



**Nombre de alumno:** Lidia Lizeth López López  
Yovani Leticia Aguilar López

**Nombre del profesor:** Marcos Jhodani Argüello Gálvez

**Nombre del trabajo:** Importancia de los cuidados  
Paliativos en pacientes terminales

**Materia:** Seminario de Tesis

**Grado:** 8vo. "C"

Comitán de Domínguez Chiapas a 11 de abril de 2021.

## **TEMA DE INVESTIGACION**

**“CUIDADOS PALEATIVOS EN PACIENTES TERMINALES”**

## **PLANTAMIENTO DEL PROBLEMA**

La primera impresión del paciente que recibe notificación de su padecimiento podría llegar a marcar la decisión del paciente en varios aspectos como las expectativas que tenga ante el seguimiento del proceso tanto terapéutico como médico, lo cual podría lograr una falta de cooperación del enfermo terminal ante dicho tratamiento, lo que haría el trabajo del cuidador paliativo, del psicólogo, del psiquiatra y de las enfermeras aún más difícil, es por esto que pretendemos saber hasta dónde puede llegar a afectar esta noticia al paciente y a los colaboradores del sector salud.

El nombre de cualquier enfermedad terminal puede llegar a ser para muchas personas sinónimo de muerte, por lo que es tan importante determinar la forma en la que el médico confirme el diagnóstico con su paciente, ya que no se habla de una enfermedad curable sino de una enfermedad terminal en la mayoría de los casos, lo que lo hace aun más controversial para el especialista que dará dicha noticia.

Como profesional de la salud debemos evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social, para que los cuidados paliativos sean eficaces para eso es necesario incluir a la familia y recurrir a recursos disponibles de la comunidad, los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a enfermedades que amenazan con la vida, estos cuidados se deben otorgar desde el momento que es diagnosticado, en el curso de la enfermedad hasta los últimos días de vida, mitigando dolor y otros síntomas. El personal de salud son clave fundamental para ayudar al paciente a superar cada una de estas etapas que conlleva a su muerte digna, lamentablemente en la actualidad la práctica de los cuidados paliativos no es enfocado al 100%.

Estos cuidados son administrados por un equipo multidisciplinario conformado por médicos, enfermeros, dietistas, farmacéuticos, asistentes sociales, fisioterapeutas y otros especialistas. También se ve reflejado en el aspecto cultural porque hace que los pacientes acepten la muerte como un proceso natural de la vida y no como un tratamiento frustrado. Es muy importante saber que los cuidados paliativos ni alargan ni acortan la vida, simplemente alivian el sufrimiento del paciente terminal.

Hace años atrás los pacientes terminales tenían una hospitalización tradicional pero no reflejaba mejora en la calidad de vida de estos enfermos y su grupo familiar, sino todo lo contrario muchas veces las empeora, de ahí la importancia de tener equipos de cuidados paliativos.

Son aplicables tempranamente para comprender y manejar el avance de la enfermedad del paciente.

La comunicación no verbal en el área de cuidados paliativos es tan importante como la comunicación verbal pues en fases últimas de la enfermedad el paciente es aún más vulnerable y sensible a todo tipo de información, lo que hace aún más inquietante la relación médico- paciente. Es importante sin duda la educación previa del médico pues como propone George Engel en su modelo psicosocial, que el médico no solo cuente con conocimiento científico y destrezas técnicas, sino también con conocimientos de disciplinas sociales, humanísticas y de comunicación personal, pues eso favorecería la comunicación en la relación médico- paciente. Ahora bien, en los últimos años de tantos avances médicos

¿Cuáles han sido las prioridades de desarrollo, técnicas o humanísticas?

¿Qué importancia le han dado al acercamiento emocional entre el médico y el paciente?

¿Se ha logrado un trabajo completo para lograr que el enfermo en fase terminal muera dignamente?

Son puntos importantes que se necesitan retomar.

## **PREGUNTA DEL PLANTEAMIENTO**

¿Cuál es la importancia de los cuidados Paliativos en pacientes terminales?

## **OBJETIVOS**

### **GENERAL**

Conocer las complicaciones de no darle la importancia a los cuidados paliativos en pacientes terminales.

### **ESPECÍFICOS**

- Dar a conocer la importancia de los cuidados paliativos
- Conocer el número de incidencias en Chiapas
- Investigar por qué no se cumplen con estos cuidados
- Dar a conocer formas de trabajo para realizarlo en un campo clínico
- Hacer conciencia al personal de salud sobre la importancia de aplicar este procedimiento a los pacientes terminales

## JUSTIFICACIÓN

### IMPORTANCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES TERMINALES

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus parientes, cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal.

Se estima que anualmente cuarenta millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo y medio. Actualmente, a nivel mundial tan solo el 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. La falta de formación y de consientización sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a estos cuidados.

La necesidad de esta área seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población. Una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud. (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Según las estadísticas confirman que el porcentaje realizado de los cuidados paliativos no superan ni el 20% lo cual es de suma importancia tratar y sensibilizar al personal de salud ante el sufrimiento del paciente y de sus familiares, buscando estrategias de mejora en este ámbito.

Los cuidados paliativos están reconocidos ampliamente en el contexto del derecho humano a la salud; deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del paciente.

Diversas enfermedades requieren cuidados paliativos. la mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como: Enfermedades cardiovasculares 38,5%, cáncer 34 %, enfermedades respiratorias crónicas 10,3%, sida 5,7% y diabetes 4,6%. Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa, por ejemplo; insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos. (OMS, 2010).

Durante la estancia en clínicas y hospitales es muy frecuente encontrarse con este tipo de situaciones, por parte del personal médico y enfermero, lo cual nos da a conocer las carencias en preparación y práctica de estos cuidados lo cual afecta de manera directa o indirecta al paciente y sus familiares.

Según un estudio de 234 países, territorios y regiones realizado en 2011, los servicios de asistencia paliativa solo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42% de los países carecía de ese tipo de servicios, y un 32% adicional solo contaba con servicios de asistencia paliativa aislados. (OMS, 2020).

Observamos que la gran mayoría de los países no cuentan con los servicios de asistencia paliativa lo que nos hace pensar en el sufrimiento y dolor del paciente en etapa terminal y la falta de información de parte del personal de salud, paciente y parientes.

Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. El 25% de todas las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida, presentando además costes muy elevados. Por diversas razones, entre las que destaca una orientación predominantemente curativa de la medicina actual y una limitada formación en cuidados paliativos, la atención estándar recibida por los enfermos en fase terminal no alcanza el grado de desarrollo necesario. Se ha evidenciado la coexistencia de situaciones de encarnizamiento y de abandono terapéutico.

Existe una demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas. Las prioridades de los pacientes son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares. Sus objetivos fundamentales son:

- 1) Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- 2) Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- 3) Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

Todos los profesionales sanitarios deben proporcionar cuidados paliativos a los enfermos a los que atienden, tanto a nivel domiciliario como hospitalario.

El nivel de atención primaria tiene un papel central en la atención integral a nivel comunitario.

#### ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD, 2007 19 CUIDADOS PALIATIVOS 25/6/07 13:17

Existen evidencias de los beneficios de la coordinación con equipos de cuidados paliativos.

En España se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de cuidados paliativos como respuesta a la gran demanda y al creciente interés del sistema sanitario para responder a la misma. No obstante, mejorar la accesibilidad a los cuidados paliativos de todos los pacientes que lo necesiten y la calidad de la atención recibida sigue siendo uno de los retos de la atención sanitaria.

Entre los puntos críticos destaca la heterogeneidad de recursos entre las distintas Comunidades Autónomas, una cobertura paliativa específica reducida en pacientes con cáncer y aún menor en enfermos no oncológicos y, en consecuencia, intervenciones a veces tardías de los equipos de cuidados paliativos. En relación con los pacientes pediátricos, oncológicos y no oncológicos, la cobertura paliativa específica en domicilio es prácticamente inexistente.

El término cuidados paliativos hace referencia a toda una filosofía cálida y humanista de atención a enfermos y familias. Además, una concepción moderna de los cuidados paliativos implica sólidas bases organizativas, docentes e investigadoras.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud pretende contribuir a la garantía del derecho al alivio del sufrimiento, con una respuesta equitativa y eficaz del sistema sanitario. El consenso y puesta en común de las experiencias y buenas prácticas de cuidados paliativos en las distintas Comunidades Autónomas (CC.AA.) es una garantía para lograr los objetivos propuestos.

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO TEÓRICO**

#### **II.I Definición**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el «cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial». Destacaba que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Posteriormente, la OMS ha ampliado la definición de cuidados paliativos: «Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales»

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

Los objetivos mencionados se sustentan en tres pilares fundamentales, como son: Comunicación, Control Sintomático y Apoyo Familiar. Permitiendo que el paciente este con el menor número de molestias, en un ambiente relajado; animado y apoyado, que tanto paciente como familia y equipo asistencial, puedan hablar con facilidad de la enfermedad, su pronóstico y dejarle finalizar cuestiones inconclusas.

La ética de los cuidados paliativos es la de la medicina general, la de preservar la vida y aliviar el sufrimiento. Cuando preservar la vida se vuelve imposible, el alivio del sufrimiento es lo que adquiere gran importancia.

Según Beauchamp y Childress, (1983), los cuatro principios éticos

fundamentales son:

- Respetar la autonomía del paciente.
- Beneficencia (hacer el bien).
- No maleficencia (no dañar).
- Justicia (distribución y disponibilidad equitativa de los recursos).
- Todos ellos son aplicables a los fundamentos de:
  - Respeto por la vida
  - Aceptación de la inevitabilidad de la muerte.
  - Y teniendo en cuenta que:
    - El potencial beneficio de un tratamiento debe ser balanceado con su potencial riesgo.
    - Cuando los tratamientos para mantener la vida pesan más que los beneficios potenciales, se puedan suspender tales tratamientos y proporcionar consuelo y confort.
    - Las necesidades individuales deben estar balanceadas con la sociedad.

El conocer y respetar las necesidades, derechos del paciente terminal, permite que este sea activo ante su propia muerte. El acompañamiento con competencia y amor al paciente terminal, constituye hoy un reto para los profesionales de la salud, las instituciones y la sociedad. (OMS)

Si bien cada necesidad del paciente será basada en cuanto a su enfermedad y como lo antes mencionado es de gran utilidad el manejo adecuado de los cuidados paliativos en los pacientes en fase terminal, con la OMS trabajar con este proceso es un gran reto ya que no cuentan con personal capacitado en cuanto a los temas y a su vez la falta de implementación de la misma, es por ello el interés de trabajar con este tema, ya que es más una necesidad el poder brindarle los servicios de calidad a los pacientes que por ende estén en esa fase.

## **CAPITULO II**

### **MARCO TEORICO**

#### **II.II ETIOLOGIA**

La evolución de los Centros para enfermedades terminales y Cuidados Paliativos modernos comenzó en Inglaterra. Cicely Saunders fue consciente de las carencias en los cuidados hospitalarios que experimentaban los pacientes incurables antes de morir. Fue la primera especialista en el manejo de síntomas de pacientes moribundos e inició en Gran Bretaña el Movimiento “Hospice” que suponía un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse a una gran variedad de síntomas y al sufrimiento que experimentan los enfermos terminales. Este movimiento nació en St Christopher’s Hospice en Londres y posteriormente se extendió por todo el mundo. Fue una ferviente defensora de la muerte con dignidad, oponiéndose a la eutanasia y argumentando que la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todo el mundo tiene derecho. Su convicción fue: “Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad.

Revista Digital Universitaria, 10 de abril 2006; Volumen 7, Número 4; ISSN: 1067-6079

#### **II.I.II EPIDEMIOLOGIA**

En promedio, 72% de todos los fallecimientos acaecieron en personas mayores de 65 años. Los aspectos epidemiológicos de la mortalidad son similares en casi todos los países desarrollados y las causas predominantes de muerte son las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, cambio extraordinario desde el comienzo del siglo XX (1900) en que las cardiopatías originaban, en promedio, 8% de todos los fallecimientos, y el cáncer, menos de 4% de ellos. En 2006, año en que se pudo contar con datos recientes, menos de 1% de todos los fallecimientos.

Ezekiel J. Emanuel

## **CAPITULO II**

### **MARCO TEORICO**

#### **II. IV SUSTENTO TEÓRICO**

Estrategias se despliegan en objetivos generales y específicos, con sus correspondientes recomendaciones técnicas. Además, se incluye un epígrafe de ejemplos de buenas prácticas desarrolladas en el contexto español y que han demostrado su eficacia y efectividad. Finalmente, aclarar que el orden en el que las líneas estratégicas se presentan viene dictado por la pertinencia teórica del enfoque de la planificación sanitaria y la coherencia interna de la Estrategia.

Disponer de un plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales sanitarios de atención primaria y especializada implicados basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales de los pacientes que han sido identificados como enfermos en fase avanzada/terminal.

##### **II.IV.I ANALISIS DE LA SITUACION**

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Cada encuentro terapéutico entre los profesionales sanitarios y estos pacientes en

cualquier nivel asistencial deberá ocuparse de los síntomas físicos, de los problemas emocionales, sociales y espirituales.

## II.IV.II ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN

Ubicación en el lugar idóneo de atención. Así mismo, se requerirá una exquisita atención durante el periodo agónico y una disponibilidad para el acompañamiento a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario.

### Necesidades al final de la vida

El tratamiento paliativo tiene como objeto mantener o mejorar la calidad de vida del enfermo que padece una enfermedad incurable. Los cuidados deben estar basados en la necesidad, y orientados al alivio del sufrimiento. Entre las características del modelo de atención propuesto en el documento Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos se cita la «integralidad», entendiéndola como tal la que cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales. El abordaje multidimensional fue definido inicialmente en los años sesenta por Cicely Saunders, al describir el concepto de dolor total, y fue adoptado posteriormente en los informes de la OMS, siendo considerado el mejor modelo para la atención integral, ya que hace hincapié en la propia percepción del paciente sobre su proceso de enfermedad.

En este contexto, la familia y el entorno social inmediatos han sido considerados desde un principio como parte de la unidad a tratar. De hecho, el domicilio es el lugar donde los pacientes en fase terminal pasan una mayor parte del tiempo, y allí los familiares prestan hasta el 80-90% de los cuidados. Probablemente por este motivo, los cuidadores presentan mayor morbimortalidad, y deben ser tanto dadores como receptores de cuidados.

## **II-IV.III DIMENSIONES DE LA ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL.**

Manejo de la enfermedad (valoración de la enfermedad).

- Historia oncológica/no oncológica (ingresos previos).
- Diagnóstico principal.
- Valoración pronóstica. — Comorbilidad: diagnósticos secundarios.
- Grado de conocimiento del paciente de la enfermedad. Información/conocimiento.
- Alergias, efectos secundarios medicamentosos, efectos adversos.
- Hábitos tóxicos (tabaco, alcohol, otros).
- Medicación: habitual/específica/sintomática.

## **NECESIDADES FÍSICAS**

Repercusión funcional de los síntomas.

- Estado cognitivo, nivel de conciencia.
- Función autónomo/a, dependiente (motor Æ movilidad, excreción, ingesta / sentidos Æ oído, vista, gusto, tacto, olfato / psicológico descanso / sexual.
- Ingesta de líquidos y alimentos.
- Dolor y otros síntomas (cardiorrespiratorios / gastrointestinales (náuseas, vómitos, intolerancias alimentarias, estreñimiento) / condiciones de la boca (sequedad, mucositis) / condiciones de la piel (sequedad, prurito, rash, nódulos) / generales agitación, anorexia, caquexia, astenia, debilidad, hemorragia, somnolencia, derrame pleural, ascitis, fiebre, escalofrío-distermia, incontinencia, insomnio, linfedema, mioclonias, prolapsos, sudoración, síncope, vértigo.

- Úlceras.
- Hábitos tóxicos: tabaco, alcohol.

## **PSICOLÓGICAS**

Experiencias, personalidad previa.

- Información: qué sabe y qué quiere saber el paciente.
- Adaptación: estado de ánimo, cómo respondió al diagnóstico y a la situación de terminalidad, necesidades de comunicación, autoimagen, sentimientos de culpa.
- Expectativas: en cuanto a la enfermedad, en cuanto a la calidad de vida. Motivación.
- Cómo percibe el paciente el apoyo familiar/social (sufrimiento, escaso...).
- Facilidad de acceso a atención psicológica especializada.

## **SOCIALES**

Valores, creencias.

- Valoración por personal específico (trabajo social) para todos los pacientes por protocolo.
- Relaciones afectivas: rol social, aislamiento, conflictos familiares y/o con la comunidad, dinámica familiar.
- Materiales/prácticas: recursos, vivienda, ambiente confortable, testamento.
- Socioeconómico: necesidades laborales (trabajo-paro), asegurar recursos para el paciente/familia.

- Socioculturales: ocio, actividades sociales, continuar con su vida habitual, reconocer valores y creencias.
- Cuidados: actuales y prever necesidades futuras (asegurar continuidad de cuidados).
- Familiares: permisos laborales para realizar los cuidados del paciente, ayuda social para realizar los cuidados.
- Seguridad, entorno comfortable.

### **NECESIDADES DEL ENFERMO EN LA AGONIA**

- Control de síntomas: disnea, ansiedad, dolor, delirio, miedo, debilidad.
- Cuidados de confort.
- Comunicación, hablar, ser escuchado.
- Tener en cuenta dónde quiere que se realice la atención y acompañamiento, necesidad de saber las posibilidades.
- Saber quién le va a acompañar y cuidar, necesidad de los cuidadores de que también se les cuide.
- Cierre de la vida (ejemplo: completar los negocios, cerrar las relaciones, despedirse).
- Donaciones (ejemplo: objetos, dinero, órganos, recuerdos-ideas).
- Pacto / adaptación en las decisiones, recursos.
- Saber la gravedad.
- Resolución de asuntos pendientes legales, económicos, legados-herencias, conflictos previos (personales-espirituales).
- Últimas voluntades: tratamientos, sedación, qué hacer con el cuerpo, asistencia espiritual.

## **NECESIDADES DE LA FAMILIA DURANTE LA AGONÍA**

- Percepción del control de la situación por sanitarios.
- Continuidad asistencial y en las decisiones.
- Accesibilidad al recurso adecuado.
- Anticipación de problemas/situaciones: aparición de síntomas/decisiones/agotamiento-duelo.
- Sensación de control-seguridad y entrenamiento: en cuidados/en manejo de síntomas medicación/información- escrita.
- Explicar los porqués y las causas y posibles desenlaces.
- Cómo saber que se está muriendo. Seguimiento de la agonía.
- Facilitar despedidas: espacios para expresión emocional = tiempo específico.
- Entrenamiento en burocracia de la muerte.
- Anticipación y manejo de cambios psicológicos en las últimas horas de la vida.
- Herencias.

## **DUELO Y PÉRDIDAS**

Paciente

- Recuperar las pérdidas físicas, emocionales, rol...
- Soporte: espacio para ser escuchado.
- Soluciones y alternativas.
- Adaptación a las pérdidas físicas, emocionales, rol...

## Familia

- Accesibilidad de profesionales.
- Soporte emocional (escucha, compañía).
- Saber si es normal lo que están viviendo.
- Orientación para superar, sobrellevar la pérdida.
- Tiempo / «baja» aspectos laborales.
- Aspectos legales (herencias, tutelas...).
- Revisar los últimos días y las decisiones que se tomaron.
- Prevención del duelo patológico.

## ETAPAS DE DUELO

- negación
- ira
- negociación
- depresión
- aceptación

## ASPECTOS EMOCIONALES

El impacto emocional, la preocupación y/o el sufrimiento del enfermo son también elementos claramente distintivos de la situación y tienen una evolución oscilante a menudo descompensada. Los pacientes presentan habitualmente niveles altos de distrés emocional, cuyo reconocimiento y tratamiento puede ser difícil.

Enfrentarse a un diagnóstico de cáncer, al proceso de la enfermedad, a un pronóstico de incurabilidad y al hecho de morir son, sin duda, acontecimientos difíciles de afrontar que suelen provocar un gran impacto psicológico y enorme sufrimiento. En estas situaciones emerge un intenso flujo de emociones y sentimientos que, por su dificultad en el manejo, pueden dar lugar a una desestructuración emocional no sólo en el enfermo, sino también en la familia. La intensidad del sufrimiento emocional o la complejidad de su manejo hacen necesaria una adecuada atención psicológica tanto del paciente como de la familia.

### **ATENCIÓN A LA FAMILIA**

Uno de los principios fundamentales de los cuidados paliativos es la consideración del paciente y la familia como una unidad de atención. La familia y el entorno próximo al paciente presentan múltiples necesidades y, al mismo tiempo, participan activamente en el cuidado de sus seres queridos, particularmente en el domicilio.

### **AUTONOMÍA DEL PACIENTE**

La autonomía del paciente es, tradicionalmente, uno de los cuatro principios básicos de la bioética, base de la deontología médica y asunto clave en el contexto de una buena práctica sanitaria. Según un documento firmado por la Organización Médica Colegial, en las fases terminales, los principios y objetivos fundamentales de la atención son los de promover la máxima calidad de vida, dignidad y autonomía a los enfermos.

## **DERECHO A SER INFORMADO**

Como ya se ha definido, la Ley General de Sanidad estableció en su artículo 10.º el derecho a que el paciente y sus familiares recibieran «información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento».

## **DERECHO A PARTICIPAR EN EL PROCESO DE ATENCIÓN**

El derecho a la participación en el proceso de atención se relaciona directamente con el derecho a la información descrito en el punto anterior.

## **CAPÍTULO III**

### **MARCO METOLÓGICO**

#### **CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES TERMINALES**

Esta investigación trata de conocer el perfil sociodemográfico del cuidador principal y del paciente en fase terminal de su enfermedad, información que tiene sobre cuidados y dudas que van surgiendo y su satisfacción con la misma. En ella también tratamos de explorar, sus experiencias, problemas y necesidades, con el fin de brindar un apoyo a aquellas personas que sin ser cuidadores profesionales puedan hacerse cargo del paciente en su hogar, ya sean familiares o cuidadores contratados ajenos a la familia. Puede resultar interesante conocer la información que reciben de médicos, enfermeros y otros familiares. Consideramos también importante valorar su calidad de vida, así como el impacto sobre su salud, que de alguna manera pueda afectar y condicionar la atención al enfermo.

#### **TIPO DE ESTUDIO**

- No experimental
- Transversal
- Descriptiva

#### **UNIVERSO**

- Enfermeras del hospital de la mujer de Comitán de Domínguez, en el cual se investigará si son proporcionados los cuidados paliativos en el periodo comprendido marzo-julio

## **MUESTRAS**

- 30 enfermeros de diferentes áreas con las que cuenta el “hospital de la mujer materno-infantil”.

## **TIPO DE MUESTREO**

- Por cuota
- No probalístico por conveniencia

## **CRITERIOS**

- Criterios de inclusión: enfermeras que se encuentran en el momento de la aplicación de las encuestas y quieran contestar en los servicios asignados.
- Criterios de no exclusión: personal de enfermería que se nieguen a participar y a contestar el cuestionario
- Criterios de exclusión: enfermeras que no se encuentren en los servicios asignados, por distintas causas.
- Criterios de eliminación: se eliminarán todos aquellos cuestionarios que no sean completamente contestados.

## **MODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

El modo de recolección se realizará en dos partes mediante la utilización del cuestionario y la guía de observación directa que se aplicará para el personal de enfermería.

## **PROCEDIMIENTO**

La investigación se realizará en un periodo comprendido de marzo a julio de 2021, en el hospital de la mujer.

Se identificará al personal de enfermería de los diferentes servicios, se presenta el personal encuestador, planteándole el objetivo y solicitándole que conteste el cuestionario, dando tiempo necesario para su correcta contestación.

Al finalizar se le explicara que el resultado obtenido de esta investigación ayudara para el crecimiento profesional en el personal de enfermería.

## **CONDICIONES ÉTICAS**

Los aspectos éticos de un proyecto de investigación están inmersos desde su concepción y formulación de las preguntas hasta la publicación y difusión de los resultados.

Durante la investigación dentro del hospital general de la mujer, se tendrán presentes los principios éticos:

- Confiabilidad ya que la investigación se realizará su función prevista sin incidentes por un periodo de tiempo específico y bajo condiciones indicadas.

- Confidencialidad ya que será información obtenida con fines de investigación variables determinadas
- Responsabilidad: ya que cuando se asume dicho papel de investigador, asumen responsabilidades con uno mismo, con los pacientes y con los sujetos de investigación, con la comunidad académica, con la sociedad.

## **RECURSOS**

- Recursos humanos:
  - Personal de enfermería del hospital general de la mujer
  - Investigadora 1: yovani leticia aguilar López
  - Investigadora 2: Lidia Lizeth Lope López
  - Asesor: marcos jhodani Gálvez
  - Servicios del hospital (áreas con la que cuenta).
- Recursos materiales
  - Hojas
  - Cuestionario
  - Guías de observación
  - Lápices
  - Tiempo
- Recursos financieros
  - Efectivo aproximado de \$2500.00

## FUENTES

- <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_18-bibliografia-general-recomendada](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_18-bibliografia-general-recomendada).
- K. Boyd, M. Scott.  
Recognising and managing key transitions in end of life care.  
BMJ, 341 (2010), pp. c4863
- O'Mahony S, McHenry J, Blank AE, Snow D, Eti Karakas S, Santoro G, Selwyn P, Kvetan V.  
Palliat Med. Marzo de 2010; 24 (2): 154-65. doi: 10.1177 / 0269216309346540. Epub 2009 13 de octubre. PMID: 19825893
- <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-pacientes-que-reciben-atencion-sanitaria-S1134248X14001104>
- <https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/cuidadospaliativos.pdf>
- [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf)
- [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272018000300321](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272018000300321)
- ley general de salud
- MC VAN B. (2003) "paciente terminal y muerte" editorial dayma España
- organización panamericana (2002) cuidados paliativos: guías para el manejo clínico.
- revista de derecho privado. n°18 2010. 20-22.
- revista digital universitaria. volumen 7 numero 4.
- luckman j (2000) "cuidados de enfermería" edit. mac graw hill unteramericana vol. 1 1901-1901-19017.

### CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES	ENERO					FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO					JUNIO				JULIO				
	1ºs	2ºs	3ºs	4ºs	5ºs	1ºs	2ºs	3ºs	4ºs	1ºs	2ºs	3ºs	4ºs	1ºs	2ºs	3ºs	4ºs	1ºs	2ºs	3ºs	4ºs	5ºs	1ºs	2ºs	3ºs	4ºs	1ºs	2ºs	3ºs	4ºs	5ºs
elección del tema										■																					
planteamiento del problema											■																				
elaboración de los objetivos												■																			
Justificación												■																			
elaboración de hipótesis														■	■																
corrección de tesis										■	■	■	■	■	■	■															
elaboración de marco teórico												■	■																		
revisión de bibliografías										■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
definición de variables																		■	■												
elaboración de cuestionario																				■											
prueba piloto																				■	■										
realización de cuestionario																							■	■							
interpretación de datos																									■						
elaboración de conclusiones																									■						
revisión de tesis																											■	■			

