterapia en pacientes paliativos por lo tanto se debe aplicar el tratamiento considerando su estado clínico, síntomas y proporcionando información detallada sobre las técnicas y beneficios que enfatizan la importancia de recibir dicho tratamiento para así apoyar a los pacientes, familia que pueden acceder a orientación personalizada y conocer las mejoras de saturación de oxígeno en la sangre como la sensación de alivio al respirar.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Pregunta 3

Pregunta 3: ¿Cómo colabora con otros profesionales de la salud para brindar una atención integral a estos pacientes?
Especialista 1: Buscar un criterio diferente por parte de otro especialista; cuando sea necesario realizar una interconsulta por algún tema de otra especialidad que el médico tratante no maneje.
Especialista 2: Involucrar a otros profesionales especialistas se toma en cuenta al personal de enfermería, cada profesional debe dar su punto de vista y trabajar en conjunto para llevar a cabo con éxito el tratamiento del paciente.
Especialista 3: Mediante el trabajo multidisciplinario en el área hospitalaria y mediante generación de interconsultas.
Especialista 4: Trabajar de manera coordinada con todo el equipo de atención médica en cada área desarrollada presentara su punto de vista cada especialista.
Análisis: Las opiniones de los especialistas resaltan el valor crucial de un enfoque interdisciplinario en el cuidado de pacientes en la fase terminal. Existe un acuerdo unánime sobre la necesidad de integrar diversos profesionales de la salud, se enfatiza la práctica de consultas cruzadas y la coordinación entre especialistas cuando se requiere una evaluación adicional. Se destaca la contribución de cada miembro del equipo de salud, en mi protocolo se requiere detallar estrategias y pautas para brindar una atención integral.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Pregunta 4

Pregunta 4: ¿De qué manera considera que los familiares puedan aportar en el cuidado del paciente terminal?
Especialista 1: Aportan exclusivamente en la parte psicológica, en el manejo de terapia positiva en el tema de enfermedades de cuidado paliativo(apoyo); deben tener cuidado en la manera de comunicarse con los pacientes para poder expresar noticias que terminen que afecte su estado emocional.
Especialista 2: La familia es el cuidador externo del paciente por ende nos ayuda hablar y enfatizar las necesidades espirituales basándose en el apoyo emocional y colaboración con el personal médico.
Especialista 3: Eligiendo el cuidador (cuidador formal Técnico en enfermería y cuidador informal el familiar), se aplica las escalas de evaluación social para prevenir un síndrome de Burnout preexistente y brindar toda la información al servicio de enfermería acerca de los cuidados, tratamientos y signos de alarma que visualice en el paciente.
Especialista 4: La información es primordial, además el apoyo emocional y apoyo moral en todo el tiempo para así lograr ser la voz del medico
Análisis: Las respuestas de los especialistas resaltan el papel crucial de los familiares en el cuidado de pacientes terminales, especialmente en el apoyo emocional y psicológico. Los familiares contribuyen al proporcionar un entorno de terapia positiva y se maneja la comunicación con cuidado para no afectar negativamente el estado emocional del paciente. Además, son considerados cuidadores externos, se ayuda con las necesidades espirituales y se colabora con el personal médico. En mi protocolo se implementa la importancia que desempeñan los familiares, son un papel crucial en el cuidado de su ser querido.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Pregunta 5

Pregunta 5: ¿Cuál es el síntoma por el que más acuden los pacientes paliativos a una atención médica que implica motivo de intervención hospitalaria?
Especialista 1: Los pacientes pueden llegar a padecer síntomas como síndromes de confusión aguda en el cual el estado mental se altera y presenta delirios, dolores agudos e intensos lo cual requiere de hospitalización inmediata.
Especialista 2: Presentan complicaciones como fatiga severa, debilidad, deshidratación, dolores intensos y pérdida de conciencia lo cual determina la hospitalización inmediata de los pacientes.
Especialista 3: Dolores crónicos, malestar general y delirios inducen a la hospitalización inmediata de los pacientes.
Especialista 4: Dolor intenso, vómitos, pérdida de conciencia son los principales síntomas de alarma y por los cuales el paciente requiere de hospitalización inmediata.
Análisis: Mediante la información recolectada por parte de los especialista es necesario detallar en mi protocolo los signos y síntomas de alarma por lo cual los pacientes paliativos requieren de hospitalización inmediata.

Fuente: elaboración propia.

Por ser la investigación cualitativa se emplea el análisis documental en el tema o estudio del protocolo de cuidados de enfermería para pacientes paliativos porque permite revisar y evaluar la documentación existente como registros clínicos, políticas de atención, informes de casos y estudios previos. Este método

complementa otros enfoques cualitativos al proporcionar un contexto histórico y una base de comparación para las prácticas actuales. El análisis de documentos ayuda a identificar estándares de cuidado, variaciones en las prácticas y áreas que necesitan mejora, además de ofrecer una atención integral de la evolución y efectividad de los cuidados paliativos. Esta información es importante para el desarrollo del protocolo basados en la evidencia y mejorar la calidad el cuidados que se ofrecen a los pacientes.

CAPÍTULO III. PROPUESTA

3.1. Análisis situacional

En el contexto ecuatoriano, la atención paliativa se enfrenta a múltiples retos derivados de las complejas necesidades multidimensionales de los pacientes. La falta de uniformidad en la aplicación de protocolos de cuidados paliativos es evidente tanto en el sector público como en el privado. Aunque existen esfuerzos aislados en ciertas instituciones, la ausencia de directrices nacionales genera variaciones significativas en la calidad asistencial. Un obstáculo adicional es la limitada disponibilidad de fármacos para el control sintomático y el manejo del dolor, particularmente en zonas alejadas de los centros urbanos donde el acceso a atención especializada es escaso.

Un aspecto crítico que demanda atención inmediata es la capacitación del personal sanitario, especialmente enfermería, en el ámbito de los cuidados paliativos. Se evidencia una carencia en la formación específica sobre control del dolor, habilidades de comunicación empática y manejo de situaciones emocionalmente complejas inherentes a la atención paliativa. Esta realidad subraya la urgente necesidad de establecer un protocolo a nivel nacional que no solo homogenice las prácticas asistenciales, sino que también incorpore programas de formación integrales para asegurar una atención competente y compasiva a los pacientes paliativos en todo el territorio ecuatoriano.

La iniciativa para desarrollar el Protocolo de Cuidados de Enfermería en Pacientes Paliativos está orientada a beneficiar de manera directa a un amplio espectro de profesionales de la salud, incluyendo personal de enfermería, médicos de diversas especialidades, psicólogos y trabajadores sociales involucrados en la atención paliativa. Asimismo, se espera un impacto positivo indirecto en pacientes y sus familias, al elevar la calidad y consistencia de los cuidados proporcionados en las etapas finales de la vida.

El ámbito de la propuesta es integral, abarca desde la elaboración e implementación inicial del protocolo hasta su posterior evaluación y adaptación, según las necesidades identificadas en diversos entornos de atención sanitaria.

3.2. Necesidades y oportunidades

Se evidencia una necesidad urgente de optimizar los cuidados paliativos debido al aumento de enfermedades crónicas terminales. En la actualidad, muchos pacientes que requieren cuidados paliativos no reciben la atención apropiada para el control de los síntomas de la enfermedad, lo que afecta a su calidad de vida y de sus seres queridos. La ausencia de directrices claras y uniformes para la atención de la enfermería en estos casos en prácticas inconsistentes y contenciosas. Por lo que, es esencial desarrollar un protocolo específico que garantice que todos los pacientes en cuidados paliativos reciban una atención holística, eficaz y compasiva que entienda tanto las necesidades físicas como emocionales.

La adaptación de un protocolo estandarizado para la atención de enfermería en cuidados paliativos presenta una oportunidad significativa para mejorar la calidad asistencial en Ecuador. Al aplicar las guías en evidencia científica y en consonancia con los estándares internacionales, se garantiza una atención más consistente y de nivel superior para los pacientes. Esta homogeneización asegurará que todos los pacientes reciban cuidados de igual calidad, lo que potencialmente lo ha subido su bienestar y la efectividad del tratamiento. El desarrollo del protocolo establece una base robusta para la educación continua del personal sanitario, contribuye al crecimiento profesional y protegido de excelencia en el ámbito de los cuidados paliativos.

3.3. Contenido del protocolo

Tema: Protocolo de cuidados de enfermería para pacientes paliativos

OBJETIVOS DEL PROTOCOLO

Objetivo general:

Desarrollar e implementar un Protocolo de Cuidados de Enfermería basado en evidencia para mejorar la calidad de vida de los pacientes paliativos y sus familias.

Objetivos específicos:

1. Identificar las necesidades del paciente paliativo ofreciendo cuidados de calidad.
2. Brindar una atención individualizada al paciente centrándose la autonomía del cuidado.
3. Mejorar los resultados de la atención paliativa, incluyendo el manejo del dolor, el apoyo emocional y el acompañamiento de los pacientes y sus familias.

PRINCIPIOS

Para alcanzar los objetivos del protocolo debe basarse en los siguientes aspectos:
Individualidad: la atención debe ser individualizada para cada paciente y sus necesidades.

Igualdad: La atención debe ser equitativa, para todos los pacientes cumpliendo el derecho a la salud.

Educación: los familiares deben ser educados sobre las necesidades y cuidados del paciente para un cuidado continuo.

ÁMBITO DE APLICACIÓN

El ámbito de aplicación del presente protocolo se centra a los cuidados hospitalarios que son otorgados por el personal profesional de enfermería, el cual debe ser humanizado, individualizado, abarcando a todo el equipo multidisciplinario que son:

- ✓ Médicos especialistas
- ✓ Trabajadores sociales
- ✓ Profesionales de enfermería
- ✓ Terapistas
- ✓ Médicos residentes

POBLACIÓN DIANA

La población diana del protocolo de atención a pacientes paliativos en el cuidado hospitalario son: los pacientes en etapa terminal que se encuentran hospitalizados en el área de hospitalización.

Esta población diana se caracteriza por presentar necesidades específicas para el cuidado, mismos que deben tener una atención multidisciplinar y humanizada.

Materiales

Es importante mencionar todos los aspectos que intervienen en este cuidado.

Recursos humanos:

Este recurso es muy importante, son todos los profesionales de salud que se encuentran implicados en el cuidado, por lo que son los que deben encontrarse preparados y aptos para brindar el cuidado a los pacientes, los familiares que son los encargados de continuar el cuidado.

Recursos materiales:

Métodos de recolección de datos: que es la entrevista encaminada a conocer la importancia de contar con un protocolo de atención basándose en las necesidades de los pacientes.

Todos los materiales deben estar disponibles para que el presente protocolo se desarrolle sin ningún problema.

TÉRMINOS Y DEFINICIONES

Es importante que el protocolo cuente con términos médicos mismos que los profesionales de enfermería deben aplicar.

Cuidados paliativos

Protocolo de cuidados de enfermería

Atención integral

Humanización en la atención

PROCEDIMIENTO

El presente protocolo debe tener pasos que guíen al profesional de enfermería se detallan los pasos que se aplicará a los pacientes paliativos.

Los pasos deben ser claros, precisos y concretos y son:

Valoración de enfermería

La valoración del paciente es de suma importancia, verificaremos los signos y síntomas que deben ser la prioridad del cuidado, la misma que debe ser completa y minuciosa enfocándonos en los cuidados no solo físicos, sino también psicológicos y emocionales.

Enfocándonos en las necesidades de Virginia Henderson y los patrones funcionales de Gordon.

Para esta valoración es importante empatizar con el paciente para obtener los datos no solo objetivos sino también subjetivos.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

Luego de la valoración de enfermería es importante mencionar que los profesionales de enfermería deben emitir los diagnósticos propios de la profesión, son más completos y son la base del cuidado enfermero y para el cuidado de estos pacientes deben enfocarse en:

- ✓ Percepción de la salud y el bienestar: que se enfoca en el tratamiento
- ✓ Control de eliminaciones y de ingesta: alimentación y eliminaciones biológicas
- ✓ Actividad y ejercicio: deterioro de la parte física del paciente.
- ✓ Sueño y descanso: alteración del sueño
- ✓ Afrontamiento y tolerancia al estrés: duelo anticipado
- ✓ Valores y creencias: la parte espiritual del paciente y la familia

Planificación de los cuidados

Luego de la valoración de las necesidades del paciente se debe planificar las acciones de enfermería que se van a brindar al paciente durante la estadía hospitalaria, incluyendo los tratamientos médicos.

Los cuidados deben ser:

- ✓ Empáticos
- ✓ Individualizados
- ✓ Multidisciplinarios
- ✓ Priorizados

Para esto es importante que la educación que se dé a los pacientes y familiares deben ser informados, priorizados y verificando las necesidades de cada paciente.

Los cuidados físicos son una parte fundamental de los cuidados paliativos, brinda alivio físico al paciente mejorando síntomas y signos como el dolor, sin dejar a parte lo emocional.

El cuidado físico se enfoca en algunos aspectos importantes como:

- ✓ Control del dolor
- ✓ Valoración física.
- ✓ Cuidados básicos

Para eso es importante los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en los no farmacológicos es importante mencionar los cuidados emocionales y psicológicos, donde se enfoque el apoyo emocional, cuidados espirituales respetando las creencias y culturas del paciente y la familia.

EVALUACIÓN

En la fase de evaluación es importante mencionar que luego de brindar los cuidados los profesionales de enfermería se deben evaluar los mismos, con la mejora del paciente, los mismos pueden variar dependiendo el plan de cuidados que se vayan a brindar a los pacientes, para garantizar una atención segura y de calidad.

La evaluación nos comprobará si los cuidados que estamos otorgando al paciente son los adecuados o debemos variar tanto el tratamiento farmacológico y no farmacológico.

CONCLUSIONES

- El desarrollo del protocolo de cuidados de enfermería para pacientes paliativos es fundamental para elevar la calidad asistencial en esta área. Este ofrece un marco organizado y respaldado por evidencia científica para el control del dolor, manejo de síntomas y apoyo emocional, que se atiendan en forma holística las necesidades de los pacientes en su fase terminal. La estandarización favorecerá una atención más uniforme y efectiva, lo que beneficiará a pacientes y familiares.
- El estudio de las necesidades de los pacientes paliativos destacó la relevancia de los aspectos físicos, emocionales y espirituales en su atención. Los elementos y etapas del protocolo deben incorporar tácticas precisas para el control del dolor, el tratamiento de los síntomas como náuseas, dificultad para respirar, así como el respaldo emocional y espiritual. Este enfoque completo asegura la cobertura de todas las áreas críticas del cuidado paliativo, lo que mejora la calidad de vida de los pacientes y proporciona alivio eficaz de los síntomas.
- La aplicación del protocolo para pacientes paliativos, que incluye cuidados de enfermería en la atención sanitaria. Este no solo establece procedimientos detallados y estandarizados, sino que también incorpora instrumentos de evaluación para medir su eficacia. Su implementación permite una atención más individualizada y estimación a las necesidades específicas de cada paciente, fomentar la mejora continua que facilita la adaptación de las prácticas de cuidado de los resultados obtenidos.

RECOMENDACIONES

- Es importante ofrecer formación continua al personal de salud sobre el protocolo de cuidados de enfermería para pacientes paliativos. De este modo, se asegurará que los profesionales se mantengan informados sobre las mejores prácticas y procedimientos, permitiéndoles aplicar el protocolo de manera eficiente en su trabajo diario.
- Se debe establecer un sistema de seguimiento y evaluación para valorar la eficacia del protocolo y hacer los ajustes necesarios. La recopilación de datos y la retroalimentación de pacientes y profesionales facilitarán la identificación de áreas de mejora y asegurarán que el protocolo permanezca actualizado y adecuado a las necesidades actuales.
- Se debe incluir a pacientes y sus familias en el desarrollo y revisión del protocolo. Su participación ofrecerá una visión importante sobre sus necesidades y expectativas, y ayudará a ajustar el protocolo para que responda de manera más efectiva a sus requisitos y preferencias.

BIBLIOGRAFÍA

Acurio-Barre, S., Quijije-Chavez, V., & Vásquez-Morán, B. (mayo de 2022). *El rol de la enfermería en los cuidados paliativos*. *Revista Científica Dominio de las Ciencias*, 8(2).

American Nurses Association. (2023). *Recuperado el 26 de mayo de 2024, de Scope & Standards of Practice for Nurse Practitioners: <https://www.nursingworld.org/practice-policy/scope-of-practice/>*

Antoja, G. (2021). *Order Sets: Estructurar las órdenes de un protocolo de actuación ayuda a la toma de decisiones y a evitar errores en la práctica clínica*. Elsevier .

Arias, N., & Centeno, C. (2020). *La importancia de detectar la necesidad de cuidados paliativos para evitar sufrimiento inútil al final de la vida*. *An Sist Sanit Navar* , 43(1).

Benítez, M., Alonso , A., & González, T. (2023). *Protocolos de tratamientos en cuidados paliativos (Primera ed.)*. Barcelona: MEDICAL DOSPLUS, S.L.

Bozzetty, F., Arends, J., Lundholm , K., Micklewright, A., Zurcher , G., & Muscaritoli , M. (2009). *Guidelines on Parenteral Nutrition: Geriatrics*. *Clin Nutr.*, 28(4).

Buskermolen, S., Langius, J., Kruizenga, H., Ligthart-Melis, G., Heymans, M., & Verheul , H. (2012). *Weight loss of 5% or more predicts loss of fat-free mass during palliative chemotherapy in patients with advanced cancer: a pilot study*. *Nutr Cancer*, 64(6).

Codorniu, N., Bleda, M., Albuquerque , E., Guanter, L., Adell , J., & García , F. (2011). *Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos*. *Index de enfermería*, 20(1-2).

Consejería de Salud. (2011). Recuperado el 21 de mayo de 2024, de Junta de Galicia: Guías y protocolos: http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_T01.aspx?IdPaxina=60008.

Creswell, J. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (Tercera ed.). Londres: Sage.

Creswell, J. (2018). *Qualitative research design: Choosing among five traditions*. (Segunda ed.). EEUU: Sage publications.

De Oliveira, M., & Paganini, M. (octubre de 2019). Cuidados paliativos y limitación del soporte de vida en cuidados intensivos. *Revista Bioética*, 27(4).

De Oliveira, M., & Paganini, M. (octubre de 2019). Cuidados paliativos y limitación del soporte de vida en cuidados intensivos. *Revista Bioética*, 27(4).

Delgado, J. (2017). *Cuidados paliativos en pacientes oncológicos*. UDCA.

Díaz, I., & De la Iglesia, G. (2019). *Ansiedad: conceptualizaciones actuales*. *Suma Psicológica*, 16(1).

Drummond, J., & Silva, E. (1999). *Medicina basada em evidencias. Novo paradigma assistencial e pedagógico*. Sao Paulo: Atheneu.

Eldridge, S., Campbell, M., Bond, C., Hopewell, S., & Thabane, L. (2026). *CONSORT 2010 statement: extension to randomised pilot and feasibility trials*. *Pilot Feasibility Stud*(64).

Fernández, I. (2012). *Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar*.

Flores, R. (2008). *Lectura desde la Antropología Sociocultural*. *Revista Mad*, 10.

- Gagnon, B., Murphy, J., Eades, M., Lemoignan, J., Jelowicki, M., & Carney, S. (2013). *A prospective evaluation of an interdisciplinary nutrition–rehabilitation program for patients with advanced cancer*. *Curr Oncol*, 20(6).
- Gainza, D., Sanz, E., Alonso, A., Prados, M., & Varela, M. (MARZO de 2016). *HOLD study (Home care Obstructive Lung Disease): natural history of patients with advanced COPD*. *BMC Palliat Care* .
- Gainza, D., Sanz, M., Alonso, A., Prados, M., & Varela, M. (2016). *study (Home care Obstructive Lung Disease): natural history of patients with advanced COPD*. *Revista digital*.
- Gálvez M. (2008). *Cuando la familia lo vive, las palabras sobran. El modelo de cuidados compartidos en la fase del paciente terminal crítico*.
- Gomes, F., Pinheiro de Carvalho, M., Souza, M., & Almeida, R. (agosto de 2023). *Cuidados paliativos de enfermería para el paciente quirúrgico anciano: protocolo de revisión del*. *Research, Society and Development*, 12(8).
- GOV.CO. (2014). *Recuperado el 26 de mayo de 2024, de Colombia potencia de la vida:* <https://www.minsalud.gov.co/salud/CAS/Paginas/protocolos-clinicos.aspx>
- Kovács, M. (septiembre de 2017). *A caminho da morte com dignidade no século XXI*. *Rev. bioét*, 22(1). *Obtenido de A caminho da morte com dignidade no século XXI*.
- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). *Mapping levels of palliative care development: a global update*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6).
- MacKenzie, A., & Lasota, M. (2020). *Ringin' Life to Death: The Need of Honest, Compassionate, and Effective End-of-Life Conversations*.

- Marca-Frances, C., Frigola-Reig, J., Menéndez-Signorini, J., Compte-Pujol, M., & Massana-Morera, F. (2020). *Defining Patient Communication Needs During Hospitalization to Improve Patient Experience and Health Literacy. Health Serv Res, BMC.*
- Marín, M., Gómez, C., Castillo, R., Lourenco, T., García, M., & Loria, V. (2008). *Nutritional risk evaluation and establishment of nutritional support in oncology patients according to the protocol of the Spanish Nutrition and Cancer Group. Nutr Hosp., 235.*
- Marin, M., Gómez, C., Castillo, R., Lourenço, T., García, M., & Loria, V. (2008). *Nutritional risk evaluation and establishment of nutritional support in oncology patients according to the protocol of the Spanish Nutrition and Cancer Group. Nutr Hosp., 23(5).*
- Marín-Hernández, N. (2019). *Rol de enfermería en los cuidados paliativos del paciente con demencia avanzada. .*
- MedlinePlus. (2023). *Recuperado el 21 de mayo de 2024, de Cáncer pulmonar de células pequeñas: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000122.htm>*
- Ministerio de Salud Pública. (2014). *Guía de cuidados paliativos para el ciudadano. Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud, Quito.*
- Orem, D. (1988). *Nursing: Concepts and practice (2da ed.). Nueva York: Mc Graw Hill.*
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). (2020). *Cuidados paliativos. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>*

Organización Mundial de la Salud. (2020). Recuperado el 21 de mayo de 2024, de Cuidados Paliativos: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Mundial de la Salud. (2020). Recuperado el 22 de mayo de 2024, de Cuidados paliativos: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Mundial de la Salud. (2020). Recuperado el 26 de mayo de 2024, de Cuidados paliativos: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Mundial de la Salud. (2023). Recuperado el 26 de mayo de 2024, de Cuidados Paliativos: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2022). Recuperado el 26 de mayo de 2024, de Cáncer en las Américas. Indicadores epidemiológicos: <https://www.paho.org/en/topics/cancer>

Organización Panamericana de la Salud. (2019). Recuperado el 26 de mayo de 2024, de Demencia en las Américas: Un análisis epidemiológico: <https://www.paho.org/en/topics/dementia>

Organización Panamericana de la Salud. (2020). Recuperado el 26 de mayo de 2024, de Enfermedades cardiovasculares en las Américas: Un análisis epidemiológico: <https://www.paho.org/en/documents/subsite/hearts-americas?page=2>

Organización Panamericana de la Salud. (2021). Recuperado el 26 de mayo de 2024, de Enfermedades respiratorias en las Américas: Un análisis epidemiológico: <https://www.paho.org/>

- Patton, M. (2014). *Métodos de Investigación y Evaluación Cualitativa*. SAGE Publications, Inc.
- Potter, P., Perry, A., Stockert, P., & Hall, A. (2020). *Fundamentals of nursing (10a ed.)*. (Elsevier, Ed.)
- PRIMICIAS. (2023). Recuperado el 26 de mayo de 2024, de Según OMS se puede acabar con el Sida como emergencia de salud pública en 2030: <https://www.primicias.ec/noticias/sociedad/sida-vih-oms-emergencia-salud-publica/>
- Punch, K. (2013). *Essential research methods for public and nonprofit managers*. Sage publications.
- Real academia Nacional de Medicina. (2012). *Diccionario de Términos Médicos*. Madrid: Panamericana.
- Requejo, A., & Silva, E. (2022). *Protocolo de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida a pacientes terminales Hospital Público 2020*. Titulación, Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud, Pimentel.
- Richards, L., & Morse, J. (2013). *Readme first for user's guide to Qualitative Methods (Tercera ed.)*. Sage.
- Rodríguez, N., León, I., Montero, G., Torres, M., & Salgado, G. (enero de 2018). *Cuidados paliativos en personal de enfermería*. Revista Médica. Granma.
- Rojas, C., Rincón, A., Sánchez, M., Giraldo, M., Bossa, M., Quintero, M., & Sánchez, L. (2022). *Manual Básico de Enfermería Paliativa*. Universidad el Bosque.
- Sánchez, M., & Rojas, C. (2022). *Enfermedades paliativas. Guía*, Universidad el Bosque, facultad de enfermería, Bogotá.

Sánchez, M., & Rojas, C. (2022). *Enfermería paliativa. Manual, Universidad de Bosque, Facultad de enfermería, Bogotá.*

Seya, M., Gelders, S., Achara, O., Milani, B., & Sholten, W. (2011). *First Comparison between the Consumption of and the Need for Opioid Analgesics at Country, Regional and Global Level. J Pain & Palliative Care Pharmacother, 25(6).*

Sobotka, L., Schneider, S., Berner, Y., Cederholm, T., Krznaric, Z., & Shenkin, A. (2009). *Guidelines on Parenteral Nutrition: Geriatrics. Clin Nutr., 28(4).*

Stanhope, M., & Lancaster, J. (2020). *public health nursing: Population-centered health care in the community (10.^a ed ed.). (Elsevier, Ed.)*

Watson, J. (2018). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring. (U. P. Colorado., Ed.) Nueva York.*

World Health Organization. (2021). *Recuperado el 21 de mayo de 2024, de Cuidados paliativos: <http://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>*

ANEXOS

Anexo 1. Protocolo



**PROTOCOLO DE CUIDADOS DE
ENFERMERIA PARA PACIENTES
PALIATIVOS.**



Octubre 2024

Elaborado por Melany Unaicho

Índice

Elaboración del documento	43
Introducción	44
Objetivos	45
Objetivo General	45
Objetivos Específicos	45
Principios	45
Personal que interviene en la ejecución del protocolo	47
Población diana	48
Materiales y Recursos	48
Definición de términos	49
Procedimiento	50
Escala de valoración para pacientes paliativos	50
Valoración de enfermería	54
Diagnóstico de enfermería	56
Signos y síntomas	56
Tratamiento	57
Oxigenoterapia	58
Evaluación	59
Importancia que desempeñan los familiares	63
Estrategias y pautas	64
Consideraciones Adicionales	65
Conclusiones	65
Bibliografías	67
Anexos	68

ELABORACIÓN DEL DOCUMENTO

Elaborado por:

Melany Zulay Unaicho Aguagallo

Director Responsable:

Mg. Paola Catalina López López

REVISORES

Paola Catalina López López, Bioquím, Mg.


CC. 1802948255

Mery Angélica Álvarez Villamarín, Lic.

Diego Sebastián Viera Pérez, Ing. Mg.

CONFLICTO DE INTERES

El autor, director responsable declaran no tener conflictos de interés en la elaboración de este protocolo.

	PROTOCOLO DE ATENCIÓN A PACIENTES PALIATIVOS	FECHA ELAB: JULIO
		FECHA REV: AGOSTO
		PERIODICIDAD REVISIÓN: ANUAL.

INTRODUCCIÓN

La atención paliativa en Ecuador afronta diversos obstáculos que repercuten negativamente en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales y sus familias. A pesar de los progresos en el ámbito médico y el reconocimiento de la importancia de la atención paliativa, la falta de protocolos estandarizados en el país ha dado lugar a una atención desigual y, con frecuencia, insuficiente en las distintas instituciones de salud, y por consiguiente en los hogares de los pacientes. Esta variabilidad en la prestación de cuidados se debe en gran medida a la ausencia de directrices claras que orienten a los profesionales de la salud en especial a los profesionales de enfermería en el manejo integral de los pacientes en estado paliativo.

La presente propuesta de investigación se centra en la creación y validación de un Protocolo de Cuidados de Enfermería para Pacientes Paliativos. Este protocolo tiene como finalidad principal proporcionar un marco estructurado y basado en la evidencia que guíe a los profesionales de enfermería en la prestación de cuidados de alta calidad y humanizados. La propuesta está diseñada para abordar aspectos clave del proceso de atención paliativa: evaluación de enfermería, diagnóstico, oxigenoterapia, estrategias y pautas para la atención integral, importancia que desempeñan los familiares y consideraciones adicionales. Garantizan un enfoque integral y sistemático para el desarrollo y la implementación del protocolo.

Está dirigida a instituciones de salud públicas y privadas del país, la implementación de este protocolo beneficiará directamente a los profesionales de enfermería, médicos y otros especialistas involucrados en la atención paliativa, al proporcionarles herramientas y conocimientos necesarios para mejorar sus

prácticas clínicas. Además, los pacientes y sus familias se verán favorecidos por una atención más coherente y de mayor calidad, lo que contribuirá significativamente a su bienestar durante las etapas finales de la vida. En última instancia, esta propuesta busca transformar la cultura de los cuidados paliativos, que promueva una atención centrada en el paciente y alineada con las mejores prácticas internacionales.

OBJETIVOS

Objetivo general

Desarrollar e implementar un Protocolo de Cuidados de Enfermería basado en evidencia para mejorar la calidad de vida de los pacientes paliativos y sus familias.

Objetivos específicos

- Identificar las necesidades del paciente paliativo ofreciendo cuidados de calidad.
- Brindar una atención individualizada al paciente centrándose la autonomía del cuidado.
- Mejorar los resultados de la atención paliativa, incluyendo el manejo del dolor, el apoyo emocional y el acompañamiento de los pacientes y sus familias.

PRINCIPIOS

Para llegar a cumplir los objetivos que se plantea la propuesta, es necesario que se cumplan los siguientes principios:

1. Humanización de la Atención

Respeto y Dignidad: Se prioriza el trato digno y respetuoso a cada paciente.

Cuidado Integral: Se aborda las dimensiones física, emocional, social y espiritual del paciente.

Comunicación Efectiva: Fomenta una comunicación abierta, honesta y clara con el paciente y su familia.

Entorno Compasivo: Crea un ambiente de cuidado compasivo y respetuoso para el bienestar del paciente.

2. Atención Integral y Holística

Abordaje Multidimensional: Aborda todos los aspectos de la vida del paciente, incluyendo el manejo del dolor, el control de síntomas, el apoyo emocional, la asistencia social y el cuidado espiritual.

Atención Individualizado: Desarrolla una atención personalizada para cada paciente considerando sus necesidades específicas, preferencias y valores.

Coordinación de Servicios: Coordina la atención con otros profesionales de la salud y servicios comunitarios para garantizar un cuidado integral y continuo.

3. Basado en Evidencia

Revisión Sistemática: Realiza una revisión sistemática de la literatura científica para identificar las mejores prácticas en cuidados paliativos.

Incorporación de Evidencia: Basará el protocolo en la mejor evidencia disponible, asegurar las intervenciones efectivas, seguras y respaldadas por la investigación.

Actualización Continua: Actualizará el protocolo periódicamente para incorporar nuevos hallazgos y avances en la atención paliativa.

4. Equidad y Accesibilidad

Acceso Universal: Garantiza el acceso equitativo a cuidados paliativos de alta calidad para todos los pacientes, sin importar su ubicación, condición socioeconómica, raza, género o cualquier otra condición.

Eliminación de Barreras: Identifica y elimina las barreras que impiden el acceso a la atención paliativa, como la falta de recursos, la discriminación o la falta de información.

Promoción de la Equidad: Implementa estrategias para promover la equidad en el acceso y la calidad de la atención paliativa, asegurar que todos los pacientes reciban el cuidado que necesitan.

5. Mejora Continua

Adaptación a Nuevas Necesidades: Mantiene un protocolo dinámico y adaptable, permitiendo ajustes y mejoras basados en las necesidades cambiantes de los pacientes y los avances en la atención paliativa.

7. Colaboración Multidisciplinaria

Equipo Multidisciplinario: Requiere la colaboración de un equipo multidisciplinario que incluya enfermeros, médicos, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud.

Comunicación Interprofesional: Fomenta una comunicación efectiva entre los miembros del equipo multidisciplinario para garantizar una atención coordinada y de alta calidad.

Enfoque Centrado en el Paciente: El equipo multidisciplinario trabaja en conjunto para centrarse en las necesidades y prioridades del paciente, al brindar un cuidado integral y personalizado.

PERSONAL QUE INTERVIENE EN LA EJECUCION DEL PROTOCOLO

Abarca una amplia gama de profesionales de la salud que desempeñan un papel crucial en la atención paliativa:

Enfermeros/as: Dirigido principalmente a profesionales de enfermería, quienes son pilares en la provisión diaria de cuidados paliativos.

Médicos: Involucra a médicos generales y especialistas en cuidados paliativos para garantizar un enfoque integral y coordinado.

Psicólogos y Trabajadores Sociales: Incluye a profesionales encargados de brindar apoyo emocional y social a los pacientes y sus familias.

Personal Administrativo y de Apoyo: Brinda capacitación y orientación al personal administrativo y de apoyo para crear un entorno que facilite la implementación efectiva del protocolo.

POBLACIÓN DIANA

1. Pacientes con Enfermedades Terminales

Adultos y niños con enfermedades incurables en etapa avanzada: El protocolo se dirige a adultos y niños diagnosticados con enfermedades incurables y avanzadas, donde el enfoque principal es el alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida durante sus últimos días.

2. Pacientes con Enfermedades Crónicas Graves

Enfermedades crónicas graves que requieren cuidados paliativos continuos: El protocolo también abarca a pacientes que viven con enfermedades crónicas graves, como insuficiencia cardíaca, EPOC, enfermedades neurológicas degenerativas, entre otras, y que necesitan cuidados paliativos continuos para manejar sus síntomas y mejorar su bienestar general.

MATERIALES Y RECURSOS

1. Materiales de capacitación

Protocolo de Cuidados Paliativos (impreso y digital): Facilitará la comprensión y aplicación del protocolo por parte de los profesionales de la salud.

Escalas de valoración: Proporcionarán información de evaluación para determinar el estado de complejidad de cada paciente por parte de los profesionales de salud.

2. Recursos tecnológicos

Aplicaciones móviles: Permitirán el acceso a información y herramientas de apoyo en cualquier momento y lugar.

3. Materiales clínicos y de oficina

Equipos de medición y monitoreo: Asegurarán un control preciso de los signos vitales y otros parámetros clínicos.

Kits de atención paliativa: La casa de salud brindara los suministros necesarios para el cuidado del paciente.

4. Materiales para apoyo familiar y comunitario

Educación para familias y cuidadores: Ofrece orientación y apoyo a quienes brindan cuidado a pacientes con enfermedades graves.

Recursos de apoyo emocional: Facilita el acceso a servicios de apoyo psicológico y social para pacientes, familias y cuidadores.

5. Recursos Humanos

Equipo multidisciplinario: Reunió a profesionales de diversas áreas para brindar una atención integral y personalizada.

DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

- Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos, según (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), 2020), son una especialidad médica que busca mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves, incurables o crónicas. Se enfocan en el alivio del sufrimiento, el manejo del dolor y el apoyo psicosocial y espiritual, brinda una atención integral y humanizada que trasciende el control de la enfermedad.

- Protocolo de cuidados de enfermería

Los protocolos de cuidados de enfermería, como lo definen Potter et al. (Potter, Perry, Stockert., & Hall, 2020), son herramientas esenciales que guían la práctica profesional, estableciendo procedimientos estandarizados y basados en la mejor evidencia científica disponible. Su objetivo principal es garantizar una atención de calidad, coherente y centrada en las necesidades de los pacientes, optimizando los resultados en salud y promoviendo la excelencia en la atención de enfermería.

- Atención integral

La atención integral, como la definen Stanhope y Lancaster (Stanhope & Lancaster, 2020), se caracteriza por un enfoque holístico y coordinado que considera al paciente como un ser integral, más allá de su enfermedad. Este enfoque abarca dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales, brindando un tratamiento personalizado que atiende las necesidades multifacéticas del individuo. Su objetivo es promover el bienestar general del paciente, optimizando su calidad de vida y facilitando un proceso de recuperación más efectivo.

- Humanización de la atención

La humanización de la atención, según Watson (Watson, 2018), se fundamenta en el respeto y la dignidad del paciente, fomentando una conexión empática y compasiva entre el personal de salud y el paciente. Este enfoque reconoce las necesidades y valores individuales de cada persona, trascendiendo la dimensión biológica de la enfermedad para crear una experiencia de cuidado humanizada y centrada en el bienestar integral del paciente.

PROCEDIMIENTO

1. ESCALAS DE VALORACIÓN

A continuación, se detalla paso a paso la atención del protocolo de enfermería para cuidados paliativos mediante las escalas de valoración:

1. Escala de EVA

Evalúa

La intensidad del dolor considerando síntomas físicos, función física, estado emocional, función social y síntomas relacionados con el tratamiento. Esta escala ayuda a identificar las necesidades individuales del paciente y adaptar el tratamiento. Permite mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente paliativo.

Puntuación

Es una herramienta simple para medir la intensidad del dolor. Se presenta como una línea horizontal de 10 cm, que va de 0 a 10, donde:

- **0** representa "sin dolor" (ninguna molestia).
- **10** representa "el peor dolor imaginable" (dolor extremadamente intenso).

Modo de aplicación

El paciente marca en la línea el punto que mejor representa la intensidad de su dolor. La distancia desde el inicio de la línea hasta el punto marcado se mide en milímetros, y ese valor se utiliza para cuantificar la intensidad del dolor.

2. Escala de Karnofsky

Evalúa.

Es una herramienta utilizada para evaluar el estado general de salud y la capacidad funcional de los pacientes con cáncer, especialmente en el contexto de cuidados paliativos. Esta escala ayuda a determinar el grado de incapacidad del paciente y a planificar el tratamiento y el manejo adecuado.

Puntuación

Se basa en una puntuación de 0 a 100, con los siguientes rangos:

- ✓ **100**: Sin síntomas, sin signos de enfermedad.
- ✓ **90**: Sin síntomas, pero con algunas molestias.
- ✓ **80**: Capaz de realizar actividades normales, pero con esfuerzo.

- ✓ **70:** Cuida de sí mismo, pero no puede realizar actividades normales ni trabajos pesados.
- ✓ **60:** Requiere ayuda ocasional, pero puede realizar la mayor parte de sus cuidados personales.
- ✓ **50:** Requiere ayuda considerable, pero puede hacer algo por sí mismo.
- ✓ **40:** Incapaz de cuidar de sí mismo, necesita asistencia especial.
- ✓ **30:** Severamente incapacitado, cuidado necesario.
- ✓ **20:** Muy enfermo, requiere asistencia constante.
- ✓ **10:** Moribundo, sólo cuidado paliativo.
- ✓ **0:** Fallecido.

3. Escala de Charlson

Evalúa

Es una herramienta utilizada para medir la comorbilidad en pacientes, especialmente en el contexto de enfermedades crónicas y cáncer. Esta escala ayuda a predecir la mortalidad y la carga global de la enfermedad en pacientes con múltiples condiciones de salud.

Puntuación

- ✓ **Infarto de miocardio** - 1 punto
- ✓ **Insuficiencia cardíaca congestiva** - 1 punto
- ✓ **Enfermedad arterial periférica** - 1 punto
- ✓ **Enfermedad cerebrovascular** - 1 punto
- ✓ **Demencia** - 1 punto
- ✓ **Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)** - 1 punto
- ✓ **Enfermedad ulcerosa** - 1 punto
- ✓ **Enfermedad hepática crónica** - 1 punto
- ✓ **Diabetes mellitus sin complicaciones** - 1 punto
- ✓ **Diabetes mellitus con complicaciones** - 2 puntos
- ✓ **Cáncer** - 2 puntos
- ✓ **Metástasis de cáncer** - 6 puntos
- ✓ **Sida** - 6 puntos

Cálculo de la puntuación total

- ✓ Identifica las condiciones presentes en el paciente.
- ✓ Asigna los puntos correspondientes a cada condición según la lista anterior.
- ✓ Suma todos los puntos para obtener la puntuación total.

Interpretación de la puntuación total

- ✓ **0-1 puntos:** Riesgo bajo de mortalidad.
- ✓ **2-3 puntos:** Riesgo moderado de mortalidad.
- ✓ **4-5 puntos:** Riesgo alto de mortalidad.
- ✓ **6 o más puntos:** Riesgo muy alto de mortalidad.

4. Escala de Edmonton

Es una herramienta utilizada para evaluar los síntomas en pacientes con cáncer, especialmente en cuidados paliativos. La escala permite a los profesionales de salud identificar y monitorizar la intensidad de varios síntomas que afectan la calidad de vida del paciente

Interpretación de la puntuación

La escala incluye una serie de síntomas comunes en pacientes con cáncer, que se evalúan en una escala de 0 a 10, donde:

0 indica ninguna intensidad del síntoma.

10 indica la mayor intensidad posible del síntoma.

Síntomas Evaluados:

1. Dolor: Evaluación del dolor general
2. Fatiga: Evaluación del grado de cansancio y agotamiento.
3. Náuseas: Evaluación de la intensidad de las náuseas.
4. Depresión: Evaluación del nivel de tristeza o depresión.
5. Ansiedad: Evaluación de la intensidad de la ansiedad.
6. Somnolencia: Evaluación del grado de somnolencia o dificultad para mantenerse despierto.
7. Pérdida de apetito: Evaluación del grado de disminución del apetito.

8. Dificultad para respirar: Evaluación de la intensidad de la dificultad para respirar.

9. Sensación general de bienestar: Evaluación del estado general de bienestar del paciente.

10.

Cálculo de la Puntuación Total:

- ✓ Cada síntoma se puntúa individualmente en una escala de 0 a 10.
- ✓ Las puntuaciones se suman para obtener una puntuación total de los síntomas, que puede variar entre 0 y 90.

Interpretación de la Puntuación Total:

- **0-10 puntos:** Síntomas mínimos, calidad de vida relativamente buena.
- **11-30 puntos:** Síntomas moderados, calidad de vida afectada.
- **31-50 puntos:** Síntomas severos, calidad de vida significativamente comprometida.
- **51-90 puntos:** Síntomas muy severos, calidad de vida gravemente comprometida.

2. VALORACIÓN DE ENFERMERÍA

Es el proceso principal y sistemático, es el primer contacto con el paciente en el que verificamos signos y síntomas de forma integral e individualizada que debe ser la prioridad de atención y a su vez determinar los cuidados que se le brindara al paciente, la valoración debe ser completa y minuciosa de manera cefalocaudal y enfocarse en los aspectos físicos, psicológicos y emocionales por el cual, detallaremos las necesidades de Virginia Henderson y los patrones funcionales de Marjory Gordon.

Necesidades específicas de Virginia Henderson a valorar en pacientes paliativos

- **1. Respirar normalmente:** valorar el sistema respiratorio del paciente a cargo como:
 - ✓ Frecuencia respiratoria
 - ✓ Permeabilidad de la vía

- ✓ Saturación oxígeno

- **2. Comer y beber adecuadamente:** es fundamental mantener una adecuada ingesta, hidratación que sean fáciles de digerir respetando las preferencias del paciente y considerando las necesidades de suplementos nutricionales para asegurar el bienestar del paciente.
 - ✓ Nutrición parenteral

- **3. Eliminar adecuadamente:** proporcionar ayuda para cambio de pañal, limpieza de sonda según sea la necesidad del organismo, este proceso no solo se lleva a cabo por orina y heces sino también por fluidos corporales que desecha a través de la piel (sudor, transpiración, menstruación).
 - ✓ Promover la higiene persona,

- **4. Moverse y mantener postura adecuada:** ayudar al paciente y familiar en:
 - ✓ Cambio de posición regularmente.
 - ✓ Cojines de apoyo.
 - ✓ Promover movimiento ligero.

- **8. Mantener la higiene personal y la integridad de la piel:** ayudar al paciente a mantenerse limpio y prevalecer su aspecto personal
 - ✓ Baño y aseo.
 - ✓ Hidratación de la piel (cremas humectantes para evitar lesiones en la piel como Ulceras por presión).

- **9. Evitar los peligros del entorno:** prevenir riesgos de caídas y proporcionar un ambiente seguro.
 - ✓ Medidas de seguridad (barreras).
 - ✓ Monitorear el estado del paciente (tristeza, irritabilidad).

- **14. Morir con dignidad:** respetar las decisiones del paciente.
 - ✓ Aplicación de la eutanasia (si existe el consentimiento informado por parte del paciente).
 - ✓ Proporcionar cuidados de confort.

- ✓ Apoyo emocional durante el proceso de la muerte.

Patrones específicos de Marjory Gordon a utilizarse en la valoración a pacientes paliativos

- **1. Patrón de percepción y manejo del dolor:** considerar las necesidades individuales del paciente.
 - ✓ Evaluar y tratar el dolor de manera efectiva.
- **8. Patrón de cognición y percepción:** considerar la posible confusión o alteración de la conciencia.
 - ✓ Evaluar y apoyar la cognición y percepción del paciente.
- **10. Patrón de muerte y duelo**
 - ✓ Preparar al paciente y su familia para el proceso de muerte y duelo considerando las necesidades individuales y culturales.

3. DIAGNOSTICO DE ENFERMERÍA

Brindar atención e intervenciones de enfermería para la interpretación de datos, signos, síntomas que conlleven al paciente a priorizar sus cuidados paliativos.

- **Signos y síntomas por fases**

Fase inicial:

- ✓ Dolor.
- ✓ Fatiga.
- ✓ Pérdida de peso.
- ✓ Ansiedad.
- ✓ Depresión.

Fase media:

- ✓ Aumento de la intensidad de los síntomas.
- ✓ Deterioro de la función física.
- ✓ Mayor dependencia de los demás.
- ✓ Cambios en la apariencia física.

- ✓ Pérdida de autonomía.
- ✓ Mayor necesidad de cuidados y apoyo.

Fase terminal:

- ✓ Cambios en la conciencia y la orientación.
- ✓ Disminución de la ingesta de alimentos y líquidos.
- ✓ Aumento del dolor a crónico.
- ✓ Alteración en la respiración y el ritmo cardíaco.
- ✓ Mayor necesidad de cuidados paliativos y apoyo emocional.

4. TRATAMIENTO

Se brinda tratamiento farmacológico y no farmacológico para el apoyo y alivio de dolor y problemas en el paciente paliativo.

Tratamiento farmacológico

Los medicamentos utilizados pueden variar dependiendo de la enfermedad subyacente y los síntomas presentes.

- ✓ - Analgésicos: se utilizan para controlar el dolor. Pueden ser opioides (morfina o el fentanilo) o no opioides (paracetamol o el ibuprofeno).
- ✓ - Antieméticos: se utilizan para controlar las náuseas y el vómito. (ondansetrón y metoclopramida)
- ✓ - Antidiarréicos: se utilizan para controlar la diarrea. (loperamida).
- ✓ - Antitusivos: se utilizan para controlar la tos. (codeína).
- ✓ - Broncodilatadores: se utilizan para controlar la disnea. (salbutamol).
- ✓ - Ansiolíticos: se utilizan para controlar la ansiedad. (alprazolam y clonazepam).
- ✓ - Antidepresivos: se utilizan para controlar la depresión.

Tratamiento no farmacológico

- ✓ Apoyo Emocional y Psicológico: se proporciona a través de terapia cognitivo-conductual, terapia de aceptación y compromiso, apoyo psicológico individual y grupal.
- ✓ Cuidados de Apoyo: se proporcionan a través de cuidados de enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, cuidados de higiene y apariencia.

- ✓ Apoyo Espiritual: se proporciona a través de atención espiritual, consejería religiosa, apoyo en la búsqueda de significado y propósito.
- ✓ Cuidados de Confort: se proporcionan a través de cuidados de confort terminal, cuidados de alivio de síntomas, cuidados de apoyo en la toma de decisiones.

5. OXIGENOTERAPIA

La implementación de la oxigenoterapia se basa en la evaluación individualizada del paciente y la prescripción médica.

Según la complejidad del paciente

- ✓ Oxigenoterapia facial: utiliza máscaras faciales para administrar oxígeno a concentraciones medias (5-8 litros/minuto).
- ✓ Oxigenoterapia de alto flujo: utiliza dispositivos de alto flujo para administrar oxígeno a concentraciones altas (>8 litros/minuto).

Implementación

- ✓ Utiliza un tanque de oxígeno o un concentrador de oxígeno para proporcionar el oxígeno.
- ✓ Ajusta la concentración de oxígeno según la prescripción médica y la respuesta del paciente.
- ✓ Monitorea la saturación de oxígeno y ajusta la concentración según sea necesario.

Monitoreo

- ✓ Monitorea la saturación de oxígeno (SpO₂) cada hora o según sea necesario.
- ✓ Evalúa la respuesta del paciente a la oxigenoterapia, ajustando la concentración o la técnica según sea necesario.

EVALUACIÓN

1. RECOPIACION DE DATOS INICIALES

Historia Clínica Completa:

- ✓ Recopilar información sobre la historia médica del paciente, incluyendo diagnósticos previos, tratamientos recibidos, alergias, y antecedentes familiares.

Datos Demográficos:

- ✓ Registrar la edad, género, estado civil, y datos de contacto del paciente y de sus familiares o cuidadores principales.

Entrevista Inicial:

- ✓ Realizar una entrevista con el paciente y su familia para entender sus preocupaciones, deseos y expectativas respecto al cuidado paliativo.

2. EVALUACIÓN FÍSICA

Valoración del Dolor:

Escalas de Dolor

- ✓ Utilizar escalas de dolor como la Escala Visual Analógica (EVA), la Escala Numérica de Dolor, o la Escala de Evaluación del Dolor de McGill.

Características del Dolor

- ✓ Evaluar la localización, intensidad, calidad, duración y factores que agravan o alivian el dolor.

Evaluación de Síntomas

Respiración

- ✓ Evaluar la dificultad para respirar, tos, y cualquier otro síntoma respiratorio.

Sistema Gastrointestinal

- ✓ Evaluar náuseas, vómitos, estreñimiento, diarrea y apetito.

Sistema Urinario

- ✓ Evaluar la frecuencia, urgencia y dolor al orinar.

Estado de la Piel

- ✓ Inspeccionar la piel en busca de úlceras por presión, heridas o cualquier otro problema.

Movilidad y Funcionalidad**Actividades de la Vida Diaria (AVD)**

- ✓ Evaluar la capacidad del paciente para realizar actividades básicas como bañarse, vestirse, alimentarse, etc.

Movilidad

- ✓ Evaluar la fuerza muscular, el equilibrio y la necesidad de dispositivos de asistencia.

2. EVALUACIÓN PSICOLÓGICA Y EMOCIONAL**Estado Emocional y Mental****Observación y Entrevista**

- ✓ Observar el comportamiento del paciente y realizar preguntas sobre su estado de ánimo, preocupaciones y miedos.

Apoyo Psicológico**Terapia Individual o Grupal**

- ✓ Determinar la necesidad de intervenciones terapéuticas.

Técnicas de Relajación

- ✓ Enseñar técnicas de relajación y manejo del estrés.

4. EVALUACIÓN SOCIAL

Red de Apoyo

Familia y Amigos

- ✓ Evaluar la disponibilidad y la calidad del apoyo recibido por la familia y amigos.

Recursos Comunitarios

- ✓ Identificar recursos disponibles como grupos de apoyo, voluntarios y servicios de asistencia.

Impacto Social de la Enfermedad

Relaciones

- ✓ Evaluar cómo la enfermedad ha afectado las relaciones del paciente con su entorno.

Roles y Responsabilidades

- ✓ Identificar cambios en los roles y responsabilidades del paciente y su familia.

5. EVALUACIÓN ESPIRITUAL

Creencias y Valores

Exploración de Creencias

- ✓ Hablar con el paciente sobre sus creencias religiosas o espirituales y cómo influyen en su experiencia de la enfermedad.

Deseos Espirituales

- ✓ Identificar cualquier deseo específico relacionado con prácticas espirituales o religiosas.

Apoyo Espiritual

Consejeros Espirituales

- ✓ Involucrar a líderes religiosos o espirituales según las preferencias del paciente.

Rituales y Prácticas

- ✓ Facilitar la realización de rituales o prácticas espirituales importantes para el paciente.

Tabla 6. Ficha de Evaluación CP

Ficha de Evaluación y Plan de Cuidado del Paciente Paliativo Oncológico	
Datos Personales	
Nombre del Paciente:	
Edad:	
Género:	
Estado Civil:	
Contacto del Familiar Principal:	
Diagnóstico Principal:	
Fecha de Diagnóstico:	
Historial de Tratamientos Oncológicos:	
Historia Clínica	
Antecedentes Médicos:	
Alergias:	
Medicaciones Actuales:	
Historial Familiar de Enfermedades:	
Evaluación Integral del Paciente	
1. Evaluación Física	
Síntomas Actuales:	
Dolor:	
Localización:	
Intensidad (Escala de 0 a 10):	
Calidad:	
Duración:	
Síntomas Gastrointestinales	
Sistema urinario	
Estado de la piel	
Movilidad y funcionalidad	
Observaciones	
Personal responsable	

Fuente: elaboración propia.

IMPORTANCIA QUE DESEMPEÑAN LOS FAMILIARES

Los familiares desempeñan un papel crucial en el cuidado de pacientes terminales, especialmente en el apoyo emocional y psicológico.

Apoyo emocional

Los familiares pueden brindar apoyo emocional al paciente, escuchando sus preocupaciones, validando sus sentimientos y ofreciendo consuelo y comprensión.

Entorno de terapia positiva

Los familiares pueden crear un entorno de terapia positiva en el hogar, promoviendo la relajación, la calma y la serenidad.

Comunicación cuidadosa

Los familiares deben manejar la comunicación con cuidado para no afectar negativamente el estado emocional del paciente.

Coordinación de cuidados

Los familiares pueden ayudar a coordinar los cuidados del paciente, incluyendo la gestión de medicamentos, citas médicas y servicios de apoyo.

ESTRATEGIAS Y PAUTAS

Estrategias

- ✓ **Reuniones de equipo:** Realizar reuniones periódicas para discutir el plan de cuidado y compartir información.
- ✓ **Plan de cuidado individualizado:** Desarrollar un plan de cuidado personalizado que aborde las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente. Como esta detallado en la evaluación.
- ✓ **Asignación de roles y responsabilidades:** Asignar roles y responsabilidades claras a cada miembro del equipo.
- ✓ **Educación y capacitación:** Proporcionar educación y capacitación continua para asegurar que todos los miembros del equipo estén actualizados en las mejores prácticas.
- ✓ **Apoyo emocional:** Brindar apoyo emocional a los miembros del equipo para manejar el estrés y la carga emocional.
- ✓ **Coordinación con otros servicios:** Coordinar con otros servicios y profesionales para asegurar una atención integral.
- ✓ **Revisión y evaluación:** Revisar y evaluar periódicamente el plan de cuidado y hacer ajustes según sea necesario.

Pautas

- ✓ **Comunicación efectiva:** Establecer una comunicación clara y abierta entre todos los miembros del equipo.
- ✓ **Objetivos compartidos:** Definir objetivos comunes y acordar un plan de cuidado integral.
- ✓ **Respeto y valoración:** Valorar y respetar las habilidades y perspectivas de cada miembro del equipo.
- ✓ **Trabajo colaborativo:** Fomentar la colaboración y el apoyo mutuo entre los miembros del equipo.
- ✓ **Flexibilidad y adaptabilidad:** Ser flexibles y adaptarse a los cambios en las necesidades del paciente.

CONSIDERACIONES ADICIONALES

- ❖ La participación activa de profesionales de enfermería, expertos en cuidados paliativos, pacientes y familiares es fundamental para garantizar la calidad y pertinencia del protocolo.

- ❖ Es importante realizar revisiones periódicas del protocolo para actualizarlo con base en nuevos conocimientos y mejores prácticas en el campo de los cuidados paliativos.

- ❖ La implementación efectiva del protocolo requiere de capacitación adecuada para el personal de enfermería y la disponibilidad de los recursos necesarios para su aplicación en la práctica clínica.

CONCLUSIONES

El nuevo protocolo de atención en enfermería para pacientes en cuidados paliativos tendrá un efecto transformador en la calidad de vida de los pacientes y en la uniformidad de la atención brindada. Aporta pautas claras y fundamentadas en evidencia científica para el manejo del dolor, control de los síntomas y soporte emocional y psicológico, se logrará una atención más efectiva y compasiva. Esto lo asegurará que todos los pacientes reciban cuidados de excelencia, dividen las diferencias en la atención y se mide notablemente su bienestar durante sus últimos momentos

El protocolo también beneficiará a los familiares, de los recursos y técnicas para afrontar la carga emocional. Funcionará como una herramienta formativa para los profesionales de la salud, perfeccionando sus habilidades en cuidados paliativos y protegidos prácticas en la evidencia más reciente.

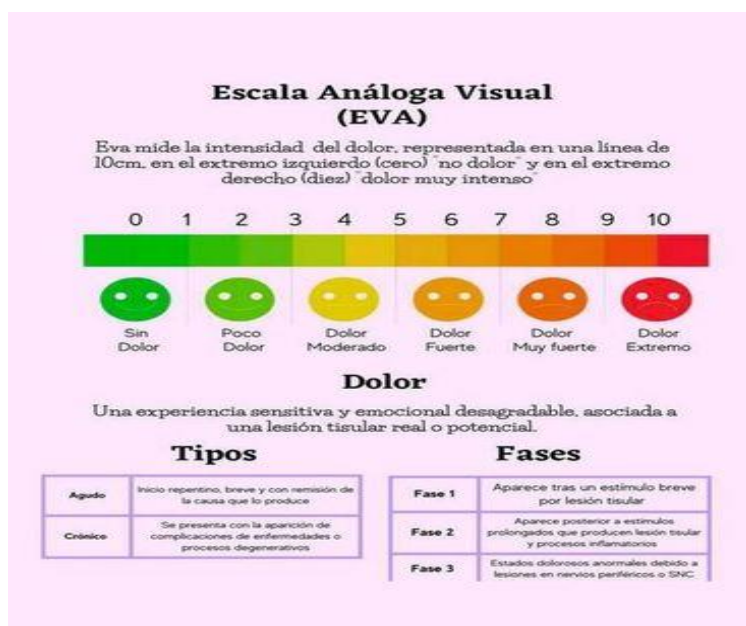
Los instrumentos de evaluación que cumplen un seguimiento continuo de la aplicación y eficacia del protocolo, facilitando y optimizaciones de los resultados concretos. La adherencia a los estándares nacionales e internacionales en la fiabilidad y aceptación del protocolo, impulsando su implementación generalizada y coherente.

BIBLIOGRAFÍA

- ❖ "Escala de Eva: una herramienta para evaluar la calidad de vida en pacientes oncológicos" (Artículo de revista) - Revista de Oncología, Vol. 20, Núm. 3, 2018.
- ❖ "La escala de Karnofsky: una herramienta para evaluar el estado funcional en pacientes con cáncer" (Artículo de revista) - Revista de Cuidados Paliativos, Vol. 15, Núm. 2, 2019.
- ❖ "La escala de Charlson: una herramienta para evaluar la comorbilidad en pacientes adultos" (Artículo de revista) - Revista de Medicina Interna, Vol. 30, Núm. 1, 2020.
- ❖ "Cuidados paliativos: un enfoque integral para pacientes con enfermedades avanzadas" (Libro) - Editorial Médica Panamericana, 2019.
- ❖ "Evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos: una revisión sistemática" (Artículo de revista) - Revista de Oncología, Vol. 22, Núm. 1, 2020.
- ❖ "La importancia de la evaluación de la comorbilidad en pacientes con cáncer" (Artículo de revista) - Revista de Cuidados Paliativos, Vol. 16, Núm. 1, 2020.
- ❖ "Guía práctica para la evaluación y manejo de síntomas en pacientes oncológicos" (Libro) - Editorial Elsevier, 2020.

ANEXOS

Ilustración 1. Escala de EVA



Fuente: <https://www.udocz.com/interest/224986/escala-analoga-visual>.

Ilustración 2. Escala de Karnofsky

Descripción	Porcentaje	Características generales
Actividad normal. Asintomático, sin evidencia de enfermedad.	100%	Capaz de realizar actividades normales y trabajar, no requiere cuidados especiales
Actividad normal; signos y síntomas leves de enfermedad.	90%	
Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos y síntomas de enfermedad.	80%	
Cuida de sí mismo, pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal.	70%	Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable
Necesita ayuda ocasional de otros, pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades.	60%	
Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes.	50%	Incapaz de su autocuidado. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. La enfermedad puede progresar rápidamente.
Incapacitado. Requiere cuidados y asistencia especiales.	40%	
Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente	30%	
Gravemente enfermo. Indicación de hospitalización. Necesita tratamiento de soporte activo.	20%	
Moribundo	10%	
Fallecido	0	

Fuente: <https://www.drrobertogarcia.com/escala-de-karnofsky/>.

Ilustración 3. Escala de Charlson.

Peso	Índice de comorbilidad de Charlson	Proxy al índice de comorbilidad de Charlson	Peso
1	Infarto de miocardio	Enfermedad del corazón	1
	Insuficiencia cardíaca congestiva		
	Enfermedad vascular periférica	Problemas circulatorios	
	Demencia	Demencia	
	Enfermedad pulmonar crónica	Problemas respiratorios	
	Úlcera gastrointestinal	Problemas digestivos	
	Diabetes mellitus	Diabetes mellitus	
	Accidente cerebrovascular	Accidente cerebrovascular	
	Enfermedad del tejido conectivo		
	Enfermedad hepática		
2	Hemiplejía	ACVA + discapacidad	2
	Insuficiencia renal moderada o severa		
	Diabetes con alguna afectación orgánica		
	Cualquier tumor	Cáncer	
3	Enfermedad hepática moderada o severa		3
	Linfoma		
6	VIH		6
	Tumor metastásico		

ACVA: accidente cerebrovascular agudo

Fuente: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656711002198>.

Anexo 2. Entrevista (preguntas)



PUCE TEC

TÉCNICO SUPERIOR EN ENFERMERÍA

Entrevista dirigida a los profesionales médicos especialistas

Objetivo: Recabar información sobre protocolo de enfermería y cuidado a pacientes paliativo

Nombre:

Título:

Especialización:

Lugar de trabajo:

Registro de identificación:

Indicaciones:

Conteste con toda sinceridad a cada una de las preguntas que se plantea en el cuestionario.

Cuestionario

1. ¿Cómo evalúa las necesidades físicas y psicosociales de un paciente con enfermedad crónica o terminal?

.....

2. ¿Qué estrategias utiliza para manejar el dolor y otros síntomas en estos pacientes?

.....
.....
.....

3. ¿Cómo colabora con otros profesionales de la salud para brindar una atención integral a estos pacientes?

.....
.....
.....

4. ¿De qué manera considera que los familiares puedan aportar en el cuidado del paciente terminal?

.....
.....
.....

5. ¿Cuál es el síntoma por el que más acuden los pacientes paliativos a una atención medica e implica motivo de internación hospitalaria?

.....
.....
.....

Gracias por su colaboración