



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA**

---

---

**SEDACIÓN PALIATIVA APLICADA EN EL PACIENTE  
CON ENFERMEDAD PROGRESIVA (CÁNCER):  
UNA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA**

# **TESINA**

**PARA OBTENER EL GRADO DE:  
LIC. EN ENFERMERIA**

**PRESENTA:**

**PLE. DURAN ROMAN GABRIELA SARAI**

**N.C 312184238**

**DRA. MARIA VICTORIA FERNANDEZ GARCIA**

**DIRECTORA DEL TRABAJO**

**Cd.Mx. Mayo, 2022**





Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## Contenido

1.	INTRODUCCION	6
2.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
2.1	CONTEXTO DE LAS ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES	8
3.	OBJETIVOS	11
4.	CUIDADOS PALIATIVOS	13
4.1	HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	13
4.2	EL CONTEXTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	17
4.2.1	ATENCIÓN INTEGRAL	17
4.2.2	MANEJO DEL DUELO	20
4.2.3	NIVELES DE ATENCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS	22
4.3	CAPACIDAD FUNCIONAL	24
4.4	INTEGRACION DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA EVOLUCIÓN DE ENFERMEDAD PROGRESIVA	25
4.5	DOLOR	26
4.6	MANEJO DE SÍNTOMAS	27
4.7	SÍNTOMA REFRACTARIO	30
4.8	VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS	31
4.9	MEDICAMENTOS UTILIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS	32
5	SEDACION PALIATIVA.	35
5.1	CALIDAD DE VIDA EN FASE TERMINAL	36
5.1.2	CRITERIOS DE TERMINALIDAD DEL PACIENTE FUERA DE EXPECTATIVA CURATIVA	38
5.1.3	CRITERIOS PARA LA APLICACIÓN DE LA SEDACIÓN PALIATIVA	39
5.1.4	EL PROCESO DE INICIO DE SEDACIÓN PALIATIVA	40
5.1.5	MEDICAMENTOS UTILIZADOS EN SP	41
5.1.6	MUERTE DIGNA	43
6	ASPECTOS LEGALES EN LA SEDACION PALIATIVA	47
6.1	ASPECTOS LEGALES A NIVEL MUNDIAL	47
6.2	ASPECTOS LEGALES EN MEXICO	47
6.3	LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA	48
6.4	CONSENTIMIENTO SUBROGADO	50
6.5	HABILITACIÓN LEGAL DEL RETIRO DE MEDIDAS DE SOPORTE VITAL	51
6.6	ARTÍCULOS CONSTITUCIONALES EN DERECHO A LA SALUD RELACIONADOS CON LA SEDACION PALIATIVA	52

6.7	CONSIDERACIONES JURÍDICO CONSTITUCIONALES EN MÉXICO EN LA SEDACION PALIATIVA	53
7.	SEDACIÓN PALIATIVA: IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA	55
7.1	ASPECTOS BIOETICOS EN LA SEDACION PALIATIVA	55
7.2	FORMACION DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERIA EN CUIDADOS PALIATIVOS,	56
7.3	PERSPECTIVA DISCIPLINAR DE SEDACION PALIATIVA	59
7.4	CONSIDERACIONES DE SALUD EMOCIONAL Y MENTAL DE LOS PROFESIONALES EN EL CONTEXTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	60
7.4.1	FATIGA POR COMPASIÓN	62
7.4.2	ANGUSTIA MORAL	64
7.4.3	SÍNDROME BURNOUT	65
8.	CONCLUSIONES	67
9.	ANEXOS	86

Para las personas que aún tengo la fortuna de tener a mi lado y para las que ya no están  
conmigo:

A Los que Físicamente no se encuentran, pero si en mis pensamientos y en el corazón, sé que si hubiera tenido la oportunidad de brindarles un cuidado paliativo lo habría hecho sin dudarlo, en algún momento nos volveremos a reunir y aunque ya no puedan estar físicamente, fueron pilares importantes para encontrarme en este camino, formando parte de mi historia y ahora me han hecho ver la importancia de brindar cuidados al final de la vida, los llevo siempre conmigo.

Mis padres que siempre se encontraron en los éxitos y aún más en los fracasos, me enseñaron la lucha constante por los sueños, a levantarme cuando me sentía rendida, el esfuerzo, amor y valentía que forman parte de valores fundamentales en mi vida; Me dieron la motivación necesaria para seguir cuando creía que no podía más, el día de hoy espero llenarlos de orgullo, pero no más del orgullo que siento yo por ser su hija, los amo por siempre.

A dos personas que esta vida me regalo y que me han enseñado la paciencia, trabajo en equipo, amor y amistad, una de ellas me permitió sentirme su ejemplo a seguir; Hoy me brindan la mayor felicidad de mi vida: un pedacito de dos, el día que leas esto quiero que sepas que tu llegada me hace querer ser mejor persona y que tus papás me hacen la mujer más feliz del mundo.

A ti que me enseñas el día de hoy que el amor muchas veces no es suficiente, pero con dedicación y el esfuerzo diario si lo es, gracias por hacerme creer; Que esta vida permita que los colibríes y los botones de flor dorada no dejen de existir mientras tu estes conmigo.

A mi asesora que me enseñó durante mi formación académica la pasión por la investigación y ver a la enfermería como una oportunidad para llevarla a cabo, a darme cuenta que podía dar lo mejor de mi cada día profesionalmente y un último esfuerzo por mejorar siempre un poco más y aunque no sea fácil debemos dar siempre lo mejor: GRACIAS. las personas que amamos las llevamos siempre en el corazón

**SEDACIÓN PALIATIVA APLICADA EN EL PACIENTE  
CON ENFERMEDAD PROGRESIVA (CÁNCER):  
UNA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA**

## 1. INTRODUCCION

Dentro de los múltiples campos de desarrollo para los profesionales de enfermería se encuentra el de los Cuidados Paliativos (CP) que se brindan para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. En los CP se encuentra la sedación paliativa (SP), en esta se busca ayudar al paciente a bien morir implementando procedimientos que reduzcan el nivel de consciencia y percepción de sensaciones que pueden llegar a ser dolorosas o molestas, por medio de fármacos [1]. En general, la sedación paliativa en México es un tema poco abordado profesionalmente y socialmente por desinformación entorno a estos procedimientos; la vida es un derecho y no una obligación, podemos evitar sufrimientos insoportables, en una enfermedad fuera de expectativa de curación con un CP.

La SP aún suele no aplicarse en todas las instancias de salud en México por motivos como: falta de interés por la preparación académica especializada de los profesionales, escasez de recursos o ausencia de servicios hospitalarios que estén adecuadamente equipados para llevar a cabo estos cuidados.

La participación del personal de enfermería es fundamental debido al contacto frecuente y cercano que tiene con los pacientes y sus familias en cualquier nivel de atención, incluso con los pacientes ambulatorios que acuden para continuar con sus tratamientos farmacológicos, realiza actividades e intervenciones que requieren de una preparación profesional en cuidados paliativos y una eficaz comunicación entre paciente-familia-profesionales de la salud, para que los pacientes puedan expresar con libertad sus deseos que les brinden tranquilidad y ayuden al bien morir, y a los familiares a disminuir el miedo, incertidumbre y ansiedad frente a lo desconocido.[2]

Es muy importante la comunicación, humanización, preparación y adquisición de conocimiento por parte de enfermería que se centran en proporcionar cuidados por un tiempo no establecido, pueden ir desde pocos días hasta muchos meses según cada situación del paciente y sus enfermedades de base, requiriendo entonces que los cuidados sean integrales, no solamente se demuestra el conocimiento científico y técnico, sino competencias emocionales y humanas, que son propias del gremio.[3]

Al final de la vida cuando los medios curativos ya no son posibles es parte esencial de la práctica de enfermería cubrir los requerimientos de las necesidades fisiológicas como: baño, vestido, alimentación, eliminación, termorregulación y confort por mencionar algunas, entonces involucrarse emocionalmente es inevitable. [4]

Enfermería se caracteriza por establecer un juicio clínico y respetar las preferencias del paciente en cuanto a sus cuidados y no dar por establecido un paquete básico de cuidados [5] intentando en todo momento brindar un cuidado de calidad, procurando la comodidad y trato digno mientras la persona se encuentre viva, así como en el final de la misma, procurar un trato digno para el cadáver y con la familia, por lo que resulta de manera importante establecer: abogacía y desarrollo de habilidades que le permitan analizar y resolver diversos puntos de opinión[6]

Entre mayor formación exista profesionalmente respecto a los cuidados paliativos mayor calidad y calidez se alcanza en el cuidado al final de la vida, debido a que además de conocimientos, se requieren desarrollar actitudes y habilidades emocionales que en conjunto podrán lograr un cuidado más empático y por ende más humano.[7]



## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### 2.1 CONTEXTO DE LAS ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES

De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) más de 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, debido al incremento de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) como diabetes, enfermedades cardiovasculares, renales, respiratorias, cáncer y al aumento en la población adulta mayor [8]. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos menciona la existencia de un aumento gradual de prevalencia de enfermedades crónicas y el avance en el desarrollo de tratamientos de las enfermedades, han permitido grandes aumentos en la supervivencia de las personas, pero a pesar de estos avances un gran número de personas morirán a causa de las enfermedades antes mencionadas.[9]

Según la OMS, las ECNT son afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta. Los grupos principales de enfermedades no transmisibles son:

- Cáncer
- Enfermedades cardiovasculares (infartos de miocardio, arritmias, insuficiencia cardiaca, etc.)
- Accidentes cerebro vasculares (embolia cerebral, trombosis cerebral, hemorragia intracraneal, ictus)
- Enfermedades respiratorias crónicas (asma, EPOC, Fibrosis pulmonar, neumonía)
- Enfermedades metabólicas (diabetes, insuficiencia renal crónica).

Las cifras de personas que necesitan CP y que tienen una ECNT equivalen al 70% de las muertes que se producen en el mundo. De esas muertes, 15 millones son prematuras (en personas de 30 a 70 años), y siete millones se producen en países de ingresos bajos y medios bajos. En este contexto, el cáncer representa la segunda causa de muerte en el mundo.[10]

En 2018, según el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, hubo 18,1 millones de casos nuevos y 9,5 millones de muertes por cáncer en el mundo. Los más comunes en orden descendente según el número de casos nuevos en 2020 son:

- Seno
- Pulmón y bronquios
- Próstata
- Colon y recto
- Melanoma
- Vejiga
- Linfoma no Hodgkin
- Riñón y pelvis renal
- Endometrio
- Leucemia
- Páncreas
- Tiroides
- Hígado [11]

En México, durante el año 2020, se registraron 1,086,743 defunciones en el país, de las cuales 8% (90,603) se debieron a tumores malignos [12]. El diagnóstico tardío y el deseo de recibir tratamiento curativo, independientemente de las posibilidades de beneficio, en ocasiones impiden implementar un manejo de CP oportuno. En México un porcentaje importante de pacientes con ECNT en fase avanzada podrían aliviar su sufrimiento y mejorar la calidad de vida, al incorporar la medicina paliativa al mismo tiempo que su tratamiento [13].

Es importante mencionar que los pacientes en terreno paliativo presentan múltiples síntomas, que pueden ser aliviados con intervenciones de relativo bajo costo, mejorar la atención de las personas en fase avanzada y terminal, es un elemento esencial de calidad de atención para el sistema de salud.

Los CP pueden aliviar los problemas físicos, psicosociales y espirituales de más del 90% de los enfermos con cáncer avanzado. El equipo médico que trata al paciente terminal debería de incluir el manejo de las situaciones de duelo como una parte más de sus responsabilidades. [14]

Los pacientes que se encuentren cursando una ECNT, en fase terminal, cuando se hayan agotado los tratamientos médicos que le puedan brindar una esperanza de curación, así como la posibilidad de una muerte inminente es predecible e inevitable que se deberá recurrir a un tratamiento paliativo.[15]

Esto implica una inevitable participación del profesional de enfermería dentro de los cuidados paliativos, lo cuales, según la OMS son definidos como cuidados enfocados en mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que se encuentran en procesos considerados amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento [16]. De aquí se derivan actividades por parte del personal, frente a los síntomas refractarios en los pacientes que se encuentra fuera de expectativa curativa, brindando un buen manejo en la aplicación, así como cuidados de calidad e integrales que no solo se brindan en ciclos vitales iniciales o intermedios, sino terminales. [17]

En este sentido, una tarea del personal de enfermería es profundizar en las características de los pacientes y las familias con la finalidad de contar con la información necesaria proporcionar cuidados paliativos y particularmente la SP.

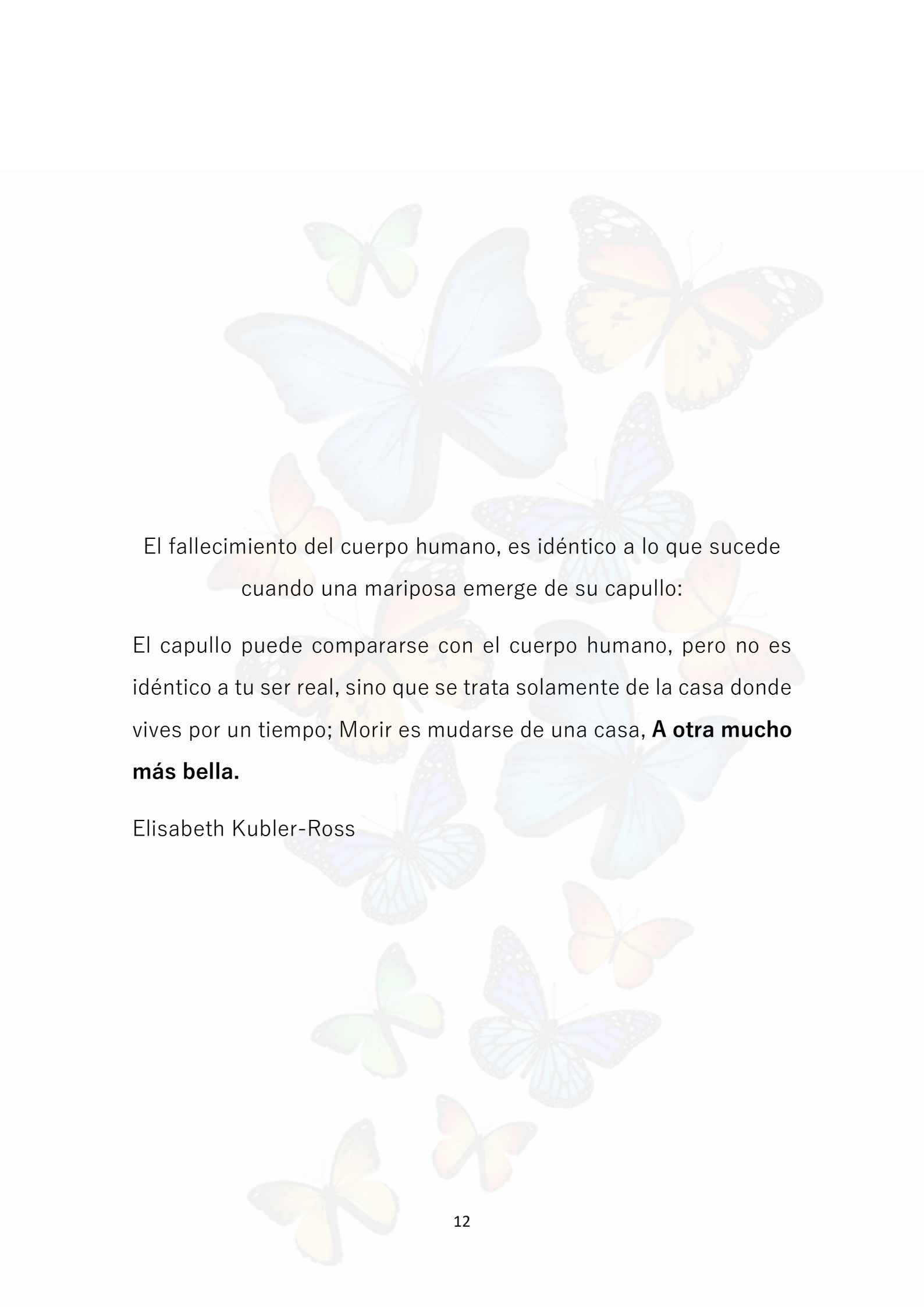
### 3. OBJETIVOS

#### General

Profundizar en el conocimiento de la sedación paliativa, aplicada a pacientes con cáncer, los conceptos relacionados y las implicaciones para la práctica de enfermería, a través de la revisión de la literatura científica.

#### Específicos

- Revisar los conceptos básicos de los cuidados paliativos para comprender las características de los pacientes que requieren de un cuidado paliativo.
- Describir el contexto y características de los pacientes en los que se aplica sedación paliativa, detallando las intervenciones realizadas por enfermería durante la aplicación de sedación paliativa, reflexionando sobre las implicaciones para la práctica.



El fallecimiento del cuerpo humano, es idéntico a lo que sucede cuando una mariposa emerge de su capullo:

El capullo puede compararse con el cuerpo humano, pero no es idéntico a tu ser real, sino que se trata solamente de la casa donde vives por un tiempo; Morir es mudarse de una casa, **A otra mucho más bella.**

Elisabeth Kubler-Ross

## 4. CUIDADOS PALIATIVOS

### 4.1 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La palabra Paliativo es una palabra latina "*pallium*" que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento.

Durante la alta Edad Media existía la llamada "muerte doméstica". El moribundo, consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado "rito de la habitación" en este ritual, la habitación se tornaba en un espacio público al que acudían y participaban una gran cantidad de personas; todo el mundo quedaba así convocado al proceso de la muerte. Cuando ésta llegaba, lo que correspondía era reconocerle el poder, rendirse a ella y morir en paz, "la resignación a lo inevitable". En Francia se crean los hospicios que fueron un lugar en el cual se proporcionaba alimento, refugio y cuidados a las personas que se presentaban gravemente enfermos o moribundos [18].

En el siglo XIX la preocupación por la muerte propia es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido "muerte del otro" El ritual funerario no solo se complica más, sino que toma fuerza la expresión pública y el duelo, el inicio del culto a los cementerios, y la utilización del negro como color del duelo. Las misas de difuntos, las procesiones y las urnas funerarias. En este ciclo es importante mencionar que el alivio del síntoma fue la tarea principal del tratamiento médico, ya que las enfermedades evolucionaban siguiendo su historia natural. Los médicos franceses Bérard y Gubler resumían el papel de la medicina hasta ese momento: curar pocas veces, aliviar a menudo, consolar siempre.

Para el hombre posmoderno rige un estilo de muerte prohibida, oculta, se reprobaban las manifestaciones de duelo y los lutos van desapareciendo a medida que se pone la esperanza en que el progreso de la ciencia "cure" a la cual se le denominó "muerte invertida". De esta manera, la medicina confinó el manejo sintomático a segundo plano y se centró fundamentalmente a prolongar las expectativas de vida de la población más que a velar por la calidad de ésta. [19]

En la década de los sesenta surge la medicina del dolor al crear constantemente clínicas enfocadas a la atención de este y se suma una gran demanda de atención por lo que se ve necesaria la creación de una subespecialidad (algología) que vea por este síntoma ahora considerado enfermedad.

En 2004 la OMS declaró el día mundial contra el dolor, hace mención a que el dolor se considere como una enfermedad y por qué su alivio se catalogue como derecho humano, en la cual se hace hincapié la elaboración de políticas nacionales de cuidados paliativos a fin de garantizar el acceso a opioides que eviten el dolor y capacitar a todo el personal sanitario en cuidados paliativos, adjuntar también estos cuidados a los servicios sanitarios existentes. [20] [21]

Se reconocen como fundadores de los Cuidados Paliativos

Cicely Saunders 1918-2005 (Gran Bretaña)

(1957) Fue además de Médico, la primera enfermera especialista en el manejo de síntomas de pacientes moribundos e inició en Gran Bretaña el Movimiento Hospice, 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”. [22]

Elizabeth Kübler Ross 1926- 2004(Estados Unidos de América)

(1965) Su aportación consistió en una nueva visión sobre la psicología del paciente y las distintas fases emocionales que este atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal; ayudando a los familiares a manejar la pérdida y a saber cómo enfrentarse a la muerte de un ser querido, bajo su tutela se crearon fundaciones y movimientos ciudadanos que reclamaban el derecho a una muerte digna. Mencionaba: “Debemos aprender de nuestros propios pacientes, ellos son nuestros maestros y para poder acompañarlos es esta etapa debemos estar dispuestos a afrontar nuestro propio miedo a la muerte” [23]

Antecedentes de cuidados paliativos en México. [24][25]

En 1972 Inicia la Clínica de Dolor en el Instituto Nacional de la Nutrición en el Distrito Federal, bajo la responsabilidad del Dr. Ramón de Lille Fuentes. El Dr. Vicente García Olivera en el Hospital General de México, entrena al Dr. Ricardo Plancarte Sánchez, quien tomará la responsabilidad en el Instituto Nacional de Cancerología de México, D.F. (INCAN).

1992. En el Hospital Civil de Guadalajara (Juan I Menchaca) se instala la primera “Unidad de Cuidados Paliativos” por el Dr. Gustavo Montejo Rosas. El Dr. Guillermo Aréchiga Ornelas en el Hospital General de Occidente (Zoquiapan). La Dra. Silvia Allende Pérez, en el Instituto Nacional de Cancerología.

2002. En agosto abre sus puertas “Hospice Cristina”, institución privada primera en su tipo en la República Mexicana en Zapopan, Jalisco. Utiliza en todo su contexto el movimiento hospice creado por Cicely Saunders; es único en su género.

2004. En diciembre abre sus puertas Hospice México, asociación hermana del Hospice Cristina, pero con sede en el Distrito Federal. Hospice México es parte de una empresa privada dedicada a la medicina del dolor y cuidado paliativo, atención a enfermos terminales, oncológicos, y no oncológicos Cuenta con una Fundación con atención a pacientes de escasos recursos económicos y otra dedicada a la educación e Investigación Médica

Año	SUCESO
1989	Inicio de cuidados paliativos en Mexico
1990	Programa de Alivio de Dolor por Incan
1994	Inicio de diplomado en CP por la UNAM
2000	Se funda AMECUO, se funda Instituto PALIA
2001	Inauguración de Instituto Jalisciense de alivio al Dolor y CP
2002	Se crea el primer hospicio en Guadalajara, Jalisco.
2003	Se decreta la Ley de Derechos del Enfermo terminal en Jalisco
2006	Inician los CP pediátricos en INER y Hosp. Civil de Guadalajara
2008	Se decreta la ley de voluntad anticipada
2009	Se aprueba a nivel Nacional la ley federal de CP
2010	Se crea el Grupo institucional de CP en Institutos nacionales y Hospitales de Especialidad
2011	Se reconoce la importancia de cobertura e inclusión de los CP en el seguro popular
2012	Se forma el Colegio Mexicano de CP y se crea la Subespecialidad en Medicina paliativa y del dolor en Guadalajara Jalisco.

Adaptado de: Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, et al. [26]



A partir de esto han surgido distintas políticas en México que se enfocan en mejorar la calidad y el acceso a cuidados paliativos para la mayor parte de población posible, según el Diario Oficial de la Federación y el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, Los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, que fue publicado el 28 septiembre 2021.[27]

También fue publicada la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, la cual establece los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Con el objeto de establecer los criterios y procedimientos mínimos e indispensables para los pacientes que estén atravesando por una situación terminal, para poder brindarles bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de la muerte, promoviendo conductas de respeto y autonomía tanto del paciente como de la familia, evitando a su vez una obstinación terapéutica por parte de los profesionales de la salud. Mencionando al dolor crónico como una de las características principales en las enfermedades incurables, progresivas y potencialmente mortales. [28]

## 4.2 EL CONTEXTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### 4.2.1 ATENCIÓN INTEGRAL

Los cuidados paliativos se definen como “Un tratamiento que tiene como fin mejorar la calidad de vida de pacientes y familias para ayudarlos a vivir más confortablemente” porque se enfrentan a enfermedades que son amenazantes para la vida a través de actividades de prevención y alivio de sufrimiento, por medio de acciones que tienen el propósito de aliviar dolor, problemas físicos, psicosociales y espirituales. Se debe incluir el manejo de situaciones de duelo como parte de las responsabilidades al brindar un cuidado paliativo.[29] No solamente implican los cuidados que se brindan como parte del tratamiento médico o un procedimiento de intervención que contribuya en la recuperación del paciente, sino que también implica de forma muy cercana la relación que se puede establecer con la familia.

La familia comprende un pilar básico, ya que forma parte de un pilar terapéutico, pero podríamos preguntar qué pasa cuando la presión y el estrés se hace presente en ese círculo familiar, entonces es cuando se desprenden una serie de eventos dentro del círculo de comunicación entre los familiares y el equipo de salud que se resumen en la expresión de emociones las cuales muchas veces son expresadas hacia el equipo de salud como ansiedad, miedo, rabia. Entonces podemos tener estrategias que ayuden a manejar esas emociones para que no afecten al paciente como: El apoyo emocional es parte de los cuidados de enfermería a la familia, es un aspecto fundamental que contribuye al bienestar de ésta, pudiendo referirlos a recibir ayuda psicológica para la expresión de las emociones. [30]

Es importante que el profesional de enfermería ayude a la familia a comunicar deseos que permitan saber con exactitud el procedimiento que se seguirá en cuanto al cuidado, si los familiares expresan inquietudes del cuidado que llevarán a cabo con el paciente, enfermería debe orientar a los mismos para lograr estrategias como: Alivio del dolor y los síntomas para el paciente, brindarle a la familia un descanso (llamado asistencia de relevo). Asistencia de salud en el hogar y servicios domésticos, ayuda a los miembros de la familia y a los seres queridos que desean permanecer cerca del paciente que está por morir, esto en conjunto permite establecer lo mejor posible para cada paciente.[31][32]

Se debe de establecer una relación de confianza entre la familia y el profesional de enfermería para saber de manera directa el deseo de necesidades que surgen en el proceso del cuidado del paciente como la necesidad de intimidad y privacidad con el enfermo para proporcionar contacto físico y emocional, brindar apoyo espiritual, reparación de relaciones dañadas dentro del círculo familiar, expresar emociones como tristeza, temores, perdón y rabia. [33]

## Antes de la muerte

- Instruir a la familia para que pueda brindar el mayor número de medidas de confort
- Asegurar que la familia pueda tener acceso a grupos de apoyo
- Animar a la familia a hablar con el paciente aun si este no puede escucharlos
- Favorecer que la familia y el paciente puedan despedirse [34]

La atención integral considera aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, que deben de ser valorados en el momento de realizar la anamnesis, ya que se atienden todas las necesidades del enfermo, particularmente la espiritualidad que se define como un conjunto de pensamientos, valores, ideas y actitudes a través de las cuales guiamos nuestra vida e identificamos el sentido y propósito de la misma. [35]

Las necesidades espirituales podemos dividir las en:

### **1.- necesidades de ser reconocido como persona.**

En las unidades hospitalarias el enfermo suele perder su identidad, ya que conlleva a una pérdida de rol y de compromisos.

### **2.- necesidad de amar y ser amado**

Al final de la vida el paciente tiene la oportunidad de analizar los vínculos que estaban rotos y que podría resolver antes de morir, el paciente necesita no solamente recibir amor, sino también darlo.

### **3.- necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo.**

Aquí es normal que se manifiesten ideas de continuidad más allá de la vida.

#### **4.- necesidad de expresar sentimientos religiosos**

La mayoría de las personas al final de la vida suelen tener la necesidad de expresar sentimientos religiosos al final de su vida y como parte del equipo de salud, podemos orientarnos respecto a los trámites para poder permitir la práctica de los rituales de acuerdo a cada creencia religiosa.

Se recomienda derivar servicios de tanatología o psicología a las familias que forman parte de cuidados paliativos de esta manera podremos realizar en conjunto más acciones que brinden confort al paciente.[36][37]

Es importante entonces una adecuada atención integral que valore aspectos importantes como manejar la situación con los niños, orientación de cómo atender asuntos económicos, legales aún no resueltos (de acuerdo a las leyes establecidas dentro de nuestro país se denomina Sucesión Legítima) y cómo es que se manejan las diferentes preocupaciones que van surgiendo en el transcurso del proceso, también se debe de instruir a la familia en cuanto a los trámites que se realizan al momento del deceso.

##### **Después de la muerte**

- sugerir actividades que ayuden a combatir pensamientos sobre la muerte de la persona fallecida.
- alentar a la familia a expresar miedos y emociones
- técnica de relajación para situaciones de ansiedad o insomnio [38]

## 4.2.2 MANEJO DEL DUELO

Según la RAE, se define al duelo como la demostración que se hace para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien. [39]

Por lo tanto, es la demostración de una persona ante la pérdida de un ser querido, es una experiencia que tiene que ser respetada, acompañada y compartida con quien decida ser partícipe de ese proceso y con quien la persona decida compartirlo. Brindar un apoyo emocional hacia las personas que atraviesan por este proceso es sumamente significativo y valioso. Cuando se presenta el duelo es indispensable que se deje a la persona sentir dolor y todas las emociones que conlleva el duelo.

Existen manifestaciones físicas que se presentan en las personas que atraviesan por un duelo, que a continuación se describen: [40]

Dimensión	Manifestaciones
<b>Física</b>	Sensación de “vacío” en el estómago, un nudo en la garganta, sequedad en la boca, alteraciones de sueño y alimentación, sensación de opresión en el pecho, palpitaciones, falta de energía.
<b>Emocional</b>	Tristeza, enojo, miedo, culpa, soledad, ansiedad, impotencia, añoranza, desesperanza, etc.
<b>Cognitiva</b>	Dificultad para concentrarse, falta de interés por las cosas, confusión, entre otras.
<b>Conductual</b>	Aislamiento social, hiperactividad, retraimiento, aumento en el consumo de tabaco o alcohol.
<b>Social</b>	Aislamiento, rechazo hacia los demás
<b>Espiritual</b>	Se replantean las propias creencias y la idea de trascendencia. se llega a cuestionar a sí mismo y pensar “¿Por qué a mí?”

[41] adaptado de: FUNDASIL. Manual de Capacitación para Acompañamiento y

Abordaje de Duelo. El Salvador; 2020. P.8 [ Disponible en:

<https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf> ]

Elisabeth Kübler-Ross, establece que existen 5 etapas de duelo, por las cuales las personas que atraviesan por una pérdida de un ser querido afrontan, no necesariamente en el orden a continuación mencionado, se pueden omitir etapas o se puede tener un retroceso.[42]

1. Negación y aislamiento: la negación nos permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. Es una defensa que será sustituida por una aceptación parcial.
2. Ira: la negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aun injustamente. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente.
3. Negociación: ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, más el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.
4. Depresión: cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo: sería absurdo decirle que no esté triste. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final y estará agradecido de que se lo acepte sin decirle constantemente que no esté triste. Es una etapa en la que se necesita mucha comunicación verbal.
5. Aceptación: las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos su envidia por los que no sufren este dolor, la ira, la pérdida y la depresión contemplará el futuro con más tranquilidad. No hay que confundirse y creer que la aceptación es una etapa feliz: Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor.

### 4.2.3 NIVELES DE ATENCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Es importante que los CP sean llevados tanto a nivel hospitalario como domiciliario ya que existe un beneficio sin importar el lugar en el que son recibidos. Los CP involucran a los niveles de atención médica de acuerdo a sus características:

El primer nivel evalúa las necesidades de los pacientes y responde de acuerdo a sus capacidades en cuanto a conocimientos, habilidades, competencias y recursos y sabrá cuándo referir al paciente a otro nivel de atención. [43][44]

El segundo nivel debe proporcionar la atención a pacientes con necesidades más complejas, se debe realizar una prueba diagnóstica complementaria o tratamientos ante síntomas de difícil control.

El tercer nivel puede al igual que el segundo otorgar tratamiento a casos complejos. Todo cuidado paliativo debe basarse en las necesidades del enfermo y su familia más que en un plazo de supervivencia esperada, deben de ser proporcionados según la característica del medio (rural y urbano) y de los recursos disponibles. Estos cuidados serán proporcionados desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de enfermedad.

Las características básicas con que deberá de contar cada nivel de atención para poder brindar cuidados paliativos son los siguientes:[45][46]

## CUIDADOS PALIATIVOS (CP)

PRIMER NIVEL	SEGUNDO NIVEL	TERCER NIVEL
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Paciente</li> <li>● Enfermedad limitante para la vida</li> <li>● Control y seguimiento por unidades de Medicina Familiar</li> <li>● Personal adscrito a CP</li> <li>● Formación básica en CP</li> <li>● Consultorio</li> <li>● Equipo electrónico/Internet</li> <li>● Vehículo de visita domiciliaria</li> <li>● Área de Actividades</li> <li>● Medicamentos básicos para la atención paliativa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Paciente y Familia</li> <li>● Enfermedad limitante para la vida</li> <li>● Dificultad para control sintomático</li> <li>● Estudios de Gabinete</li> <li>● Personal exclusivo de CP (asistencia y Docencia)</li> <li>● Formación intermedia y/o avanzada en CP</li> <li>● Interconsulta</li> <li>● 2 consultorios (Consulta externa y Atención Psicosocial)</li> <li>● Área para Actividades</li> <li>● 3 CAMAS DE Hospitalización 1 cama de Urgencias</li> <li>● Equipo electrónico</li> <li>● Vehículo para visita Domiciliaria</li> <li>● Medicamento para Atención Paliativa (Ampliado)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Paciente y Familia</li> <li>● Enfermedad Limitante para la vida</li> <li>● Control sintomático de Alta complejidad</li> <li>● Síntoma Refractario</li> <li>● Dilema Bioético</li> <li>● Estudios de Gabinete</li> <li>● Personal exclusivo para CP</li> <li>● Formación especializada, maestría y/o Doctorado en CP</li> <li>● Personal de Apoyo (Terapeuta, acupunturista, voluntariado)</li> <li>● Comité de Bioética</li> <li>● Consultorios (2 consulta externa 1 Atención Psicológica)</li> <li>● Área para Actividades</li> <li>● 5 camas hospitalización 3 Urgencias</li> <li>● Sala de usos múltiples</li> <li>● Hospitalización de día (mínimo 4 unidades)</li> <li>● Medicamentos para atención paliativa (alta especialidad)</li> <li>● Equipo electrónico/ Internet</li> <li>● Vehículo para visita Domiciliaria.</li> </ul>

Adaptado de: Consejo de Salubridad General. Elementos mínimos para la implementación de un modelo de atención en cuidados paliativos. En: Early Institute, Instituto Nacional de Cancerología. Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. 1° Ed. México: 2018. 43-52. [consultado 24 febrero 2020]. Disponible en: [http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf) [47]



### 4.3 CAPACIDAD FUNCIONAL

La capacidad funcional se refiere a la oportunidad que el paciente tiene diariamente para poder realizar sus actividades de rutina diaria, es recomendable que estas capacidades sean valoradas igualmente por escalas como Karnofsky (KPS) y Palliative Performance Scale (PPS) se podrá determinar si el paciente requiere de una hospitalización o puede mantenerse en su domicilio al cuidado de los familiares previamente capacitados (ver anexos I, II).

La Palliative Performance Scale evalúa cambios en el estado físico en pacientes en hospicios o en cuidados paliativos. Esta escala es una modificación de la escala KPS en la que se excluyen categorías que no pueden ser utilizadas en pacientes en cuidados paliativos domiciliarios (ej. necesidad de hospitalización) es una escala válida y confiable para evaluar funcionalidad de pacientes con cáncer que se encuentran en la fase paliativa esta escala tiene una confiabilidad test-retest moderada.[48]

La Escala Karnofsky evalúa diferentes dimensiones de un individuo como nivel de actividad, capacidad de trabajo, nivel de cuidados requeridos, gravedad y progresión de la enfermedad y necesidad de hospitalización. Esta escala va de 100 (salud normal) a 0 (muerte), descendiendo en valores de 10 en 10, el interés de la calidad de vida en pacientes con cáncer aumentó por lo que su uso resulta prioritario en estos pacientes, La escala KPS posee una confiabilidad moderada a elevada.[49]

La utilización de las escalas permite identificar urgencias que pudieran ser potenciales y que requieran de atención Hospitalaria y no Domiciliaria

Es importante la valoración de estas capacidades funcionales para establecer parámetros en los que puedan estar interfiriendo con el dolor y atendiendo dichas funciones para disminuir dolores específicos, con procedimientos, medicamentos o terapias alternativas que mejoren la capacidad funcional.[50]

#### 4.4 INTEGRACION DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA EVOLUCIÓN DE ENFERMEDAD PROGRESIVA

Es importante vincular la atención paliativa durante cada fase de la enfermedad, de tal manera que el paciente reciba atención adecuada y de calidad hasta el final de la vida, se incluye el manejo de soporte de manera continua en la atención del paciente en enfermedad avanzada.

<b>INTEGRACIÓN DE CP EN LA ENFERMEDAD PROGRESIVA</b>		
<b>CUIDADO PREVENTIVO</b>		
<b>DIAGNÓSTICO</b>		
<ul style="list-style-type: none"><li>• Persona Aparentemente Sana</li></ul>		
<b>PERIODO DE 6 MESES A 1 AÑO</b>		
<ul style="list-style-type: none"><li>• Manejo de soporte: Control de síntomas Mejorar la calidad de vida</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Terapia Curativa o modificadora de la Enfermedad</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Cuidado Paliativo</li></ul>
<b>CERCANO A LA MUERTE</b>		
<ul style="list-style-type: none"><li>• Cuidados al Final de la Vida (CFV)</li></ul>		
<b>MURIENDO</b>		
<ul style="list-style-type: none"><li>• Manejo Integral del Paciente</li></ul>		
<b>MUERTE</b>		
<b>MANEJO DEL DUELO</b>		

Adaptado de: Consejo de Salubridad General. Generalidades de los cuidados paliativos y del dolor. En: Early Institute, Instituto Nacional de Cancerología. Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. 1° Ed. México: 2018. 20. [consultado 24 febrero 2020]. Disponible en: [http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf) [51]

## 4.5 DOLOR

El dolor es uno de los síntomas más frecuente experimentado por los pacientes que se encuentran en un servicio de cuidados paliativos, haciendo de vital importancia a los analgésicos opiáceos, una mala administración e incremento de estos medicamentos puede provocar mioclonos, alucinaciones y delirium, el control de estos síntomas en una etapa temprana es una obligación ética para todos los profesionales de la salud [52]. Por ser un síntoma subjetivo, al reportarse por parte del paciente es un buen inicio para comenzar con medicamentos o intervenciones que ayuden en su disminución, también tenemos que considerar algunos factores que modifican la percepción del dolor, como: edad, situación cognitiva, estado emocional y las experiencias dolorosas previas [53].

Para una adecuada valoración se deben tener en cuenta los siguientes criterios:

- Localización
- Temporalidad
- Intensidad
- Tipo de dolor
- Factores que exacerban o mitigan ese dolor [54]

La valoración del dolor se realiza a través de escalas que sean de fácil comprensión para los pacientes como las que se mencionan a continuación [55] (Ver anexos III, IV, V.):

- Escalas verbales (Escala numérica verbal)
- Escala Gráfica (Escala Visual numérica, Escala frutal)
- Escala Visual Análoga (EVA)

Dolor oncológico

Puede presentarse por causas como actividad tumoral, por actividad metastásica, al igual que por efectos en los tratamientos, como:

- Secuelas de radioterapia y quimioterapia
- Cirugía
- Espasmos musculares
- Lesiones por presión

El dolor podría clasificarse como:

- Dolor visceral o somático
- Dolor neuropático
- Dolor mixto (neuropático y nociceptivo) [56]

## 4.6 MANEJO DE SÍNTOMAS

El sufrimiento es un estado cognitivo negativo que en los CP se trata de evitar en la medida de lo posible, este se caracteriza por la sensación de amenaza a la integridad, la impotencia para hacer frente a la amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le van a permitir afrontarlos, en el caso de la familia genera sufrimiento constante exposición de su paciente, la carencia de recursos, dificultad en la toma de decisiones terapéuticas, dificultades en la comunicación del enfermo con sus familiares, los pacientes que se encuentran en una fase terminal de su tratamiento poseen una capacidad de resiliencia mayor que les ayuda a afrontar crisis y aprovecharlas para convertir situaciones difíciles en un trampolín para ir más allá del dolor, cada unidad de distinto nivel de atención centra su atención en brindar la mejor atención al paciente y su familia y aquí podemos incluir un buen manejo y control de síntomas que afecten la calidad de vida. [57]

Para llevar un manejo de síntomas de forma exitosa se debe de reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras que algunos de los síntomas se pueden controlar otros será necesario crear una adaptación del enfermo a los mismos.

Para poder tener un buen control de los síntomas es necesario [58]:

### **- Evaluar antes de tratar**

Además de evaluar una causa se debe de evaluar la intensidad, impacto emocional y factores que aumentan o disminuyen cada uno de los síntomas.

### **- Explicar las causas de los síntomas en términos que el paciente pueda entender**

No se debe de olvidar que el enfermo cursa por un periodo de angustia y que lo importante para él es saber la causa de cada uno de los síntomas, así mismo se debe explicar la etiología de los síntomas y la estrategia que se va a llevar a cabo dentro del entorno familiar para poder sobrellevar los síntomas con éxito.

## Estrategia terapéutica

Siempre se deben de aplicar medidas tanto farmacológicas como no farmacológicas que estén al alcance económico de todos los pacientes, además de fijar plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer en el transcurso de control de algún otro síntoma.

Síntoma	Medida no Farmacológica
<b>Debilidad/ Astenia/ Fatiga</b>	Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicoterapia, Acondicionamiento, fomento del ciclo del sueño y vigilar si es adecuado
<b>Anorexia/ Caquexia/ Astenia</b>	Aclarar y limitar las expectativas de nutrición, No obligar a comer al Paciente, alimento 5-6 veces al día, Alimentos en alto contenido energético, Variación de dieta.
<b>Nauseas / Vomito</b>	Entorno libre de comida y olores, Evitar acostarse después de comer, Ropa cómoda y holgada, Líquidos después de 30 minutos de Alimentos sólidos, líquidos a sorbos, Alimentos con texturas suaves, Enjuagar la boca después de comer, Consumir alimentos fríos, Evitar condimentos
<b>Cuidados de la boca</b>	Limpieza 3 veces al día, Cepillo de cerdas suaves, <b>Soluciones debridantes:</b> $\frac{3}{4}$ bicarbonato + $\frac{1}{4}$ agua oxigenada, <b>Soluciones antisépticas:</b> clorhexidina al 0.2%, <b>Soluciones anestésicas:</b> (en infecciones dolorosas enjuagar cada 2-4 horas) Bencidamina o Lidocaína al 1-5% en glicerina hidróxido de aluminio más lidocaína al 2% partes iguales. <b>Para humedecer la boca:</b> enjuagues con manzanilla y limón, Caramelos sin azúcar, Chupar pedazos de piña natural, Tabletas de vitamina C
<b>Estreñimiento y Constipación</b>	Actividad física, aumento de ingesta de líquidos y fibra.
<b>Ansiedad</b>	Aumentar la presencia familiar y contacto físico, Terapias complementarias como relajación y visualización, Adecuado control de síntomas
<b>Depresión</b>	Fomento de interacción social, Soporte psicológico, Brindar información y resolver dudas, Fortalecer redes de apoyo.
<b>Disnea</b>	Posición que facilite buena ventilación, Atmosfera relajada, Terapias de relajación, Espacios abiertos y ventilados, Acompañamiento siempre, Evitar comidas abundantes, Aumento de cuidados de la boca y consumo de líquidos
<b>Delirium</b>	Reforzar ciclos circadianos, no interrumpir sueño nocturno, facilitar la orientación tiempo y espacio, presencia de familiares, evitar la sobre estimulación, procurar nutrición, uresis y evacuaciones adecuadas, control de agitación y prevención de caídas evitando la sujeción.

Consejo de Salubridad General. El Consejo de Salubridad General (CSG) y los Cuidados Paliativos. 2019; 1-3. [Consultado 1 agosto 2021]. Disponible en:

[http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/cuidados\\_paliativos/EL\\_CSG\\_y\\_los\\_Cuidados\\_Paliativos\\_JUNIO\\_2019\\_v2.pdf](http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/cuidados_paliativos/EL_CSG_y_los_Cuidados_Paliativos_JUNIO_2019_v2.pdf) [59]

## **- Monitorización de Síntomas**

Deben de establecerse medidas de puntuación o registros para lograr una correcta monitorización que ayude a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento y mejorar el trabajo para comparar los resultados y valorar si las medidas que se están llevando a cabo son las adecuadas y se está manteniendo un control adecuado de síntomas, por medio de escalas que pueden ser de puntuación o analógicas, como las antes mencionadas (EVA, PAINAD y CDB) (Ver anexo VI, VII) Dentro de la unidad de CP una herramienta de vital importancia para el paciente que se encuentra en casa se debe manejar un “Diario de Síntomas” (ver anexo VIII) en el cual se realizará de manera diaria una valoración para medir la frecuencia y cantidad de síntomas, intensidad diaria de dolor, que de otra manera no podrían ser medibles por el personal de salud. De esta manera podremos realizar modificaciones en la medicación, atender dolor y síntomas que están en aumento o identificar síntomas nuevos.[60]

## **- Optimización de control de síntomas**

se deben de minimizar los efectos secundarios adversos a las medidas terapéuticas que son aplicadas a cada paciente con medidas no solo farmacológicas sino actividades que ayuden a elevar la percepción de umbral de dolor de cada paciente como pueden ser [61]:

- Escucha activa
- Terapias complementarias como terapia de relajación, acupuntura, aromaterapia
- Contacto físico.

La correcta aplicación de procedimientos y actividades que intervengan en el control de síntomas tendrá una traducción clínica evidente en cada paciente, aumentando su nivel de confort. [62]

Es importante mencionar que nunca deben usarse placebos para control de síntomas ya que es tanto clínica como éticamente inaceptable, el efecto placebo puede tener éxito solo durante un corto periodo de tiempo, pero no existe alguna justificación para aplicarlo en el paciente que cursa con algún descontrol de síntomas.[63]

## 4.7 SÍNTOMA REFRACTARIO

Por síntoma refractario podemos entender a todo aquel que resulta ser incontrolable por parte del equipo multidisciplinario, como dolor, náusea, vomito, delirium, etc., aun con el uso de medicamentos e intervenciones no médicas con las que se busca disminuir la intensidad del síntoma, ya que se recurrió a todas las medidas para disminuirlo y se combinaron escalones analgésico sin éxito y persiste un aumento del síntoma podemos decir que es un síntoma refractario el cual se encuentra fuera de control médico y se tienen que recurrir a una intervención mayor. [64]

En el siguiente cuadro se describen las intervenciones según su nivel de atención:

<b>INTERVENCIONISMO POR NIVEL DE ATENCIÓN</b>		
<b>PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN</b>	<b>SEGUNDO NIVEL DE ATENCIÓN</b>	<b>TERCER NIVEL DE ATENCIÓN</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>● Medicina alternativa</li><li>● Dispositivo subcutáneo</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Medicina alternativa</li><li>● Dispositivo subcutáneo</li><li>● Intervencionismo</li><li>● Bloqueo peridural lumbar</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Lisis simpática</li><li>● Discectomía</li><li>● Vertebroplastia</li><li>● Bloqueo Sacro iliaco</li><li>● Bloqueo de plexo celíaco</li><li>● Bloqueo hipogástrico superior</li><li>● Bloqueo transforaminal</li><li>● Bloqueo intralaminar</li><li>● Bloqueo caudal</li><li>● Estimulación espinal</li></ul>

Adaptado de: Consejo de Salubridad General. Manejo de síntomas. En: Early Institute, Instituto Nacional de Cancerología. Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. 1° Ed. México: 2018. p. 69-72 [Consultado 24 febrero 2020]. Disponible en: [http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf) [65]

## 4.8 VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS

Cuando es posible recurrir a una vía de administración y las condiciones así lo permite la más adecuada es la vía oral, debido a la facilidad de esta para la administración de medicamentos, autonomía por parte del paciente y el costo.

En caso de que el paciente no pueda ingerir medicamentos por vía oral se solicitará una vía subcutánea por la facilidad del manejo y el costo accesible del equipo de instalación, para la administración de medicamentos se recomienda la vía subcutánea, a través de catéteres intermitentes, aplicando dosis con jeringas de insulina o infusiones mediante dispositivos portátiles. (Ver anexo IX) [66]

La vía menos recomendada entonces sería la intravenosa, por el costo, los posibles riesgos de daño en la piel y el difícil acceso, aunque en general es la vía para las personas hospitalizadas

Otras vías de administración:

- *Rectal*: esta vía está contraindicada en pacientes que presentan alguna alteración rectal o anal, ya que la aplicación del supositorio puede causar dolor, o en aquellas personas que la debilidad no permite aplicarse el medicamento de forma adecuada, es adecuada para aquellos pacientes que requieren estar en ayuno o no tienen tolerancia a la vía oral.
- *Intraespinal*: esta vía de administración debe ser utilizada cuando el dolor no puede ser controlado por vía oral o alguna de las antes mencionadas, o los síntomas no permiten la aplicación de los medicamentos, esta vía es un poco más compleja ya que requiere de un especialista en la técnica, por lo que es de mayor uso en unidades hospitalarias.[67]

Los medicamentos pueden ser administrados por vía venosa, subcutánea, oral, rectal, enteral o sublingual y será hasta que se alcance una pérdida de consciencia, las dosis iniciales de los medicamento deberán de ser de forma gradual de tal manera que le permitan al paciente la capacidad de comunicarse de forma periódica y de esa manera ir aumentando las dosis de acuerdo a la necesidad de cada paciente, utilizando diferentes dispositivos adecuados a la economía y facilidad de uso, como Jeringas pre llenadas en bomba de infusión (Ver anexo X) Monouso que son dispositivos pre llenados por medio de un dispositivo que aplicara el medicamento de una manera intermitente. (Ver anexo XI).[68]



## 4.9 MEDICAMENTOS UTILIZADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

En todas las ocasiones es preciso buscar alguna acción o tratamiento que brinde al menos un alivio parcial, nunca se debe considerar que no hay nada más que hacer. El éxito en el control de síntomas se basa en una correcta evaluación, un adecuado manejo terapéutico y una reevaluación y monitoreo continuo de los mismos. Cuando se agrega un nuevo medicamento al tratamiento es importante considerar el tratamiento farmacológico previo y las posibles interacciones que pudieran existir entre ellos.

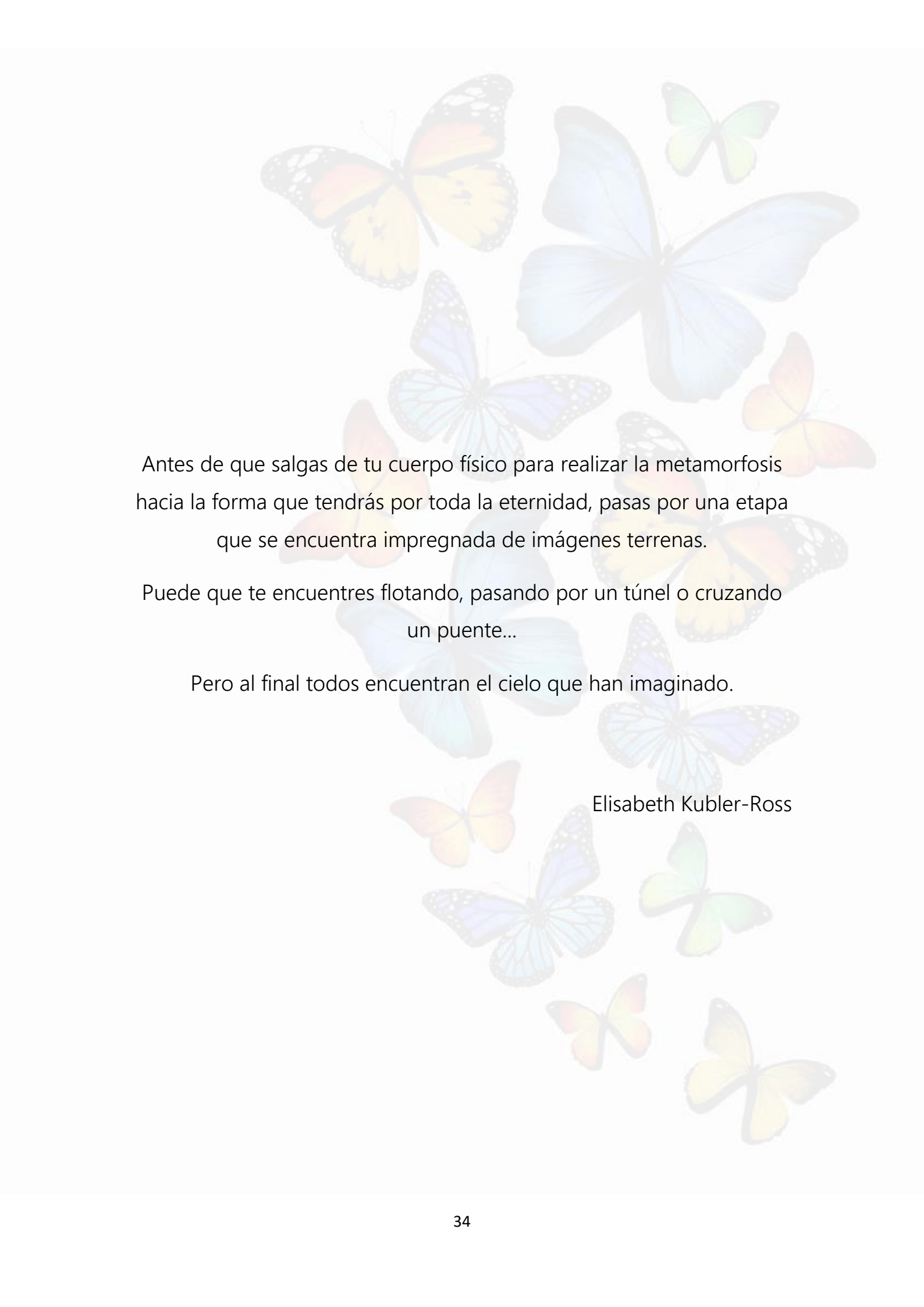
MEDICAMENTO	DOSIS	VIA DE ADMINISTRACIÓN	DOSIS MÁXIMA DIARIA	COMENTARIO
<b>Ácido Zoledrónico</b>	4-8 mg	Intravenosa, administre en 15min	Administrar cada 4-6 semanas	Uso en Dolor óseo secundario a Metástasis e hipercalcemia.
<b>Bencidamina</b>	2-4 veces al día como colutorio	Oral	A demanda	En mucositis
<b>Buprenorfina transtérmico</b>	5 mg y 10 mg cada 7 días y 20,30 mg ( 35, 52.5 mcg/hr cada 96hrs ) cada 72 a 96 hrs	Transdérmica, sublingual 200mcg, intravenosa 300mcg, SC 150 mcg dosis	140 mcg/hr	
<b>Butilioscina</b>	10mg-20mg cada 8hrs	Oral, intravenosa		Estertores de la muerte, antiespasmódico, sialorrea. Produce taquicardia
<b>Carbamacepina</b>	100-200-400 mg cada 12hrs	Oral	1.2 gr	Dolor neuropático, Crisis tónico clónicas, vigilar trastornos hematológicos
<b>Citalopram</b>	20 mg	Oral	40 mg	Vigilar electrolitos ( sodio )
<b>Clonazepan</b>	0.5-2 mg vo	Oral	2-4 mg	Dolor neuropático, anticonvulsinante, sedante.
<b>Clorfenamina</b>	4 mg cada 4-6 hrs	Oral	1.5 mg/kg	Antihistamínico
<b>Dexametasona</b>	8 mg cada 12hrs	Intravenosa, intramuscular	16 mg	Nausea, hipertensión intracraneana, estimulante de apetito, edema medular. Dosis matutina. Vigilar - glucosa. Protección gástrica en pacientes con lesión gástrica.
<b>Dexmedetomidina</b>	0.3 mcg/kg/hra	Intravenosa	200 mcg /dia	Sedación, dolor neuropático agudizado como coadyuvante - Bradicardia. No en pacientes con arritmias ni en adulto mayor frágil
<b>Diclofenaco</b>	50-75-100 mg cada 12 hrs.	Oral. intravenoso	150 mg	Contraindicado en úlcera péptica activa.
<b>Furosemida</b>	20 mg dosis inicial	Oral	240 mg	Diurético

<b>Gabapentina</b>	100-300-600 mg vo cada 8-12 hrs, preferencia en la noche.	Oral	1800 mg	Dolor neuropático,
<b>Haloperidol</b>	0.5-10 mg vía oral, 2.5-10 mg SC, 4 mg cada 12 hrs en presentación de liberación gradual, iv 5 mg/dosis	Oral, intravenoso	10 mg, iv 30 mg día	Antiemético 1.5 mg-2 mg/24 hrs), Psicosis, agitación. Ajustar dosis en insuficiencia renal y hepática, efectos extrapiramidales, evitar en Parkinson.
<b>Ibuprofeno</b>	200-400-600 mg cada 6-8 hrs	Oral	2.4 grs	Buena tolerabilidad como antiinflamatorio y analgésico, Toxicidad gastrointestinal, contraindicado en insuficiencia renal o hepática grave, empleo en dolor óseo
<b>Lactulosa</b>	15-30 ml cada 12 hrs	Oral		Laxante osmótico, distensión abdominal, ventosidades, incrementar líquidos, 60% azúcar.
<b>Metoclopramida</b>	10 mg cada 8 hrs, (100-150 mcg/kg)	Oral, intravenosa	60 mg	Nausea y vómito por falta de vaciamiento gástrico. No recomendada en paciente senil, síndrome extrapiramidal.
<b>Midazolam</b>	( 0.150 a 0.250 mg/kg) i.v .5 mg subcutánea bolo inicial, continuar infusión continua	Intravenoso subcutáneo		Sedación paliativa, hipo incoercible, espasmo muscular.
<b>Morfina</b>	Rotación de opioide previo, virgen a opioide iniciar con 5 mg e ir incrementando cada 4 h	Oral, intravenosa, subcutanea	Opioide potente no tiene tope.	Disnea, sedación paliativa. Se debe otorgar tratamiento para estreñimiento siempre.
<b>Ondansetrón</b>	8 mg tabletas cada 8 hrs. 100-150 mcg/kg ( 4-8 mg/ dosis) intravenosa.	Oral, intravenosa	24 mg	Nausea, postquimio y radioterapia.
<b>Senósidos</b>	tabletas	Oral	2-4 tabletas	Laxante estimulante, actúa en 8-12 h 2-4 comprimidos
<b>Tramadol</b>	0.5-3 mg/kg por dosis cada 8 hrs. Intravenosa y 50-100 mg c/ 6-8 hrs vía oral.	Oral, intravenosa, subcutánea	v.o.500-600 mg (>65 años 300 mg ); iv 400; sc 50 mg/dosis	Contraindicado en crisis convulsivas. Presentación de gotas, tabletas de liberación inmediata y prolongada, inyectable. 50 mg de tramadol equivalen a 10 mg de Morfina

Adaptado de: Consejo de Salubridad General. Manejo de síntomas. En: Early Institute, Instituto Nacional de Cancerología.

Guía del Manejo Integral de Cuidados paliativos. 1° Ed. México: 2018. p.71-75. [Consultado 1 agosto 2021] Disponible en:

[http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf) [69]



Antes de que salgas de tu cuerpo físico para realizar la metamorfosis hacia la forma que tendrás por toda la eternidad, pasas por una etapa que se encuentra impregnada de imágenes terrenas.

Puede que te encuentres flotando, pasando por un túnel o cruzando un puente...

Pero al final todos encuentran el cielo que han imaginado.

Elisabeth Kubler-Ross

## 5 SEDACION PALIATIVA.

La sedación paliativa, es un método en el que se disminuye el nivel de consciencia por medio de fármacos que son indicados en dosis y vías correctas para lograr establecer un nivel de consciencia bajo, ya que la sedación paliativa en dosis que son correctas, por las vías adecuadas **no se considera** un “atajo” para llegar al mismo fin que la eutanasia.[70].

La sedación debe ser planteada como última medida de control de síntomas

Para llevar a cabo una adecuada sedación paliativa es importante que la conciencia sea reducida hasta los niveles más superficiales para el alivio de los síntomas

La Sedación terminal se define como terapéutica: Refiriéndose al uso de medicación sedante, para aliviar distrés intratable y refractario mediante la reducción en la conciencia del paciente. [71] El nivel de sedación debe de ser monitorizado siempre durante la inducción y después de la estabilización, dos veces al día utilizando la escala de sedación de Ramsay. (se considera fallo cuando la escala es menor que 5 después de 12 horas de tratamiento). Este procedimiento nos permite brindarle a el paciente la oportunidad de decidir sobre los procedimientos proporcionados para la calidad de vida y una muerte digna.

Deben de tenerse en cuenta factores para realizar una sedación paliativa, los cuales se mencionan a continuación y se desarrollarán más adelante:

- Deseos expresados por el paciente y/o familia del inicio de una sedación paliativa
- Criterios de terminalidad en el paciente fuera de expectativa curativa
- Criterios de inclusión para la sedación paliativa
- Grado de sedación (Ligera-Profunda)
  - Intermitente este nivel de sedación permite períodos de alerta que alternan con el estado de inconsciencia
  - Continua existe una disminución del nivel de conciencia de forma permanente
  - Superficial esta permite algún tipo de comunicación del paciente, verbal o no verbal
  - Profunda en esta clasificación de sedación mantiene al paciente en estado de inconsciencia manteniendo imposible la comunicación con familiares.
- Duración (Reversible-Irreversible)
- Fármacos que la inducen (Efecto primario o secundario) [72][73]

## 5.1 CALIDAD DE VIDA EN FASE TERMINAL

El profesional de enfermería considera aspectos técnicos, basándose en la calidad de vida de quien está padeciendo la enfermedad, logra un cuidado integral que no sólo atiende al cuerpo enfermo, sino que también integra dentro de una sedación paliativa aspectos afectivos, emocionales, familiares, sociales y espirituales, propios de nuestra condición de seres humanos.[74]

Según la OMS la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar de existencia en el contexto de cultura y valores en los que vive que se ve influida por la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales y la relación de este con los elementos esenciales de su entorno, se centra en aspectos físicos y mentales y en la capacidad de llevar una vida social satisfactoria en el cual se identifican cuatro dominios:

- **Bienestar físico:** Es un factor que tiene mucha influencia en nuestra vida. Nos puede ocasionar muchos malestares (físicos o emocionales) o nos puede dar la capacidad para responder adecuadamente a una diversidad de eventos.
- **Bienestar psicológico:** nos ayuda a manejar nuestras emociones apropiadamente, al igual que nos permite manejar el estrés de la vida diaria de una manera positiva y productiva. También nos ayuda a relacionarnos sanamente con las personas que están a nuestro alrededor
- **Bienestar social:** se refiere a la salud de una persona en relación con su capacidad de interactuar con los demás y prosperar en entornos sociales; por medio de estas relaciones podemos incrementar nuestros recursos al igual que podemos satisfacer nuestra naturaleza humana de socializar y compartir momentos
- **Bienestar espiritual:** Nos ayuda a darle prioridad a las cosas significantes de esta vida y encontrar propósito a lo que hacemos. También nos permite encontrar una paz en medio de un mundo ruidoso y en constante movimiento [75]

Los instrumentos o escalas funcionalidad nos ayudan a medir la calidad de vida de los pacientes que atraviesan por alguna enfermedad, incluyen diferentes ítems que permiten la evaluación del funcionamiento físico, social y emocional. Estos instrumentos se pueden dividir en genéricos y específicos (ver anexos I, II): [76]

- Los instrumentos genéricos son independientes del diagnóstico, por lo que ofrecen la oportunidad de ser aplicables a cualquier tipo de población o afección (Ej. Escala Karnofsky)
- Los específicos se centran en aspectos de la calidad de vida propios de una enfermedad o síndrome concreto (Ej. Palliative Scale)

### 5.1.2 CRITERIOS DE TERMINALIDAD DEL PACIENTE FUERA DE EXPECTATIVA CURATIVA

Se debe de tener criterios en base a un diagnóstico específico o una combinación de enfermedades o circunstancias, con una progresión de la enfermedad documentada clínicamente, un deterioro en el estado funcional y dependencia para las actividades de la vida diaria. a continuación, se mencionan los criterios de terminalidad [77]

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses [78]

Aunque en muchos de estos criterios comparten similitudes, en el caso de los pacientes con cáncer serán de la siguiente manera [79]:

- Presencia de una enfermedad oncológica avanzada, progresiva e incurable (estadio IV)
- Metástasis cerebral, medular o pulmonar múltiple.
- Haber recibido terapia estándar eficaz y/o encontrarse en situación de escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico para su patología oncológica.

### 5.1.3 CRITERIOS PARA LA APLICACIÓN DE LA SEDACIÓN PALIATIVA

Se deben de considerar criterios para poder ser candidato a una SP:[80]

- Indicación terapéutica correcta y previamente valorada con detenimiento cómo determinar un sufrimiento físico o psíquico refractario, efectuada por un médico y respaldado en un segundo.
- Evaluación de forma detallada del diagnóstico del final de vida
- Presencia de síntomas refractarios
  - delirium hiperactivo
  - convulsiones
  - sofocación
  - hemorragia
- Consentimiento explícito del enfermo o la familia cuando el paciente no sea capaz de expresarlo
- Los profesionales implicados deberán tener una información clara y completa del proceso.
- Los medicamentos deberán ser en dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado.
- El paciente no competente que requiera de una sedación paliativa se deberá realizar el consentimiento en el siguiente orden.
  - Consultar el registro de instrucciones previas o voluntades anticipadas
  - El equipo médico debe valorar los deseos del paciente con la familia considerando deseos previamente expresados.
  - En la ausencia de la anterior se hablará de la opción a sedación con la familia

El nivel de sedación del paciente se deberá monitorizar con la escala de nivel de sedación de Ramsey, que siendo valorada adecuadamente nos permitirá saber si existe:

- Nivel óptimo de confort
- Control de síntomas refractarios
- Alivio de sufrimiento físico, psíquico, espiritual y social.
- Aumentar la calidad de vida del paciente
- Aumentar la Calidad de muerte

Esta escala consta de seis niveles que va de I. no sedado, hasta XI. nivel máximo de sedación, una sedación efectiva será aquella en la que se consiga un nivel de confort/seguridad óptima para el paciente. (ver anexo XII)



#### 5.1.4 EL PROCESO DE INICIO DE SEDACIÓN PALIATIVA

La SP se inicia cuando los síntomas se convierten en síntomas refractarios a pesar de los esfuerzos para su manejo con la intención de aliviar el sufrimiento físico y/o psicológico que resulta inalcanzable con otras medidas, por medio de administración intencionada de medicamentos en dosis y combinaciones controladas con el fin de lograr una disminución superficial o profunda, de forma transitoria o permanente del estado de conciencia, que NO brinda una expectativa curativa [81]

Debemos de considerar los siguientes aspectos antes de iniciar la sedación paliativa:

- Brindar una comunicación respetuosa, clara, honesta, oportuna y adecuada
- Respetar la autonomía de cada paciente, incluidas las decisiones en cuanto a tratamiento
- Considerar que el beneficio en los tratamientos será mayor que el riesgo que estos brinden
- Minimizar la obstinación terapéutica
- El deber prioritario a tratamientos será aliviar o evitar el sufrimiento
  
- Esto se lleva a cabo con el consentimiento implícito, explícito o delegado por parte del paciente. Es necesario que la decisión de llevar a cabo este procedimiento terapéutico se tome de forma individualizada.

Es importante mencionar:

- No se deben de suprimir los cuidados elementales de higiene y confort, tampoco suspender medicación elemental para control sintomático
- Omitir o suspender el tratamiento médico que no se dirija a producir alivio
- La sedación paliativa se debe administrar solamente cuando el sufrimiento refractario sea evidente y para los pacientes que ya no tienen perspectivas.
- La duración de la sedación varía. La sedación no significa necesariamente que el paciente será mantenido hasta su muerte
  
- La hidratación del paciente debe de ser de forma restrictiva en general hasta de 1000 ml. De solución fisiológica por día
  
- Se debe de colocar una sonda vesical para un control adecuado de la diuresis y prevención de retención urinaria.

### 5.1.5 MEDICAMENTOS UTILIZADOS EN SP

La selección de fármacos se realizará de forma individualizada dependiendo de la experiencia de los profesionales para el uso de los medicamentos y también de los recursos hospitalarios. Los medicamentos más utilizados son las benzodiazepinas especialmente el midazolam y barbitúricos, otras extensiones de estos medicamentos que pueden ser utilizadas con regularidad son los neurolépticos y opioides [82]

En algunos de los casos los síntomas suelen ser refractarios a las benzodiazepinas y antipsicóticos y entonces se debe recurrir a medicamentos que podemos nombrar alternativos como:

Propofol

Sedativo e hipnótico que puede promover el alivio de agitación y la fatiga refractaria, aunque no está estandarizado el uso de propofol como un medicamento de uso para la sedación este medicamento ha sido utilizado con éxito cuando otros medicamentos llegaron a fallar.

morfina

medicamento paliativo esencial Una reglamentación excesivamente restrictiva, priva de acceso a medios adecuados de alivio del dolor y cuidados paliativos[83]

La dosis inicial dependerá de:

- Exposición previa a opioides y desarrollo de tolerancia a los mismos
- Edad del paciente
- Historia previa de abuso a drogas o alcohol
- Enfermedad y disfunción orgánica subyacente
- Nivel de conciencia previo y deseos o consideraciones del paciente en relación a la sedación.

El incremento de dosis se realice en función de:

- Petición del paciente y/o familia (previa a una valoración médica)
- Persistencia de distrés respiratorio
- Signos fisiológicos del tipo taquicardia, HTA, diaforesis, llanto (lágrimas), vocalización con movimientos, muecas faciales o inquietud. [84]

Aunque la literatura no nos menciona especificaciones en las dosis respectivas de cada medicamento podemos tomar en cuenta las siguientes dosis que se recomiendan como fármacos para la inducción y el mantenimiento de la sedación paliativa.

#### Midazolam[85][86]

Las dosis empleadas en sedación varían según los estudios que se consideren. La EAPC recomienda como dosis de inicio entre 0,5-1 mg/h como dosis efectiva habitual 1-20 mg/h<sup>19</sup>

Administrar un bolus de inducción

Diluir una ampolla de midazolam 15 mg/3 ml en 7 ml de fisiológico, en una jeringa de 10 ml. Quedaría una dilución de 1 ml = 1.5 mg). • Administrar el bolus de inducción cada 5 minutos, hasta que el paciente esté en Ramsay II o III..

#### Propofol

Administrarse sin diluir, en solución al 1% (10 mg/ml) y a través de una bomba de perfusión endovenosa. (si fuera necesario puede diluirse en Glucosada al 5% inmediatamente antes de la infusión

Comenzar con dosis entre 0,5-1 mg/Kg/h IV. Si es necesario, incrementar 0,25-0,5 mg/kg/h cada 5-10 minutos hasta alcanzar el nivel de sedación adecuado

#### Levomepromazina

La dosis de inicio recomendada por la EAPC es de 12,5-25 mg, seguida de una infusión continua de 50-75 mg/d. Como dosis efectiva usual recoge la de 12,5-25 mg cada 8 horas.

Dosis inicial en ICSC o en IEVC: 50-100 mg/24 h. Puede optarse por dosis en bolus, de 12,5 mg a 25 mg cada 4-8 horas

### 5.1.6 MUERTE DIGNA

Las personas que mantienen un proceso largo de enfermedad tienen claro los deseos respecto a su muerte y el personal de enfermería es el que habitualmente suele conocer los deseos expresados por el paciente en cuanto al tratamiento y los procedimientos médicos al final de la vida, debido a su frecuente interacción con el paciente al considerarlo vulnerable por su dependencia y resulta prioritario respetar sus deseos y en lo éticamente aceptable llevarlos a cabo.[87]

Atender las necesidades de las personas en estado terminal considerando además de los aspectos de soporte en órganos y sistemas, los aspectos emocionales, es indispensable que la familia y los profesionales conozcan la voluntad del paciente, gran parte de estos cuidados deben basarse principalmente en los deseos que expresa la persona para el final de su vida, y deben ser humanizados, no solamente estableciendo rutinas, sino adecuación de espacios y normas. [88] No debemos de olvidar las necesidades espirituales de cada uno de los pacientes, desarrollando roles que le permitan marcar una diferencia del cuidado al final de la vida manteniendo la autonomía y la dignidad de cada persona en el proceso de muerte y solamente así se hablará de una calidad de muerte en la que enfermería brindará de manera efectiva cuidados al final de la vida.[89]

La dignidad en el paciente en estado terminal está relacionada con la autonomía, cada día los avances tecnológicos son superados, por lo cual con el paso de tiempo se amplían las expectativas de vida mas no de curación ni de calidad de vida, solamente se crea un método artificial que solo se convierten en un suplicio para el enfermo, el derecho a vivir de forma digna implica de igual manera el derecho a morir de la misma manera, pues el prolongar de manera no deseada la vida de la persona cuando esta persona no lo desea no solamente se hablaría de un trato inhumano sino también se hablaría de no respetar la dignidad y autonomía de la persona. [90]

En este punto, es importante reflexionar hasta donde termina nuestro desempeño de actividades clínicas y donde inicia el respeto por la autonomía del paciente. Dentro del código de ética para enfermería se establecen límites y objetivos en el desempeño de la profesión, la enfermería resalta valores que en cualquier condición deben de ser respetados, como el respeto a la vida, la salud y la muerte, cada acto que sea realizado por profesionales para que sea considerado bueno debe considerar los valores dentro de una sociedad. [91] Considerando razonamiento, libertad para ejercer libremente y la voluntad, lo que se resumiría en el actuar razonablemente.

Prolongar el sufrimiento de las personas autónomas que han tomado decisiones de forma anticipada, ya sea con medidas de soporte vital básicas, medicamentos o procedimientos equivale a realizar tratos inhumanos atentando contra la dignidad y la autonomía de cada ser humano.[92]

Es importante mencionar la carta de derechos del enfermo en etapa terminal, implica valores que ya se han mencionado con anterioridad, procedimientos que no son necesarios implementar, autonomía y respeto hacia la toma de decisiones de las personas con respecto a las decisiones que son tomadas de forma anticipada para el final de la vida [93][94]

- Ser tratado como un ser humano vivo.
- Recibir atención médica óptima sin que esto implique aumentar su sufrimiento inútilmente (en lo posible sin dolor y consciente)
- Conocer la verdad (diagnóstico, procedimientos)
- Derecho al diálogo Confiable
- Participar en las decisiones relacionadas consigo mismo y no ser

Juzgado por ellas.

- Poder expresar sus sentimientos y abrigar esperanzas
- Recibir apoyo para lograr sus últimos anhelos
- Ser escuchado y respetado en su silencio.
- Permanecer en compañía de sus seres queridos
- Que se respeten sus creencias religiosas
- A no morir solo
- A morir en paz con Dignidad

Es importante dentro de la muerte digna mencionar los dos términos siguientes y establecer su diferencia para tener una idea mas clara de la sedación paliativa y cuáles son los procedimientos de los que forma parte.

- ***Eutanasia[95]***

El objetivo de la eutanasia consiste en provocar de manera intencionada la muerte de una persona que pasa por una enfermedad terminal con implementación de fármacos letales que provocan la muerte de la persona con la intención de que no sufra

La eutanasia implica procedimientos a los que se les podría nombrar “inmediatos” los cuales buscan la muerte de forma acelerada que termine con el sufrimiento del paciente que curse con una enfermedad en estado terminal, dentro de la Eutanasia se encuentran clasificaciones que se desglosan de procedimientos dentro de la ortotanasia y procedimientos que son intencionales para llevar a cabo una Eutanasia

- ***Ortotanasia[96]***

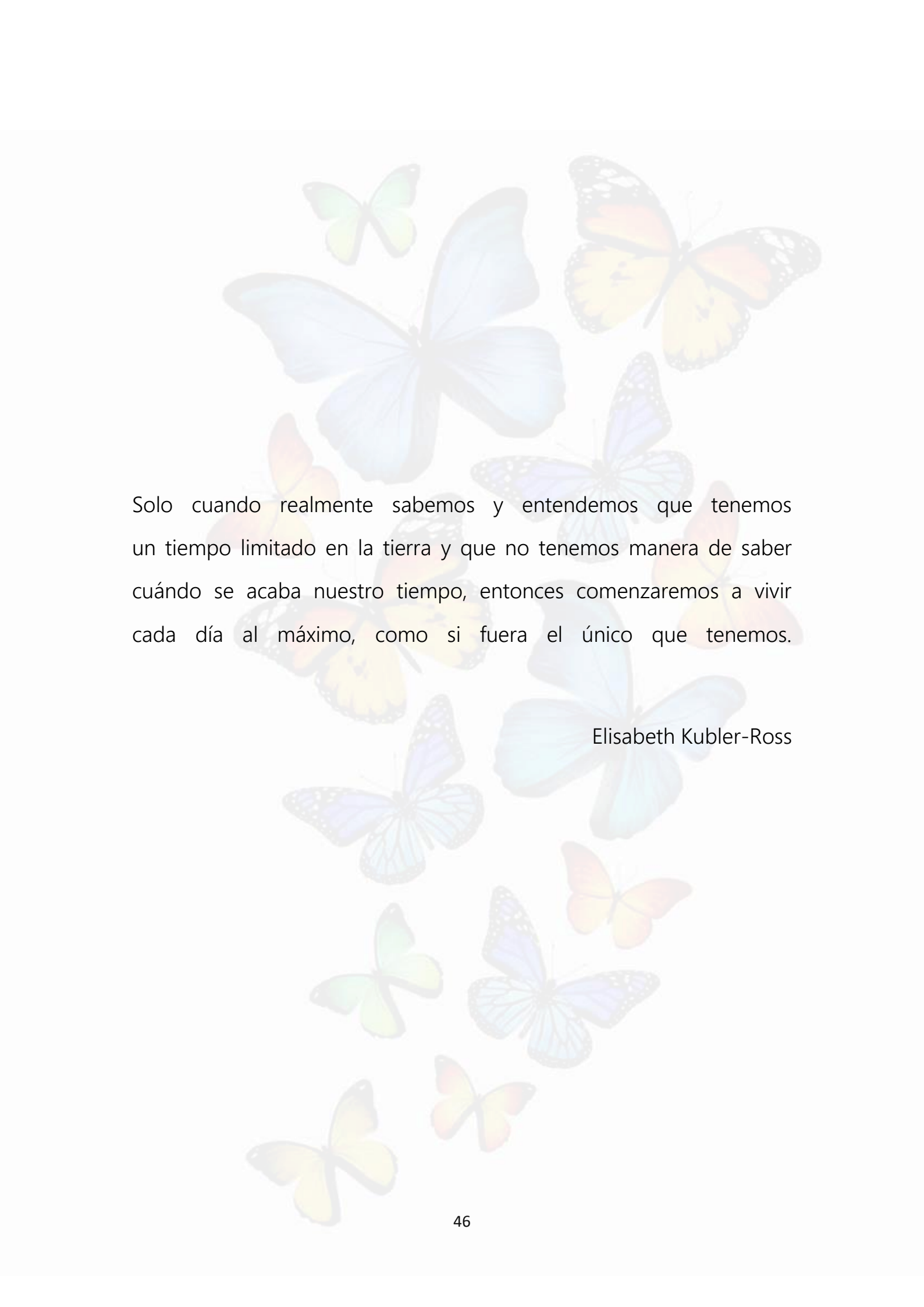
Es la acción de recomendar la muerte en el momento exacto, esto quiere decir que no añadimos algún tratamiento para la preservación de la vida, esto relaciona directamente los cuidados paliativos con la ortotanasia ya que nos enfocamos en los cuidados de la persona que cursa por una enfermedad incurable tratando de disminuir o evitar en su totalidad el sufrimiento físico, emocional y/o psicológico, recordando que los cuidados paliativos en específico la sedación paliativa está enfocada en síntomas refractarios no controlables por los medicamentos y considerando que los pacientes ya se encuentran fuera de tratamiento médico, promoviendo así la ortotanasia hacia una muerte digna, aliviando el sufrimiento del paciente considerando aspectos psicosociales y espirituales, así los profesionales de enfermería comprendemos que el paciente debe ser el centro del cuidado.

Aceptando solamente tratamientos ordinarios y no extraordinarios que causen algún sufrimiento innecesario para el paciente.

Cada vida humana llega a su final y es necesario garantizar que transcurra de una forma digna y lo menos dolorosa posible, porque su cuidado merece tanta prioridad como todas las otras etapas de la vida

- ***Eutanasia lenta o Eutanasia encubierta [97]***

Dentro de esta clasificación de eutanasia podemos encontrar procedimientos ortotanasicos que sin pensarlo se convierten en procedimientos eutanásicos un ejemplo de esto es la sedación paliativa que si no se lleva a cabo una monitorización correcta de parámetros hemodinámicos, frecuencia respiratoria o dosis altas de los sedantes que se implementan en el proceso de sedación se convierte en un procedimiento de eutanasia los procedimientos que son parte de la ortotanasia pasan a ser de Eutanasia mayormente en países donde la eutanasia es permitida y legalizada.



Solo cuando realmente sabemos y entendemos que tenemos un tiempo limitado en la tierra y que no tenemos manera de saber cuándo se acaba nuestro tiempo, entonces comenzaremos a vivir cada día al máximo, como si fuera el único que tenemos.

Elisabeth Kubler-Ross

## **6 ASPECTOS LEGALES EN LA SEDACION PALIATIVA**

### **6.1 ASPECTOS LEGALES A NIVEL MUNDIAL**

Resolución de ámbito mundial sobre cuidados paliativos 2014

La OMS y sus estados miembros acordaron el acceso a los cuidados paliativos como componente central de los sistemas de salud, haciendo hincapié en la atención primaria y la atención comunitaria y domiciliaria. [98]

Todos los pacientes que atraviesan por una enfermedad que es causante de dolor crónico tienen derecho a tener acceso a un tratamiento que les permita poner fin a sus vidas con dignidad y motivación

Se plantean mejores leyes y apoyo para opciones que adecuen procedimientos que los ayuden a bien morir.[99][100]

### **6.2 ASPECTOS LEGALES EN MEXICO**

En México no existe alguna ley que regule aún procedimientos como la eutanasia. Lo cual lleva a que se practique de una manera clandestina por consecuencia no existe información suficiente para saber la regularidad con que se practica, si realmente se trata de eutanasia, suicidios asistidos, negligencias médicas u homicidios. Dentro de las leyes establecidas se tiene penada la ayuda para cometer actos de auxilio o inducción de suicidio, dependiendo si se pudo llegar al final del acto o no, se establecerían los años de prisión.[101]

Existen muchas desigualdades en cuanto al acceso en servicios de salud, limitando la autonomía de cada una de las persona a decidir sobre las acciones que llevarán a cabo al final de su vida, implicados los procedimientos que se aprueban para realizarse o no, Existe la necesidad en primer lugar de hablar más respecto a la muerte y a las decisiones que se deben de tomar al final de la vida y en segundo lugar existe una gran necesidad de generar leyes que sean más incluyentes con los profesionales de la salud. Se cuenta con ley de voluntad anticipada o consentimiento subrogado, además de los Artículos en la constitución política de los Estados Unidos Mexicanos



### 6.3 LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA

En México contamos con la existencia de voluntades anticipadas, las cuales principalmente se centran en garantizar el respeto a la autonomía de las personas incluso en aquellos momentos en que ya no les es posible expresar su voluntad; estos documentos se centran en respaldar el derecho de los enfermos a rechazar tratamientos que prolonguen su vida, garantizando que las decisiones tomadas se cumplan para no incurrir en responsabilidades jurídicas, el respetar los deseos que plasma la persona, nos permite salvaguardar la autonomía, los derechos humanos y la dignidad.[102][103]

Este documento debe de estar notariado y validado por dos testigos, manifestarse en cuanto la persona aun exprese de manera clara e inequívoca su voluntad y no sólo por señales o monosílabos, esta condición sólo está aplicada para personas que pueden expresar sus deseos y en cambio aquellas que por enfermedad no se expresan de manera clara. [104]

Estos documentos son estipulaciones de una persona competente acerca de los tratamientos que desea o no recibir si llega a caer en estado de incompetencia, Dichos documentos son firmados ante un notario; en él se designa un representante que vigilará el cumplimiento de la voluntad del solicitante.[105]

Requisitos solicitados por Secretaría de salud para el trámite de Voluntad anticipada.

- Llenar Formato de Voluntad Anticipada, solamente, ante personal de salud.
- Se firma ante DOS testigos.
- Nombrar UN representante
- Formato del paciente en etapa Terminal (Ver Anexo XIII)
- Formato del Suscriptor y Representante (ver Anexo XIV)
- Presentar identificación oficial vigente (credencial de elector, cartilla militar, pasaporte, cédula profesional) del solicitante, representantes y testigos.
- Se valida con una nota clínica.[106]

El 13 de diciembre de 2011 en México se dio una modificación en la que se derogan muchas de las formalidades a que estaban sujetos estos procedimientos, además se estableció explícitamente la obligación que tienen los familiares de respetar las decisiones expresadas por el paciente, así como las facultades de sus representantes para hacer cumplir dichas decisiones.[107]

Las disposiciones incluidas en los documentos de voluntades anticipadas son:

- La designación de un representante (encargado de vigilar el cumplimiento, interlocutor válido con el personal sanitario,
- Manifestar dónde se desean recibir los cuidados de hospicio o bien los cuidados paliativos para el caso de enfermos gravemente incapacitados pero que no sufren de una enfermedad terminal, ya que su expectativa de vida es mayor a los seis meses, ya sea en casa o en el hospital.
- La voluntad de donar órganos
- El deseo de recibir asistencia religiosa (incluida también en los cuidados paliativos). [108]

## 6.4 CONSENTIMIENTO SUBROGADO

En los casos en que no exista un documento de voluntad anticipada previamente suscrito por el paciente, las nuevas disposiciones establecen que pueden o no hacer los familiares y el médico tratante, es decir quién habrá de tomar una decisión de manera subrogada y bajo qué criterios.[109]

### **a. Criterio del juicio sustituto**

Quien está llamado a decidir lo debe hacer sobre la base de lo que el paciente o el sujeto hubiera querido. De manera tal que se debe tener conocimiento de los deseos de éste o de lo que, conforme a la forma de vivir y pensar de esta persona, se entiende que hubiera podido desear.

### **b. Criterio de los mejores intereses**

En estos casos el individuo llamado a decidir lo hace sobre la base de lo que cree causará mayores beneficios al paciente o sujeto por quien decide.

### **c. Criterio de la persona razonable**

Se trata de evitar caer en sesgos o paternalismos, y dado que no se conoce la voluntad expresa de la persona, quien decide debe hacerlo como considere que una persona razonable y objetiva lo haría, tomando en cuenta todos los factores que intervienen en una circunstancia.

Todos estos criterios con decisiones difíciles que no cualquier persona está dispuesta a tomar, por lo complicado de la situación por llevar a cabo acciones que interfieren con la vida de una persona, la cual se tiene que tener conocimiento de los deseos y decisiones que hubiese querido al final de la vida o actuar de acuerdo a valores y actitudes esperadas por la sociedad, sin tener en cuenta que esas decisiones no serán las correctas para muchas personas.[110]

## 6.5 HABILITACIÓN LEGAL DEL RETIRO DE MEDIDAS DE SOPORTE VITAL

Ley General de Salud [111]:

Artículo 345. No existirá impedimento alguno para que a solicitud y con la autorización de las siguientes personas: el o la cónyuge, el concubinario o la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante; conforme al orden expresado; se prescinda de los medios artificiales cuando se presente la muerte encefálica comprobada y se manifiesten los demás signos de muerte a que se refiere el artículo 343.

Está permitido rechazar tratamientos que prolonguen innecesariamente la vida, es obligatorio brindar Cuidados Paliativos y estos incluyen la sedación profunda y continúa hasta la muerte.

Existe ambigüedad sobre los tratamientos que se pueden retirar, pues no hay acuerdo acerca de si la alimentación e hidratación artificial, sea parenteral o por sonda, deben considerarse tratamientos o cuidados básicos, y si se prohíben la eutanasia y el suicidio médicamente asistido [112]

## **6.6 ARTÍCULOS CONSTITUCIONALES EN DERECHO A LA SALUD RELACIONADOS CON LA SEDACION PALIATIVA**

El acceso a cuidados paliativos está tutelado en el artículo 4 de la constitución política de los estados unidos mexicanos:

“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de la constitución.” [113]

El 5 de enero de 2009 se publica en el Diario Oficial de la Federación La Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos, en el que destaca [114]:

### **Artículo 27 fracción III:**

Se establece que la atención médica comprende actividades preventivas, curativas, paliativas y de rehabilitación, incluyendo la atención a urgencias.

### **Artículo 33 fracción IV:**

Dentro de las actividades de atención médica se agregarán las paliativas, las cuales incluyen el cuidado general para preservar la calidad de vida del paciente a través de la prevención, tratamiento y control de dolor, además de síntomas físicos y emocionales a través de un equipo multidisciplinario.

### **Artículo 166 bis 1. Fracción III:**

Los cuidados paliativos se entienden como el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden al tratamiento curativo, control de dolor y de otros síntomas, así como atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales

## **6.7 CONSIDERACIONES JURÍDICO CONSTITUCIONALES EN MÉXICO EN LA SEDACION PALIATIVA**

### **Código penal federal**

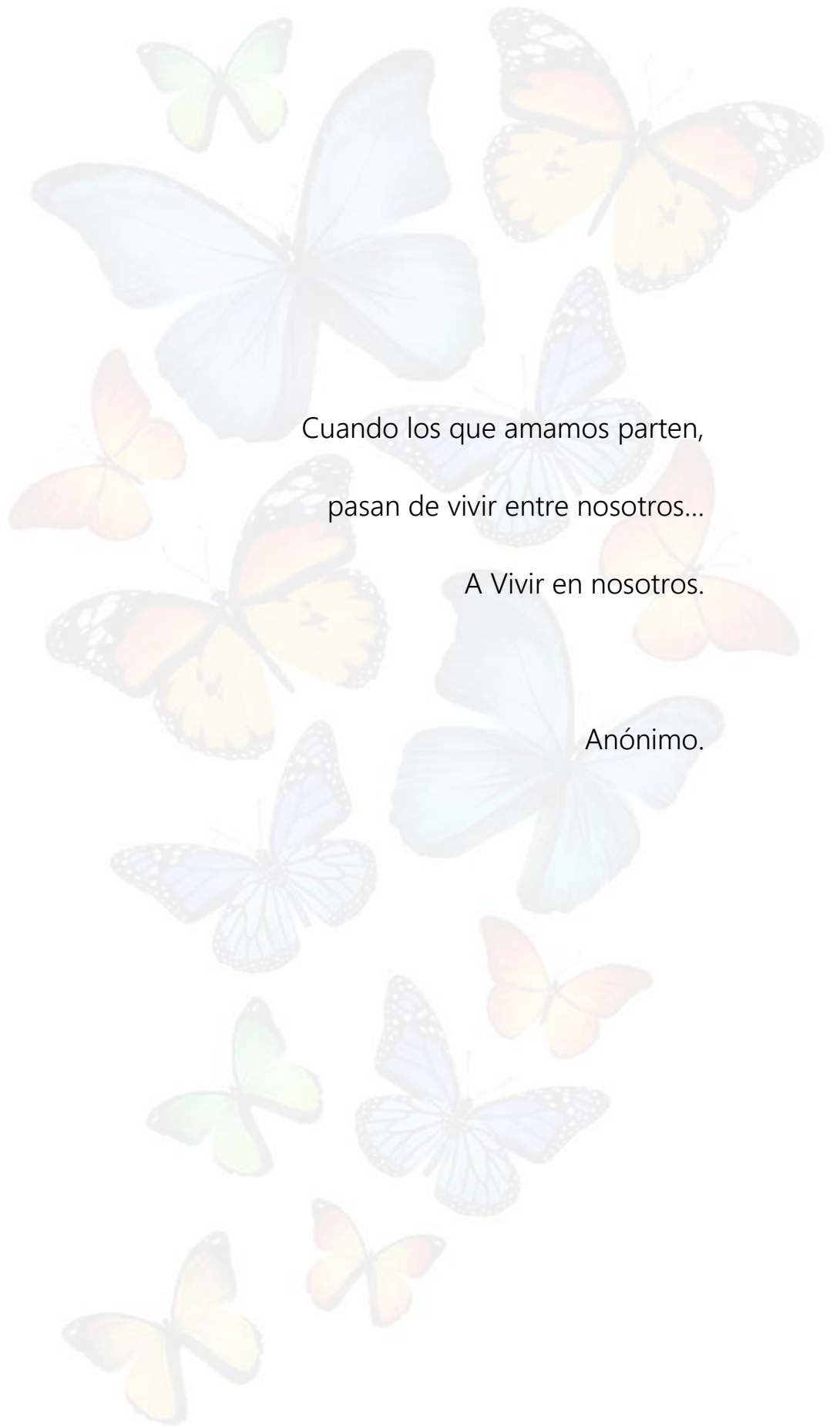
“Artículo 312. El que prestare auxilio o indujese a otro para que se suicide, será castigado con la pena de uno a cinco años de prisión; si se lo prestare hasta el punto de ejecutar el mismo la muerte, la prisión será de cuatro a doce años.”[115]

### **Código penal del distrito federal**

Artículo 127. “Al que prive de la vida a otro, por la petición expresa, libre, reiterada, seria e inequívoca de éste, siempre que medien razones humanitarias y la víctima padeciera una enfermedad incurable en fase terminal, se le impondrá prisión de dos a cinco años” [116]

### **Código Penal del Estado de México**

Artículo 243. “Se impondrá de seis meses a diez años de prisión y cincuenta a setecientos días de multa al inculpado de homicidio cometido: III. Por móviles de piedad, mediante súplicas notorias y reiteradas de la víctima, ante la inutilidad de todo auxilio para el homicidio cometido para salvar su vida.” [117]



Cuando los que amamos parten,  
pasan de vivir entre nosotros...

A Vivir en nosotros.

Anónimo.

## 7. SEDACIÓN PALIATIVA: IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

### 7.1 ASPECTOS BIOÉTICOS EN LA SEDACION PALIATIVA

Los aspectos bioéticos en la sedación paliativa hacen referencia a brindar a las personas que se encuentran atravesando por este procedimiento cuidados que alivien su sufrimiento, no como parte de un procedimiento o de una obligación ética, sino como un deber moral por parte de los profesionales, saber que el proporcionar medidas que brinden confort en el paciente bajo estas circunstancias es útil y necesario, aunque no se vea beneficiado en la recuperación. [118]

Se deben de considerar los principios de beneficencia y no maleficencia, la sedación no debe de considerarse como una buena idea o por el contrario mala, sino necesaria, en ciertas circunstancias en donde el paciente cumple con los criterios de inclusión, el llevar a cabo esta sedación es necesario para brindar dignidad en el proceso de muerte aunque ya no se obtengan expresiones verbales de aceptación, la bioética es negar la idea de que ya no se puede hacer nada, porque siempre es posible hacer algo por el otro: acompañar, tomar la mano, escuchar o acariciar [119]. Algunas de las razones fundamentales para que los pacientes y/o familiares soliciten algún apoyo en el tratamiento de los síntomas suele ser el miedo, desgaste emocional, depresión o dolor insoportable, estas son cuestiones de bienestar físico y psicológico que deben de tomarse en cuenta considerando que un buen cuidado será brindado cuando estén involucradas interrelaciones, actividades, actitudes que ayuden a promover y conservar la dignidad de los pacientes, nos ayudará a recordar que si bien estos cuidados son brindados durante todo el proceso de vida, de la misma manera deben ser brindados en el proceso de muerte.[120]

Lo que podríamos derivar de la Bioética sería la “Autonomía Moral” como una capacidad de tomar nuestras propias decisiones, decidir sobre nuestras vidas, poder tener la capacidad de raciocinio y por lo tanto saber a qué van dirigidas todas nuestras acciones y decisiones, esta autonomía brinda un respeto igual a cada persona, teniendo el derecho a decidir sobre lo que queremos en el proceso de muerte y con ello un respeto hacia nuestras decisiones.[121]



## 7.2 FORMACION DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERIA EN CUIDADOS PALIATIVOS,

“El alivio del dolor físico, emocional, espiritual y social es un derecho humano”

-OMS

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) enfatiza el papel clave que juega la enfermería en el proceso de la sedación paliativa y sin embargo, la investigación sobre este papel está limitada por lo que cabe mencionar la importancia de investigación de enfermería dentro de la sedación paliativa.[122]

La enfermera que obtenga una preparación académica en Cuidados Paliativos será el primer contacto entre paciente-familia-equipo multidisciplinario. Por lo tanto, todo el profesional que brinde cuidados a un paciente referido a esta especialidad deberá de ser competente para brindar cuidados paliativos, se centrará en crear un vínculo de confianza y apoyo con la persona que se encuentra en una etapa final de vida, ya que en esta etapa será fundamental promover cuidados de confort, alentar en la toma de decisiones y sobre todo fomentar la dignidad y calidad de vida, desarrollando empatía y fortaleciendo el holismo y la dignidad.[123].

El objetivo del personal de enfermería que se prepare académicamente en cuidados paliativos y sean capaces de realizar una sedación paliativa deben también buscar una preparación en áreas como:

- Promoción de una buena calidad en la atención de los enfermos terminales
- Docencia a otros profesionales respecto a cuidados paliativos
- Investigación en cuidados paliativos
- Ayuda al personal que no cuente con suficiente conocimiento en CP
- Asesoramiento a la administración para el desarrollo e implementación de los cuidados paliativos[124]

Una enfermera formada para brindar un cuidado paliativo no solo es importante en esta área o servicio de cualquier nivel o unidad hospitalaria, además brinda a todo enfermo, y toda persona que se encuentre cursando no solamente una enfermedad terminal, también a todas aquellas que cursan por una enfermedad crónico degenerativa, por medio de un cuidado paliativo se buscará brindar una calidad de vida, como:

- Información adecuada, personalizada y culturalmente adaptada a cada paciente en su estado de salud
- Alivio del dolor y sufrimiento físico, psicosocial o espiritual.
- Acompañamiento en el proceso de duelo.[125]

Como bien sabemos dentro del ámbito de enfermería se busca la promoción de la salud, prevención, cuidado a todo tipo de personas y bajo cualquier situación, promocionar un entorno seguro y sobre todo la investigación para mejorar cada día más los cuidados.

El profesional de enfermería en México, que decide formarse dentro de cuidados paliativos tomará un estudio de Especialidad o Diplomado, para ganarse un grado en específico dentro del área para la que se requiere contar con ciertos requisitos, entre ellos podemos mencionar los siguientes:

- Pensamiento crítico
- Práctica basada en evidencia
- Entrenamiento en comunicación
- Educación de pacientes y familia
- Cuidado espiritual y psicosocial [126]

Además de lo antes mencionado se busca que la enfermera que decida formarse dentro esta disciplina tenga conocimiento de cinco roles básicos:

- Rol clínico
- Consultoría clínica
- Administración
- Educación
- Investigación

Los cuidados paliativos de enfermería se brindan a toda aquella persona que requiera de nuestro cuidado, brindando procedimientos, pláticas u orientación para el mantenimiento de un bienestar físico, social y ayudando al mismo a la realización de aquellas actividades que no se puede realizar de manera independiente y que van a contribuir a su salud, recuperación o una muerte tranquila. [127]

Mencionando esto último la enfermería tiene una inclinación por brindar cuidados que se enfoquen en la preservación de la dignidad de cada persona no solo durante el proceso de vida sino también en el proceso de muerte ya que, si todas las personas deseamos ser tratados con dignidad en vida, debemos ser tratados de la misma manera en muerte. Brindar cuidados paliativos implica una demanda emocional y física para los profesionales por lo cual es importante tener o desarrollar estrategias para enfrentar dichas demandas.[128]

### 7.3 PERSPECTIVA DISCIPLINAR DE SEDACION PALIATIVA

Tenemos que considerar que las personas que están cerca del final de vida les gustaría ser tratadas como personas valiosas por los profesionales de la salud y tener cuidados que estén centrados en alentar independencia, alivio de síntomas y brindar el máximo confort posible, atendiendo entonces necesidades básicas como alimentación, hidratación, confort.

Por medio de prácticas o procedimientos no establecidos dentro de las actividades de los profesionales de enfermería

Proporcionando siempre:

- Presencia.
- Comprensión.
- Privacidad.
- Disponibilidad. [129]

Cuidar de otros es una acción que manifiesta amor, porque es también una manera de expresarlo , porque de esta manera se ayuda al paciente a conseguir motivación, enfrentar dificultades y sobrellevar los problemas que enfrenta en una unidad hospitalaria, permitiendo entonces que cada una de las intervenciones realizadas por los profesionales sean realizadas con afecto, confianza y seguridad, al realizar estas acciones el paciente entra en un estado de seguridad y siente el apoyo y confianza que es brindada por parte de cada profesional, no solamente las acciones, procedimientos o palabras brindan este estado de tranquilidad en las personas y podríamos mencionar a los silencios, gestos y otras formas de lenguaje no verbal que pueden transmitir más que las palabras, en los cuidados al final se enfocan a mantener la presentación del cadáver para con su familia en el momento que la familia decida despedirse y hacer del impacto menos doloroso. [130] El inicio de la sedación paliativa puede ser una gran carga emocional para la familia, especialmente por el hecho de una pérdida rápida de la consciencia y de la comunicación que pudiera requerir de intervenciones para el control de emociones, como talleres de duelo, ayuda con las malas noticias y servicio de tanatología que se lleva a cabo por todo el equipo multidisciplinario, tratando de priorizar la confianza entre la familia para aceptar la ayuda que se les brinda por parte del equipo. [131]

## 7.4 CONSIDERACIONES DE SALUD EMOCIONAL Y MENTAL DE LOS PROFESIONALES EN EL CONTEXTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El dolor de una pérdida no siempre es manejable para todas las personas cuando hay cierta incapacidad para manejar este sentimiento, pueden producir alteraciones psicológicas y físicas, en cuanto al personal de enfermería podemos manifestar que se sufre una alteración psicológica, ya que se es la primera persona que afrontará el proceso de muerte,[132] Trabajar en los servicios de cuidados paliativos tiene un impacto en el personal y vida profesional del mismo. La complejidad del rol los deja en riesgo y sufriendo de angustia moral, agotamiento, fatiga por compasión y ansiedad por la muerte, además de enfrentar los desafíos generales relacionados con los sistemas de la asistencia sanitaria paliativa cómo:

- Desconocimiento entre los planificadores de políticas, los profesionales de la salud y el público, del concepto de asistencia paliativa y los beneficios que esta puede ofrecer a los pacientes y a los sistemas de salud
- Obstáculos culturales y sociales (tales como creencias sobre la muerte y el hecho de morir);
- Errores de concepto sobre la asistencia paliativa (por ejemplo, que solo se proporciona a pacientes con cáncer, o en las últimas semanas de vida);
- Errores de concepto según los cuales un mejor acceso a los analgésicos opiáceos determinará un aumento de la toxicomanía. [133]

Las manifestaciones biológicas de enfermería son aquellas que contengan signos o síntomas que alteren la salud, ya que el enfrentarse a emociones que podríamos considerar con alto impacto, el cuerpo tiene ciertas respuestas a las que se denominan mecanismos de alerta.

Estos signos y síntomas podrían presentarse de la siguiente manera:

- taquicardia
- disnea
- contracciones musculares
- astenia
- adinamia
- alteraciones en el sistema gastrointestinal
- síncope.[134]

Tales signos se presentan de forma inmediata o tardía y puede existir una variación de estos, dependiendo de la edad, condiciones socioculturales, tipo de padecimiento agudo o crónico, dolor y sufrimiento al que se enfrenta el paciente. En este sentido es preciso buscar apoyo psicológico para afrontar esos sentimientos que de otra manera no manejados adecuadamente y que repercuten en el desempeño laboral, relaciones personales y en las relaciones familiares

Día con día se enfrentan situaciones que pudieran ser dolorosas o difíciles de sobrellevar, en el caso de los profesionales de enfermería tienen un contacto a estas situaciones de estrés y de manejo emocional de manera constante, El compromiso por parte del personal de enfermería de acompañar en su punto más vulnerable al paciente, da como resultado un aumento a la propia vulnerabilidad. se manifiesta una falta de control. El personal de enfermería se siente la única opción positiva para contrarrestar la vulnerabilidad del paciente con la esperanza de que esto le haga sentir mejor, tener fuerza apoyando de una mayor manera a su paciente; pudiendo existir una relación entre Fatiga por compasión, Burnout, morbilidad psicológica y excesiva jornada laboral.[135]

Entre el gremio estudios hacen referencia a que puede existir el temor de ser malinterpretadas al dar información referente a sedación paliativa, es importante que el tema se discuta con los pacientes, pero No está claro de qué manera se debe introducir el tema es muy importante realizar todo el procedimiento de una manera respetuosa, contestando a todas las preguntas que surjan en el proceso de iniciación de *sedación*, como lo refiere el testimonio en el artículo de los autores Zinn C, Moriarty D: *“Se necesita valor para decir la verdad. Algunas veces, las preguntas eran difíciles y las respuestas desconocidas, así que se necesitaba coraje”*,[136] (referido por una enfermera al inicio de la sedación paliativa) podemos hacer referencia a las situaciones difíciles que se atraviesan emocionalmente, durante este procedimiento.

A continuación, se describen las afectaciones en la salud mental de las enfermeras

### 7.4.1 FATIGA POR COMPASIÓN

El cuidado de los pacientes que experimentan el trauma, el dolor y el sufrimiento puede afectar en gran medida la salud del profesional de enfermería. Es definido como un tipo de estrés resultante de la relación de ayuda terapéutica, de la empatía y del compromiso emocional con el paciente que sufre y padece.

Suele afectar, sobre todo, a profesionales que trabajan con el objetivo de aliviar el sufrimiento en la vida de las personas en momentos cercanos a la muerte, y es la resultante del desbalance entre cuidar a otros y cuidarse a sí mismo. [137]

Existen cuatro factores principales que contribuyen al desarrollo de la fatiga por compasión: [138]

- a) Pobre autocuidado.
- b) Trauma no resuelto del pasado.
- c) La incapacidad o la negativa para controlar los factores del estrés.
- d) La falta de satisfacción en el trabajo

**Síntomas previos a la fatiga por compasión:** [139]

- Disociación
- Ira
- Ansiedad
- trastornos del sueño
- agotamiento y sensación de estar abrumado
- pesadillas
- sensación de impotencia y fracaso.
- Náuseas
- cambios en el peso
- dolores de cabeza
- mareos y desmayos
- problemas de audición
- síntomas como el abuso de sustancias
- pasar menos tiempo con los pacientes y amigos
- parecer indiferente
- aparición del sarcasmo y cinismo

La fatiga por compasión comparte con el estrés postraumático, tres grupos de síntomas:

- Re experimentación (revivir, recordar con una gran carga emocional).
- Evitación y embotamiento psíquico (actitudes de distanciamiento tanto físico como afectivo de las personas, no sólo pacientes).
- Hiperactivación o hiperarousal (estado de tensión, alerta permanente y reactividad) [140]



## 7.4.2 ANGUSTIA MORAL

La angustia moral es un dilema ético en el que la enfermera cree que sabe cuál es la acción correcta, pero se siente incapaz de actuar debido a factores internos (Creencias, sentido de culpabilidad, forma de pensar) o externos (reglas, procedimientos, indicaciones)

El trabajo sanitario de las unidades de cuidados paliativos y oncología implica un cuidado complejo de pacientes y familias que puede favorecer la aparición de estrés y carga emocional. Un estrés emocional puede deberse a la exposición repetida al dolor y sufrimiento, al intento fallido de aliviar dicho sufrimiento a las muertes frecuentes, a las preguntas existenciales de familias y pacientes y al conflicto que puede surgir entre el paradigma de “curar” Vs “cuidar” [141]

Este concepto ha traído consigo una forma sustancialmente diferente de entender algunas de las dificultades enfrentadas por enfermeras en su práctica, la angustia moral puede ser un indicador de problemas en los entornos de práctica de las enfermeras.

Se ha considerado comúnmente como una debilidad, que podría resolverse mediante descanso, cambio de estrategias de afrontamiento o reubicación laboral. Los entornos de trabajo y las prácticas en esos entornos y el concepto de angustia moral ha dado lugar a una forma muy diferente de entender el entorno en que se desarrolla el profesional.[142] En este concepto destaca a enfermeras en situaciones difíciles que no necesariamente indica debilidad personal, puede referirse a como se ve la frustración, la culpa, la ira o la impotencia que resultan a partir de situaciones en las que se está realmente, o cree que está restringido de actuar de una manera éticamente correcta. [143]

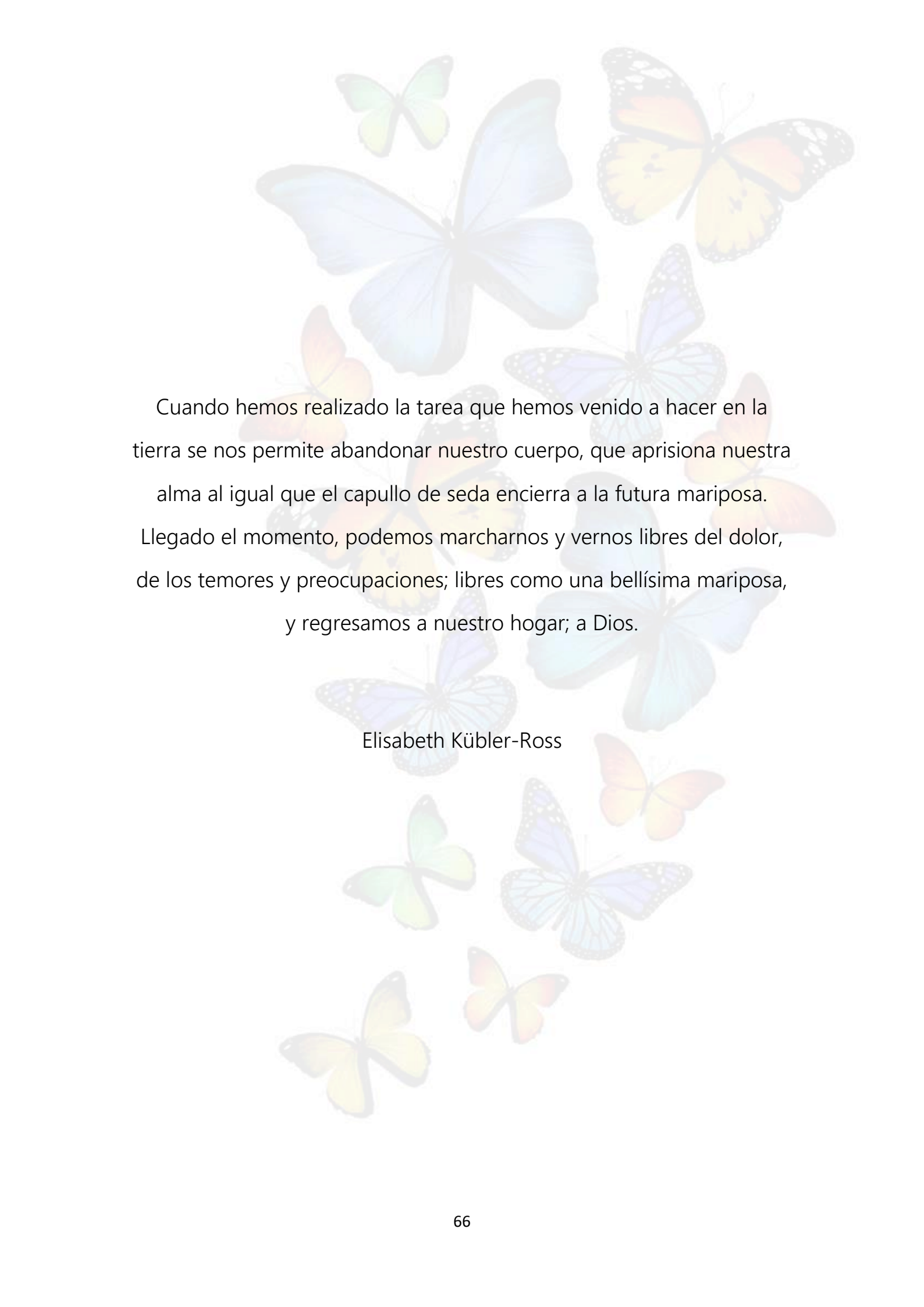
### 7.4.3 SÍNDROME BURNOUT

El síndrome de Burnout (SB) hace referencia a un tipo de estrés laboral asistencial generado en profesionales que mantienen una relación constante y directa con otras personas se define como el estado disfuncional y disfórico relacionado con el trabajo, en una persona que no padece otra alteración psicopatológica mayor, en un puesto en el que antes ha funcionado adecuadamente, a nivel de rendimiento como de satisfacción personal, y que luego ya no puede conseguirlo de nuevo.[144]

Los elementos más característicos en el SB:

- Agotamiento emocional (AE)
- Despersonalización (DP)
- Realización personal disminuida (RPD)

Ya no se considera un síndrome exclusivo de las profesiones de servicios humanos, sino que cualquier profesional puede desarrollar la sintomatología siempre que esté expuesto de manera prolongada a estresores de tipo laboral, y que sus recursos personales y familiares para afrontarlo, no sean los adecuados. En consecuencia, en el síndrome de burnout hay que considerar aspectos personales, familiares, sociales y laborales. [145][146]



Cuando hemos realizado la tarea que hemos venido a hacer en la tierra se nos permite abandonar nuestro cuerpo, que aprisiona nuestra alma al igual que el capullo de seda encierra a la futura mariposa. Llegado el momento, podemos marcharnos y vernos libres del dolor, de los temores y preocupaciones; libres como una bellísima mariposa, y regresamos a nuestro hogar; a Dios.

Elisabeth Kübler-Ross

## 8. CONCLUSIONES

Este trabajo profundiza en SP, aplicada a pacientes con cáncer, los conceptos, procedimientos y las implicaciones para la práctica de enfermería, a través de la revisión de la literatura científica, en el cual se identificaron los siguientes aspectos:

La revisión de los términos CP, SP, ortotanasia y las diferencias que implica con un procedimiento de eutanasia, permiten una mejor comprensión y promueve el interés por parte del profesional de enfermería para formarse en el campo y brindar cuidados integrales y efectivos a pacientes y familiares.

Es importante identificar las características del paciente fuera de expectativa curativa que es candidato a SP, ya que es un procedimiento que ofrece a las personas una muerte digna y tranquila, así como la oportunidad de tomar decisiones al final de la vida, mantener una autonomía, expresar deseos en cuanto a procedimientos médicos y acompañamiento de sus familias; ofrece una muerte más humanizada y con acompañamiento integral, permite a la familia y al paciente despedirse, evitándoles dolor y sufrimiento innecesario, les otorga la oportunidad de saber que pueden ser recordados en sus últimos momentos de una forma tranquila evitando el sufrimiento en sus familias, en este acto íntimo, ayudándoles con el duelo. Alcanzar esta situación ideal requiere un trabajo previo del equipo sanitario.

El personal de enfermería ocupa un papel central dentro de la SP por lo que la preparación académica y práctica son fundamentales para un correcto desarrollo de las intervenciones, sin embargo, en México es un campo que requiere mayor difusión de la experiencia de los profesionales y sus resultados, así como las dificultades que enfrentan en las instituciones, sus propuestas para ampliar la formación y capacitación de los profesionales de enfermería.

Enfermería a lo largo del tiempo ha creado una independencia y empoderamiento de la profesión, que conlleva también una responsabilidad individual del profesional para asumir y realizar procedimientos de forma correcta para no crear un daño al paciente que se encuentre en SP, la independencia resulta de vital importancia y resulta imperativo para una correcta y excelente evaluación, para poder trabajar en conjunto con un equipo sanitario que se enfocara en evitar el sufrimiento del paciente, la tranquilidad y consuelo en la familia.

Los profesionales de enfermería deben prepararse emocionalmente ya que es inevitable que exista un involucramiento emocional que los afecta laboral y personalmente. En las unidades hospitalarias no se cuenta con una estandarización que permita atender emocionalmente al gremio, lo cual debe de considerarse para cuidar su salud mental.

De este modo podemos concluir que la sedación paliativa y el proceso que implica llevarla a cabo, dan pie a reconocer que la decisión de realizarla no resulta fácil para el paciente, los profesionales de la salud y familiares, pero se brinda una autonomía al paciente y la oportunidad de tomar decisiones para el final de la vida.

El arte de cuidar a un individuo, una familia o una comunidad, en todas las etapas de la vida, es tan importante como cuidar con arte al final de la vida.

## REFERENCIAS

1. Borda N. Pereira M. Nurczyk S. Videla V. Modelos y teorías de enfermería: Sustento para los cuidados paliativos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*.2019;8(2):33-36 [citado 17 Febrero 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.22235/ech.v8i2.1846>
2. Torrents R. Ricart M. Ferreiro M. López A. Renedo L. Lleixà Mar. et al . Ansiedad en los cuidados: una mirada desde el modelo de Mishel. *Index Enferm*. 2013; 22( 1-2 ): 60-64. [citado 2021 Abr 17] Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100013>
3. Uría M. Cuidados paliativos integrales, integrados, sistémicos en la atención primaria a la salud. *Anestesiología*. 2019; 4(42): 245-246. [citado 2021 Abr 19]. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/rma/v42n4/0484-7903-rma-42-04-245.pdf?msckid=bc870076bded11ec8ddb49d6b63b2f65>
4. Mena D. González V. Cervera G. Salas P. Orts M. Cuidados básicos de enfermería. *Universitat*.2016. [Consultado 2020 Mayo 27]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.6035/Sapientia108>
5. Castillo A. Carmen A. Armas N. Castillo I. Cueto M. Herrera M. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con enfermedades crónicas degenerativas. *Cubana Investigación Biomédica*. 2008;27(3-4). [consultado 2021 Jul 21] Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03002008000300003](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03002008000300003)
6. Soto M, Failde I. La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Soc. Esp. Dolor*. 2004 ; 11( 8 ): 53-62. [consultado 2021 Jul 07] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462004000800004&Ing=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000800004&Ing=es)
7. Fascioli A. Los cuidados paliativos al final de la vida: expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2016 ; 5( 2 ): 46-53. [consultado 17 febrero 2020]. Disponible en: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2393-66062016000200007&Ing=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062016000200007&Ing=es)
8. OMS. Cuidados Paliativos. 2020. [Consultado 20 Junio 2020] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
9. Sociedad española de cuidados paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. 12,16-22.[consultado 2020 May 21]. Disponible en: <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>

10. OMS. Enfermedades no Transmitibles. 2021. [Consultado 31 Jul 2021]  
Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
11. Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos. Estadísticas del cáncer publicada originalmente por el Instituto Nacional del Cáncer. 2020. [Consultado 10 Abril 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>
12. INEGI. estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer. 2022 [Consultado 10 abril 2022]. Disponible en: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/cancer2021\\_Nal.pdf#:~:text=ESTAD%C3%8DSTICAS%20A%20PROP%C3%93SITO%20DEL%20D%C3%8DA%20MUNDIAL%20CONTRA%20EL,malignos%2C%20que%20representan%2012%25%20de%20las%20defunciones%20totales.](https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/cancer2021_Nal.pdf#:~:text=ESTAD%C3%8DSTICAS%20A%20PROP%C3%93SITO%20DEL%20D%C3%8DA%20MUNDIAL%20CONTRA%20EL,malignos%2C%20que%20representan%2012%25%20de%20las%20defunciones%20totales.)
13. Consejo de Salubridad General. Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. 2014. [Consultado 25 May 2020]. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014)
14. Lara A, Antonio C. Tamayo V. Sandra P. Carrillo G. Manejo del Paciente Terminal. *Cancerología*. 2006; 283-284. [Consultado 25 May 2020]. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf>
15. Orozco A. Orozco L. Factores Psicosociales e Intervención Psicológica en Enfermedades Crónicas No Transmisibles. *Rev. colomb. psico*. 2015; 24(1):203-17. [consultado 29 Mayo 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.15446/rcp.v24n1.42949>
16. OPS. Cuidados paliativos. [consultado 29 Mayo 2020]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
17. De los Santos H. Frugoni B. Guedes A. Redin A. Toma de decisiones frente a dolor refractario en paciente oncológica joven. *Enfermería*. 2019; 8( 1 ): 48-58 [consultado 2022 Abr 17]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v8i1.1796>
18. Fundacion Paliar. Historia de los cuidados paliativos. 2020. [consultado 2022 Abr 20]. Disponible en: <https://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
19. Pino E. Cuidados paliativos: evolución y tendencias. *Medicas UIS*. 2009;3(22):22-24. [consultado 2021 Jul 27]; Disponible en: <https://biblat.unam.mx/hevila/MedicasUIS/2009/vol22/no3/7.pdf>
20. Del Rio I. Palma A. Cuidados paliativos: Historia Y Desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina UC*. 2007; 32(1):1-7. [consultado 2021 Jul 25]; Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

21. ONU. OMS conmemora día mundial contra el dolor. 2004. Disponible en: <https://news.un.org/es/story/2004/10/1043101>
22. Vidal M. Torres L. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Soc. Esp. 2006; 13( 3 ): 143-144. [Consultado 2021 Jul 29] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462006000300001&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000300001&lng=es).
23. Payás A. Elisabeth Kubler-Ross. PSIC. 2004;1(2):287 -288 [Consultado 29 de julio de 2021]. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120287A>
24. Cantisani J. Lara A. López M. Aréchiga G. Morgenstern D. Clínicas del dolor y cuidados paliativos en México: manejo del estreñimiento inducido por opiáceos: Conclusiones de un grupo de expertos. Soc. Esp. Dolor . 2009 ; 16( 8 ): 468-481. [Consultado Abr 17 2021]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462009000800007&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462009000800007&lng=es).
25. Clínicas de dolor y cuidados paliativos en México. Digital Universitaria. 2006; 4 (7). [Consultado Abr 17 2021]. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462009000800007](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462009000800007)
26. Pastrana T. De Lima L. Wenk R. Eisenclas J. Monti C. Rocanfort J. Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica: México. 2012. [Consultado 20 Mayo 2021]. Disponible en: [https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/15\\_Mexico.pdf](https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/15_Mexico.pdf)
27. Consejo de Salubridad General. Atención del dolor crónico y aplicación permanente de la medicina paliativa que brindan a la población adulta y pediátrica. 2021.[Consultado 21 Mayo 2021]. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5631017&fecha=28/09/2021](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5631017&fecha=28/09/2021)
28. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Diario Pfcial de la Federacion, 2014.[Consultado 25 Mayo 2021]. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014)
29. Instituto de Salud del Estado de Mexico. Cuidados paliativos. 2018. Disponible en: [https://salud.edomex.gob.mx/isem/cuidados\\_paliativos?msclkid=01fce558becb11ecad276034e2094174](https://salud.edomex.gob.mx/isem/cuidados_paliativos?msclkid=01fce558becb11ecad276034e2094174)
30. Ariza C. Soluciones de humanización en salud en la práctica diaria. Enferm. Univ. . 2012; 9( 1 ): 41-51. [Consultado 2020 Jul 08]. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632012000100006&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632012000100006&lng=es)
31. Achury D, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enferm. univ. 2018; 13(1). [consultado 1 marzo 2020].Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.12.001>



32. Santana L. Sanchez M. Hernandez E. Garcia M. Eugenio P. Ortiz V. Necesidades de los familiares de pacientes de Cuidados Intensivos: percepción de los familiares y del profesional. *Med. Intensiva*. 2007; 31(6): 1-3. [Consultado 25 Marzo 2021]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-56912007000600002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600002&lng=es).
33. Ramírez P. Müggenburg C. Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. *Enferm. Universitaria*. 2015; 12( 3 ): 134-143. [Consultado 2020 Jul 08] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.07.004>.
34. Instituto Mexicano del Seguro Social. Guía de referencia rápida en cuidados paliativos. [consultado 30 Enero 2020]. Disponible en: ISBN: 978-607-7790-27-3. <http://www.juntoscontraelcancer.mx/jcc/wp-content/uploads/2017/06/96-GPC-IMSS-CuidadosPaliativosOnco-CuidadosPaliativosReferenciaRapida.pdf>
35. Muñoz A. Morales I. Bermejo C. Galán J. La Relación de ayuda en Enfermería. *Index Enferm*. 2014; 23( 4 ): 229-233. [Consultado 2020 Jul 09] Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000300008>
36. Morales F. Vargas M. El cuidado espiritual como una oportunidad de cuidado y trascendencia en la atención de enfermería. *Salud en Tabasco*. 2014;20(3):94-97. [Consultado 2020 Jun 24] Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=48740677005>
37. Ramírez P. Müggenburg C. Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. *Enferm. Universitaria*. 2015; 12( 3 ): 134-143. [Consultado 2020 Jul 08] Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.07.004>
38. Belvedere D. Las tres dimensiones del bienestar. *Enfoques*. 2017; 7(2):63:68. [Consultado 2020 May 19] Disponible en: <https://publicaciones.uap.edu.ar/index.php/revistaenfoques/issue/view/98>
39. Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española*, 23.<sup>a</sup> ed. [consultado: 10 Mayo 2022]. Disponible en: <https://dle.rae.es/duelo?m=form>
40. FUNDASIL. Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo. El Salvador; 2020. [ Disponible en: <https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf> ]

41. FUNDASIL. Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo. El Salvador; 2020. P.8 [ Disponible en: <https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf> ]
42. Canovas M. Las 5 fases (o etapas) del duelo: la teoría de Kübler-Ross. 2022. [Consultado 11 Mayo 2022]. Disponible en: <https://centrodepsicologiaintegral.com/las-5-fases-o-etapas-del-duelo-la-teoria-de-kubler-ross/>
43. Secretaria de Salud. Programa nacional de capacitación en cuidados paliativos para equipos de primer contacto en atención primaria. 2016: 14-16. [Consultado 15 Febrero 2020]. Disponible en: [http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/programa\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/programa_cuidados_paliativos.pdf)
44. Navarro M. Cuidados paliativos en el primer nivel de atención. Aten. Fam. 2017;24(3):95-96.[Consultado Enero 13 2021]. Disponible en: 10.1016/j.af.2017.07.001
45. Cuidados paliativos en pacientes adultos. Guía de Referencia Rápida: Guía de Práctica Clínica. México, CENETEC; [consultado 23 enero 2020] Disponible en: : <http://www.imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc> <http://www.cenetec.salud.gob.mx/contenidos/gpc/catalogoMaestroGPC.html#>
46. Departamento De Sanidad. Guía De Práctica Clínica Sobre Cuidados Paliativos.2008 [consultado 30 Enero 2021]. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk\\_publicaciones/eu\\_argital/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argital/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf)
47. Consejo de Salubridad General. Elementos mínimos para la implementación de un modelo de atención en cuidados paliativos. En: Early Institute, Instituto Nacional de Cancerología. Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. 1° Ed. México: 2018. 43-52. [consultado 24 febrero 2020]. Disponible en: [http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf)
48. Pérez P. Acevedo F. Escalas de estado funcional (o performance status) en cáncer. Gastroenterología. 2014; 3(25):219-226.[Consultado 07 Septiembre 2020]. Disponible en: <https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2014n300007.pdf>

49. Puiggròs C. Lecha M. Rodríguez T. Portabella C. Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. *Nutricion Hospitalaria*. 2009; 24(2); 156-160. [Consultado septiembre 22 2020 ]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-16112009000200008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112009000200008&lng=es).
50. Pérez P. Acevedo F. Escalas de estado funcional (o performance status) en cáncer. *Gastroenterol. latinoam.* 2014;3(25): 219-226. [Consultado 07 Septiembre 2020]. Disponible en: <https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2014n300007.pdf>
51. Consejo de Salubridad General. Generalidades de los cuidados paliativos y del dolor. En: Early Institute, Instituto Nacional de Cancerología. Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. 1° Ed. México: 2018. 20. [consultado 24 febrero 2020]. Disponible en: [http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf)
52. Sociedad Vasca De Cuidados Paliativos, Paliativos Sin Fronteras. Medicina Paliativa Y El Tratamiento Del Dolor En La Atención Primaria. 2012; 18-19. [consultado Enero 15 2021]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/6/MEDICINA%20PALIATIVA.pdf>
53. Rodríguez L. Blanco A. Evaluacion del dolor. *Psicologia*. 2015; (84): 77-89. [Consultado 15 enero 2021]. Disponible en: <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N84-6.pdf>
54. Vicente M. Delgado S. Bandrés F. Ramírez M. Capdevila L. Valoración del dolor. Revisión Comparativa de Escalas y Cuestionarios. *Rev. Soc. Esp. del Dolor*. 2018; 25(4): 228–234. [consultado 5 enero 2020 ] Disponible en: [10.20986/resed.2018.3632/2017](https://doi.org/10.20986/resed.2018.3632/2017)
55. Montoro M. Canalias M. Dolor y demencia avanzada. Revisión bibliográfica. *Gerokomos*. 2015;26(4):142-147. [Consultado 3 Septiembre 2020]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v26n4/06\\_revision\\_01.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v26n4/06_revision_01.pdf)
56. Arena E. Cortes M. Godoy R. Torralba E. Castro A. Necesidades formativas de las enfermeras de Atención primaria en la atención al dolor y al sufrimiento en la etapa final de la vida. *Clín. Med. Fam.* 2014; 7(3); 244-246. [consultado 12 Marzo 2020]. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v7n3/13\\_carta2.pdf](https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v7n3/13_carta2.pdf)
57. Fabrellas H. Velez P. Puello R. Qué es importante para los familiares de los pacientes de una Unidad de Cuidados Intensivos. *Enf Intensiva*. 2007; 3(18): 106-114. [Consultado 7 Enero 2021]. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S1130-2399\(07\)74392-4](https://doi.org/10.1016/S1130-2399(07)74392-4)

58. Pardo C. Muñoz T. Chamorro C. Monitorización del dolor: Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. *Med. Intensiva*. 2006; 30( 8 ): 379-385. [consultado 07 septiembre 2020] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-56912006000800004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912006000800004&lng=es)
59. Consejo de Salubridad General. El Consejo de Salubridad General (CSG) y los Cuidados Paliativos. 2019; 1-3. [Consultado 1 agosto 2021]. Disponible en: [http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/cuidados\\_paliativos/EL\\_CS\\_G\\_y\\_los\\_Cuidados\\_Paliativos\\_JUNIO\\_2019\\_v2.pdf](http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/cuidados_paliativos/EL_CS_G_y_los_Cuidados_Paliativos_JUNIO_2019_v2.pdf)
60. Cuidados paliativos en pacientes adultos. Guía de Evidencias y Recomendaciones: Guía de Práctica Clínica. México, CENETEC; 2017. [Consultado 3 Agosto 2021]. Disponible en: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/contenidos/gpc/catalogoMaestroGPC.html#>
61. Bárcena E. Manejo del dolor pediátrico en el centro de salud. *Rev Pediat. At. Primaria*. 2014 [Consultado Abr 18 2021 ]; 16(23): 37-43. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322014000200005>.
62. Boswell C. Michael H. Involucrar al paciente mediante los niveles de comodidad y función. *Nursing*. 2018; 35(4): 57-58. [Consultado Abril 20 2021]. Disponible en: 10.1016/j.nursi.2018.07.015
63. Tempone S. El placebo en la práctica y en la investigación clínica. *Med. Interna*. 2007; 24( 5 ): 249-252. [Consultado Abr 18 2021]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-71992007000500010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992007000500010&lng=es).
64. De los Santos H. Frugoni B. Guedes A. Redin A. Toma de decisiones frente a dolor refractario en paciente oncológica joven. *Enfermería:Cuidados Humanizados*. 2019; 8( 1 ): 48-58 [Consultado Abr 20 2021 ]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v8i1.1796>.
65. Consejo de Salubridad General. Manejo de síntomas. En: Early Institute, Instituto Nacional de Cancerología. Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. 1° Ed. México: 2018. p. 69-72 [Consultado 24 febrero 2020]. Disponible en: [http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf)

66. Matoses C. José C. Rodríguez G. Tamargo S. Murcia C. Morante M, et al. Guía de Administración Subcutánea de Medicamentos en Cuidados Paliativos. 2014;(2): 19-21. [Consultado 25 febrero 2020]. Disponible en: [https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/Guia\\_Admin\\_Subc/Guia\\_Admin\\_Sub\\_Mdtos\\_Cuid\\_Paliat\\_v5.pdf](https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/Guia_Admin_Subc/Guia_Admin_Sub_Mdtos_Cuid_Paliat_v5.pdf)
67. Bautista V. Salinas J. La vía subcutánea opción para el paciente terminal cuando se pierde la vía oral. Rev Enf. Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2009; 17 (3): 149-152 [consultado 05 Septiembre 2020]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2009/eim093g.pdf>
68. Fundación IAVANTE. manual de uso de la vœa subcut nea en cuidados paliativos. Entrenamiento IAVANTE. 2010.p28-29. [Consultado 1 agosto 2021]. Disponible en: [https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Manual-Vi%CC%81a-SubCuta%CC%81nea\\_definitivo.pdf](https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Manual-Vi%CC%81a-SubCuta%CC%81nea_definitivo.pdf)
69. Consejo de Salubridad General. Manejo de síntomas. En: Early Institute, Instituto Nacional de Cancerología. Guía del Manejo Integral de Cuidados paliativos. 1° Ed. México: 2018. p.71-75. [Consultado 1 agosto 2021] Disponible en: [http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf)
70. Paliativos sin fronteras. Sedación paliativa [sede web]. San sebastian: Clave E; 2007.[Consultado 1 Agosto 2021]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/SEDACION-PALIATIVA-CLAVE.pdf>
71. Lara A. Sedación en el paciente terminal. Mex. de Anest. 2006; 1(29): 148-150. [consultado 22 Junio 2021] Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2006/cmas061ac.pdf>
72. Bonilla P. Terapia de Sedación Paliativa ¿Cuándo y Como?. Revista Venezolana de Oncología. 2015;28(1):31–36. [consultado 2020 Mar 28]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/3756/375643222005/html/>
73. Moyano J. Guerrero C. Zambrano S. Hernández A. Anestesiología y sedación paliativa: pertinencia, aspectos éticos y clínicos. anestesiología. 2006; 34( 3 ): 202-204 [consultado 15 mayo 2020]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-33472006000300011&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-33472006000300011&lng=en)
74. Urzua A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev Med Chile 2010; 138: 358-365.[Consultado 10 Mayo 2020]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>

75. Caqueo A. Urzua A. Calidad de vida: Una revisión Teórica del concepto. *Terapia Psic.* 2012, 1(30): 61-71. [Consultado 15 Nov 2020]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
76. Higueta F. Cardona J. instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente. *Hacia la promoción de la salud.* 2015; 2(20): 27-42. [Consultado 25 noviembre 2021]. Disponible en: [10.17151/hpsal.2015.20.2.3](https://doi.org/10.17151/hpsal.2015.20.2.3)
77. Nogueira F. Sakata R. Palliative Sedation of Terminally ill Patients. *Brazilian Journal of Anesthesiology.* 2012;62(4):580–92. [Consultado 2 febrero 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0034-70942012000400012>
78. Maia T. Fernandez M. Perini I. Percepção de formandos de medicina sobre a terminalidade da vida. *Rev. Bioética.* 2019; 4 (27):661-73. [consultado 23 Enero 2020]; disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274349>
79. Amado J. Oscanoa T. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horiz. Med.* 2020; 20( 3 ). [Consultado 2021 Jul 29] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.24265/horizmed.2020.v20n3.11>
80. Consejo de Salubridad general. Manejo de Sintomas. En: Early Institute, Instituto Nacional de Cancerología. *Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos.* 1º Ed. México: p. 105-111. [Consultado 2020 Mar 19]. Disponible en: [http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf)
81. Sánchez M. cuervo M. guía de sedación paliativa del programa regional de cuidados paliativos de Extremadura. [Consultado 13 Julio 2020]. disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cguia-de-sedacion.pdf>
82. Protocolo de sedacion en paciente terminal. 2006. [Consultado 18 Abril 2021]. Disponible en: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd\\_publicaciones/es\\_hdon/adjuntos/Protocolo26SedacionPacienTerminalC.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/Protocolo26SedacionPacienTerminalC.pdf)
83. Comité de Bioética Asistencial Departamento Valencia-Hospital General. *Sedación terminal, una buena práctica clínica.* 2019. [Consultado 07 Julio 2020]. Disponible en: <https://chguv.san.gva.es/documents/168134/689665/Sedaci%C3%B3n+terminal.pdf/41740903-e1e9-4046-9e47-7bf57c3c0224>

84. Acedo C. Rodriguez B. Sedacion paliativa. MED FAM 2021; 14 (2): 93-97. [consultado 24 abril 2021]. disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v14n2/1699-695X-albacete-14-02-93.pdf>
85. Chamorro M, Barrientos R. Monitorización de la sedación. Med Intensiva. 2008;(32):45-52. Disponible: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-137074>
86. Organización Médica Colegial, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guia de Sedacion paliativa. Cuad. Bioét. 2011;12: 605-612.[Consultado 12 Mayo 2021]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2011/22/76/605.pdf>
87. Alvarez A. Gómez J. González I. Linares J. Medina M. Mendoza H. Morales P. et Al. La muerte asistida en México Una opción más para morir con dignidad. Por el Derecho a Morir con Dignidad, A.C. 2017.[Consultado 30 Agosto 2020]. Disponible en: <https://dmd.org.mx/wp-content/uploads/2018/06/libro-muerte-asistida.pdf>
88. Bander N. Palliative Sedation When Suffering Is Intractable at End of Life. Hospice & Palliative Nursing. 2017; 5(19): 394-401 [Consultado 22 Junio 2021]. Disponible en: [https://www.nursingcenter.com/cearticle?an=00129191-201710000-00003&Journal\\_ID=260877&Issue\\_ID=4317552](https://www.nursingcenter.com/cearticle?an=00129191-201710000-00003&Journal_ID=260877&Issue_ID=4317552)
89. Alonso JP. Derechos en el final de la vida: el rechazo de tratamientos médicos en los tribunales argentinos. Salud Colectiva. 2016 ; 12(3):383 [Consultado 2020 Nov 23].Disponible en: <https://doi.org/10.18294/sc.2016.989>
90. Taboada R. El derecho a morir con dignidad. Acta bioeth.2000; 6(1): 89-101. [Consultado 2020 Jul 07]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf>
91. Buisán R. Delgado J. El cuidado del paciente terminal. 2007; 30(3): 103-112. [citado 2021 Jul 08]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600008&lng=es).
92. Llauradó G. Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. Ene. 2014; 8( 1 ) [Consultado 2020 Jul 09]. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2014000100006>
93. Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra. Carta de los Derechos Generales de las y los Pacientes. 2017. Disponible en: [https://www.inr.gob.mx/g23\\_03.html](https://www.inr.gob.mx/g23_03.html)
94. Hooft P. Hooft L. Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas: Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna. Bioetikos. 2013; 7(1):91-111. [consultado 13 Enero 2020]; disponible en: <http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/99/documenta.pdf>

95. Casas M. Sedación terminal, eutanasia y bioética. Rev. Cubana Med. 2005; 44 (5-6):1-5. [Consultado 22 Marzo 2020] Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75232005000500013](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232005000500013)
96. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Eutanasia, Ortotanasia y Distanasia. 2017. Disponible en: <https://www.incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/eutanasiaOrtotanasiaDistanasia.html>
97. Taboada P. Sedación paliativa (parte I): controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas. Acta bioet. 2012; 18(2): 155-162. [consultado 17 febrero, 2020. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2012000200003>
98. Organización Mundial de la Salud. Decisiones de la 73.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/07-08-2020-73rd-world-health-assembly-decisions>
99. Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos. 2016 [Consultado 31 Jul 2021] Disponible en: [https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es](https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es)
100. De Lima L. Bruera E. The Pan American Health Organization. Journal of Pain and Symptom Management. J Pain Symptom Manage. 2000; 20(6):440–8. [consultado 2021 Jun 30]. Disponible en: [10.1016/s0885-3924\(00\)00216-5](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(00)00216-5).
101. Secretaria de salud. Ley en Materia de Cuidados Paliativos. 2009. Consultado 28 junio 2020] disponible en: [https://www.senado.gob.mx/64/gaceta\\_del\\_senado/documento/18781](https://www.senado.gob.mx/64/gaceta_del_senado/documento/18781)
102. Comisión Nacional de Bioética. voluntades anticipadas: reflexiones bioéticas sobre el final de la vida. 2008. [consultado 26 Agosto 2020]. Disponible en: [http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/voluntades\\_anticipadas.pdf](http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/voluntades_anticipadas.pdf)
103. Gobierno del Distrito Federal. Gaceta Oficial del Distrito Federal. 2008. [Consultado 20 Mayo 2020]. Disponible en: [http://www.sideso.cdmx.gob.mx/documentos/ley\\_volun\\_anticipada.pdf](http://www.sideso.cdmx.gob.mx/documentos/ley_volun_anticipada.pdf)
104. Secretaria de salud. Voluntades anticipadas “reflexiones bioéticas sobre el final de la vida”. Disponible en: [http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/voluntades\\_anticipadas.pdf](http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/voluntades_anticipadas.pdf)
105. Ochoa J. Eutanasia, suicidio asistido y voluntad anticipada: un debate necesario. 2017 [consultado 20 junio 2020] Disponible en: <http://www.conamed.gob.mx/gobmx/boletin/pdf/boletin10/eutanasia.pdf>



106. Secretaría de Salud. Voluntad Anticipada.2020. [Consultado 17 Enero 2020] Disponible en: <https://www.salud.cdmx.gob.mx/actividades/voluntad-anticipada#:~:text=Es%20un%20derecho%20de%20todos,el%20Reglamento%20Ley%20Voluntad%20Anticipada.&text=Ley%20para%20todos%20los%20habitantes,vida%20por%20una%20enfermedad%20avanzada>
107. Flores L. Autonomía y manifestación de la voluntad en el testamento vital y documento de voluntad anticipada en México. IUS. 2015; 9(36): 155-178. [Consultado 20 de julio de 2020]. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-21472015000200155&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-21472015000200155&lng=es&tlng=es).
108. Vicente A. Regulación legal de las voluntades anticipadas en México. Elect. fac.derecho 2014; 1(2): 53-73. [consultado 25 Agosto 2020] Disponible en: file:///C:/Users/familia/Downloads/47477-128575-1-PB.pdf
109. Comisión Nacional de Bioética. Secretaría de Salud. consentimiento informado.2015. Disponible en: [http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/consentimiento\\_informado.html](http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/consentimiento_informado.html)
110. Báez M, Minou M. Consentimiento informado en pacientes con epilepsias intratables. Cubana de Salud Pública. 2019; 45(1). Disponible en: <https://scielosp.org/article/rcsp/2019.v45n1/e1407/es/>
111. Cámara de diputados del congreso de la unión. Ley General de Salud. Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf\\_mov/Ley\\_General\\_de\\_Salud.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Ley_General_de_Salud.pdf)
112. Bouza E. Vázquez R. Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. Enfermería Global. 2004;(5). Disponible en: [https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ENFERMERIA-PALIATIVA.TIZON\\_.pdf](https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ENFERMERIA-PALIATIVA.TIZON_.pdf)
113. Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos. Artículo 4°. 2001.[Consultado 28 Junio 2020] disponible en: <http://www.diputados.gob.mx/servicios/datorele/cmprtv/iniciativas/Inic/136/2.htm#:~:text=Esta%20proteger%C3%A1%20la%20organizaci%C3%B3n%20y,la%20protecci%C3%B3n%20de%20la%20salud>
114. DOF. Ley en materia de Cuidados paliativos. 2009. [Consultado el 25 Junio 2021]. Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009)
115. Código penal federal. Última Reforma DOF 24-06-2009. Disponible en: [https://www.oas.org/juridico/spanish/mesicic3\\_mex\\_anexo7.pdf](https://www.oas.org/juridico/spanish/mesicic3_mex_anexo7.pdf)

116. Asamblea legislativa del distrito federal. código penal para el distrito federal.2017. [Consultado 20 Junio 2020] Disponible en: <http://aldf.gob.mx/archivo-125554bdf701285bfb2eab3ddd891f27.pdf>
117. Código penal del estado de México. Disponible en: [https://strabajo.edomex.gob.mx/sites/strabajo.edomex.gob.mx/files/files/s\\_trabajo\\_pdf\\_codigo\\_penal.pdf](https://strabajo.edomex.gob.mx/sites/strabajo.edomex.gob.mx/files/files/s_trabajo_pdf_codigo_penal.pdf)
118. Cáceres H. Morales D. Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales. *Hum Med.* 2016; 16( 1 ): 175-192. [Consultado 2020 Jul 08] ; Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202016000100012&lng=e](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202016000100012&lng=e)
119. Yanes M. Vega P. Naranjo C. Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. *Rev. Cubana Med. Gen Integral.* 2010; 26(2). [Consultado 2021 Julio 07] ; ). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252010000200013&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200013&lng=es).
120. Garcia J. Dilemas Bioéticos sobre el final de la vida. *Rev colombiana de Bioética.* 2015; 10(2) 242-257. [Consultado 15 Marzo 2020];. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1892/189246450018.pdf>
121. Eich M. Verdi M. Martins P. Deliberação moral em sedação paliativa para uma equipe de cuidados paliativos oncológicos. *Bioét.* 2015; 23( 3 ): 583-592. [consultado abril 17 2020 ]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233095>
122. REDPAL. Papel de enfermería en los cuidados paliativos. 2020.[Consultado 16 Marzo 2021]. Disponible en: <https://www.redpal.es/papel-de-enfermeria-en-cuidados-paliativos/>
123. Ferreira V. Matos J. João J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. 2019;27(4):711-718 *Bioét.* [Internet]. [consultado 12 Febrero 2020] .Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
124. Secretaria de Salud. Programa nacional de capacitación en cuidados paliativos para equipos de primer contacto en atención primaria; 2016. Disponible en: [http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/programa\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/programa_cuidados_paliativos.pdf)
125. Espinoza M. Luengo L. Sanhueza O. Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. *Aquichan.* 2016; 16(4) 430-446 [ consultado: 14 de febrero 2020]. Disponible en: [10.5294/aqui.2016.16.4.3](http://10.5294/aqui.2016.16.4.3)

126. Lopera M. Cuidados al final de la vida; una oportunidad para fortalecer el patrón emancipatorio de enfermería . Rev enferm. 2015; 33( 1 ): 124-132. [consultado 16 febrero 2020] ;. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v33n1.37514>
127. De Dios J. Jimenez M. La comunicación en salud desde las perspectivas ética, asistencial, docente y gerencial. MEDISAN. 2009; 13( 1 ). [Consultado 2020 Jul 11] Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192009000400010&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000400010&lng=es)
128. Nilsson A. Tengvall C. One Last Opportunity Swedish Nurses' Experiences of Palliative Sedation. 2013;15 (6). [Consultado 22 Junio 2021]. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182930816>
129. Andrade J. Garcia V. Martinez D. Miranda C. Quesada M. Vargaz K. Actitud del personal profesional de Enfermería frente a la voluntad anticipada de la persona sobre su cuidado al final de la vida: caso de costa rica, 2011. Enfermería Actual. 2012; 23: 1-14. [Consultado 15 Marzo 2020] Disponible en: <file:///C:/Users/jjdur/Downloads/Dialnet-ActitudDelPersonalProfesionalDeEnfermeriaFrenteALa-5021188.pdf>
130. Tiago F. Banazeski A. Eisele A. de Souza E. Bitencourt J. Souza S. La visión de la Enfermería ante el Proceso de Muerte y Morir de pacientes críticos: una revisión integradora. Enfermeria global. 2016; 15( 41 ): 322-334. [consultado 28 Marzo 2020] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412016000100015&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000100015&lng=es).
131. Costa P. Poles K. Silva E. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. Interface. 2016; 20( 59 ): 1041-1052 [consultado 20 Junio 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>
132. Eich M. Verdi M. Finkler M. Martins P. Princípios e valores implicados na prática da sedação paliativa e a eutanásia. Interface (Botucatu).2018; 22( 66 ): 733-744. [Consultado 28 Mayo 2020]. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0853>.
133. García B. Araujo E. Garcia V. Garcia M. Sentimientos que manifiestan las enfermeras ante la muerte de su paciente. Horizontes. 2014;47-59. [consultado 22 Marzo 2020]. Disponible en: [http://web.uaemex.mx/revistahorizontes/docs/revistas/Vol5/5\\_SENTIMIENTOS.pdf](http://web.uaemex.mx/revistahorizontes/docs/revistas/Vol5/5_SENTIMIENTOS.pdf)
134. Hernández M. Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos. Psicooncología. 2017; 14(1): 53-70. [consultado 23 Junio 2021]. Disponible en: <https://doi.org/10.5209/PSIC.55811>
135. Hussain F. Psychological challenges for nurses working in palliative care and recommendations for self-care. 2021; 8(30); 484-490. [Consultado 22 Junio 2021]. Disponible en: [10.12968/bjon.2021.30.8.484](https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.8.484).

136. Bastos R. Lamb F. Quintana A. Beck C. Carnevale F. Vivências dos enfermeiros frente ao processo de morrer: uma metassíntese qualitativa. *Enfermagem de Saúde Mental*.2017; ( 17 ): 58-64. [Consultado 3 abril 2020 ] Disponible en: <https://doi.org/10.19131/rpesm.0184>
137. Zinn C. Moriarty D. Nurses' Perceptions of Palliative Sedation in a Scottish Hospice. 2012; 14(5); 358-364. [Consultado 22 Junio 2021]. Disponible en: doi: 10.1097/NJH.0b013e3182516484
138. Gobierno del Estado de México. Guía metodológica para la atención del desgaste profesional por empatía (síndrome del burnout): 9-10. . [consultado 23 junio 2021]. Disponible en: [http://cedoc.inmujeres.gob.mx/ftpg/EdoMex/edomex\\_meta5\\_2011.pdf](http://cedoc.inmujeres.gob.mx/ftpg/EdoMex/edomex_meta5_2011.pdf)
139. Carnevale A. Confronting moral distress in Nursing: recognizing nurses as moral agents. *Bras Enferm*. 2013;66:33-8. [consultado 23 junio 2021] Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000700004>
140. Universidad ISEP. La Fatiga por Compasión en Psicoterapeutas y Personal Sanitario. 2017.[consultado 23 junio 2021]Disponible en: <https://www.isep.com/mx/actualidad/la-fatiga-por-compasion-en-psicoterapeutas/>
141. Pintado S. Programas basados en mindfulness para el tratamiento de la fatiga por compasión en personal sanitario: una revisión. *Ter Psicol*. 2018; 2(36). [Consultado 27 Junio 2021]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082018000200071>
142. Karakachian A. Colbert A. Angustia moral: un caso práctico. *Nursing*. 2018; 3(35); 7-9.[consultado 23 junio 2021]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-pdf-S0212538218300669>
143. Claessens P. Genbrugge E. Vannuffelen R. Broeckaert B. Schotsmans P. Menten J. Palliative Sedation and Nursing The Place of Palliative Sedation Within Palliative Nursing Care. *Journal of hospice and palliative nursing*. 2007; 2(9). [Consultado 22 Junio 2021]. Disponible en: DOI:10.1097/01.NJH.0000263527.14800.2b
144. Nunes L. Problemas éticos identificados por enfermeiros na relação com usuários em situação crítica. *Bioet*.2015; 23(1): 191-203. Consultado 20 Junio 2020. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-80422015231059>
145. Martínez C. López G. Características del síndrome de Burnout en un grupo de enfermeras mexicanas. *Archivos en Medicina Familiar*. 2005;7(1):6-9.Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=50770103>
146. Gallegos A. Lizandro W. Muñoz T. Síndrome de burnout en personal de enfermería de Arequipa. *Cubana de Salud Pública*. 2016; 4(42):559-575. [consultado 23 Junio 2021] Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2016.v42n4/559-575/es/#>

147. Uiggròs C. Lecha M. Rodríguez T. Pérez-Portabella C. Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. *Nutr. Hosp.* 2009; 24( 2 ): 156-160. [consultado 21 Mayo 2022]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-16112009000200008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112009000200008&lng=es).
148. Sancho M. Nieves M. Zamora J. Rexach L. Cañada I. Díaz A. et. Al. Supervivencia, según la Palliative Performance Scale, de pacientes oncológicos trasladados a unidades de cuidados paliativos de media estancia por un equipo de soporte hospitalario. *Medicina Paliativa.* 2014; 1(21): 9-14. [Consultado 17 Junio 2021]. Disponible en: DOI: 10.1016/j.medipa.2012.07.004
149. Labronici P. dos SantosV. Dos Santos F. Santos P. Labronici G. Penteado S. Evaluación del dolor en el adulto mayor. *Acta ortop. mex .* 2016; ; 30( 2 ): 73-80. [Consultado Abr 19 2021 ] Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2306-41022016000200073&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2306-41022016000200073&lng=es).
150. Herrero V. Delgado B. Bandrés M. Ramírez I. Capdevila L. Valoración del dolor. Revisión comparativa de escalas y cuestionarios. *Rev Soc Esp Dolor.* 2018; 25(4): 228-236. [Consultado 19 Abril 2021]. Disponible en: DOI: 10.20986/resed.2018.3632/2017
151. Quiles J. Van-der C. Quiles Y. Instrumentos de evaluación del dolor en pacientes pediátricos: una revisión (2ª parte). *Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet].* 2004; 11( 6 ): 52-61. [citado 2022 Mayo 21] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462004000600005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000600005&lng=es).
152. Rica M. González J. Valoración del dolor en pacientes con demencia avanzada institucionalizados. *Gerokomos.* 2014; 25( 1 ): 3-8. [Consultado Abr 19 2021]. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2014000100002>.
153. Gomez M. Ojeda M. Cuidados Paliativos: Control de Síntomas. *Unidad de Medicina Paliativa.* 2014. [Consultado 19 Abril 2021]. Disponible en: <https://www.medicinainterna.org.uy/wp-content/uploads/2015/04/CuidadosPaliativos.-Control-de-Sintomas.pdf>

154. Bonilla J. Evaluación del dolor oncológico con el "Cuestionario breve del dolor", en pacientes con cáncer de mama terminal del Hospital de Especialidades Puebla, IMSS [Tesis Especialidad]. Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Especialidades de Puebla: Benemerita Universidad Autónoma de Puebla; 2009. [Consultado 21 Abril 2021]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12371/14463>
155. Alfaro M. Carmona X. Montes B. Mujica I. Parra D. Dispositivo subcutáneo en enfermería en cuidados paliativos [Sede web]. Cuidados Paliativos; 2017. [Consultado 21 Abril 2021]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2017/5/Manejo%20del%20Cateter%20subcutaneo%20en%20Enfermeria%20en%20Cuidados%20Paliativos.pdf>
156. Frenk J. Ruelas E. Velazquez A. Guía Tecnológica No. 1: Sistemas de Infusión. 2004. [Consultado 25 Abril 2021]. Disponible en: [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/biomedica/guias\\_tecnologicas/1gt\\_bombas.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/biomedica/guias_tecnologicas/1gt_bombas.pdf)
157. Baxter. Infusor: Home infusion systems.[Consultado 25 Mayo 2021]. Disponible en: [https://www.baxter.ca/sites/g/files/ebysai1431/files/2018-12/14-Baxter\\_Elastomeric\\_Devices-Patient\\_Guide-Sept-2014.pdf](https://www.baxter.ca/sites/g/files/ebysai1431/files/2018-12/14-Baxter_Elastomeric_Devices-Patient_Guide-Sept-2014.pdf)
158. Durán J. Domínguez R. Puerto M. González R. Lugo N. Knowledge and application level of the Ramsay Scale by Mexican nurses specialized in intensive care. *Enferm Intensiva*.2006; 1(17).[Consultado 19 Abril 2021]. Disponible en: DOI: 10.1016/S1130-2399(06)73910-4
159. Secretaria de salud. Formatos de Voluntad Anticipada. [Consultado 25 Mayo 2021]. Disponible en: [http://data.salud.cdmx.gob.mx/ssdf/portalut/archivo/Articulos/Art121F\\_XX/VA/HIPERVINCULO%202.1.pdf](http://data.salud.cdmx.gob.mx/ssdf/portalut/archivo/Articulos/Art121F_XX/VA/HIPERVINCULO%202.1.pdf)

## 9. ANEXOS

### Anexo I.

El índice de Karnofsky (IK) es una escala funcional desarrollada en oncología y ampliamente utilizada, que ha mostrado ser útil para predecir la evolución en pacientes oncológicos y geriátricos, herramienta de valoración funcional podría predecir la mortalidad.

Tabla descendiente que va de la normalidad a la muerte. Así pues, los pacientes con un valor igual o superior a 60 son capaces satisfacer la mayoría de sus necesidades, mientras que aquellos con un valor igual o inferior a 30 están totalmente incapacitados y necesitan tratamiento de soporte activo [147]

100	Normal, asintomático
90	Capaz de desempeñar una actividad normal; signos o síntomas menores de enfermedad
80	La actividad normal supone un esfuerzo; algunos signos o síntomas de enfermedad
70	Autónomo para cuidar de sí mismo; incapaz de realizar una actividad normal o un trabajo activo
60	Necesita asistencia en ocasiones, pero es capaz de ocuparse de la mayor parte de sus necesidades
50	Necesita una asistencia importante y atención médica frecuente
40	Incapacitado; necesita cuidados y asistencia especiales
30	Muy incapacitado; está indicado el ingreso hospitalario aunque la muerte no es inminente
20	Muy graves; es necesario el ingreso; requiere tratamiento activo de sostén
10	Moribundo, procesos mortales de rápido avance
0	muerte

## Anexo II.

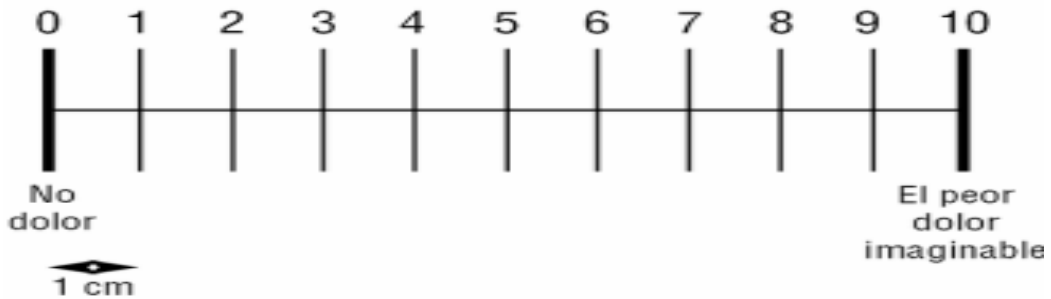
El Palliative Performance Scale (PPS) Valora el estado funcional de un paciente, el nivel de actividad que puede realizar un individuo y su capacidad para autocuidado. El PPS se utiliza como complemento de la información médica para caracterizar el impacto de una enfermedad en el nivel de independencia de un paciente, la capacidad funcional determina el nivel de cuidado y asistencia que un paciente requiere, independiente de la causa del compromiso funcional. [148]

% PPS	Movilidad	Actividad y evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	Actividad y trabajo normal Sin evidencia de enfermedad	Total	Normal	Total
90	Completa	Actividad y trabajo normal Algo de evidencia de enfermedad	Total	Normal	Total
80	Completa	Actividad normal con esfuerzo Algo de evidencia de enfermedad	Total	Normal o reducido	Total
70	Reducida	Incapaz de realizar trabajo normal Enfermedad significativa	Total	Normal o reducido	Total
60	Reducida	Incapaz de realizar hobbies o trabajo doméstico Enfermedad significativa	Necesita asistencia ocasional	Normal o reducido	Total o confuso
50	Principalmente sentado o recostado	Incapaz de realizar cualquier trabajo Enfermedad extensa	Requiere asistencia considerable	Normal o reducido	Total o confuso
40	Principalmente en cama	Incapaz de realizar la mayoría de las actividades Enfermedad extensa	Asistencia en casi todo	Normal o reducido	Total o somnoliento ± confuso
30	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Normal o reducido	Total o somnoliento ± confuso
20	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Mínimo o sorbos	Total o somnoliento ± confuso
10	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Sólo cuidado oral	Somnoliento o coma ± confuso
0	Muerte	-	-	-	-



**Anexo III.**

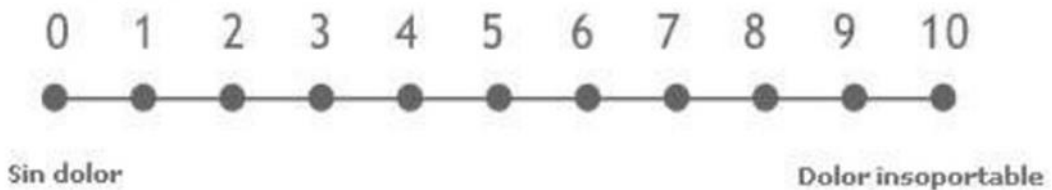
En la **escala visual analógica (EVA)** la intensidad del dolor se representa en una línea de 10 cm. En uno de los extremos consta la frase de “no dolor” y en el extremo opuesto “el peor dolor imaginable”. La distancia en centímetros desde el punto de «no dolor» a la marcada por el paciente representa la intensidad del dolor.[149]



**Anexo IV.**

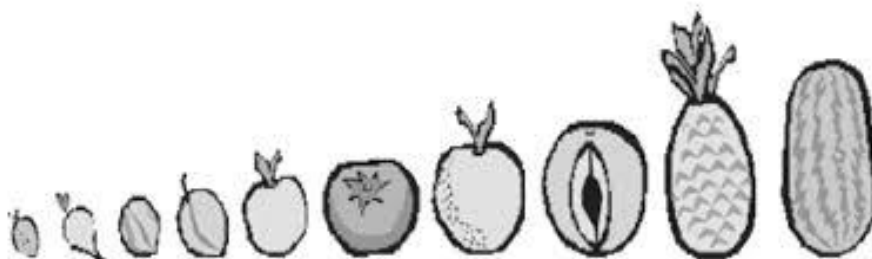
En la **escala verbal/visual numérica (EVN)** el paciente expresa su percepción del dolor desde el 0 («no dolor») al 10 (el «peor dolor imaginable»). Puede ser por tanto hablada o escrita y por consiguiente más útil en pacientes críticos o geriátricos. [150]

**Escala numérica**



**Anexo V.**

**Escala frutal:** Se representan frutas de diversos tamaños que se sitúan en orden creciente. Se elige la fruta según el tamaño del dolor, relacionando el tamaño de la fruta con el del dolor.[151]



## Anexo VI.

PAINAD (escala de medida de experiencia subjetiva del dolor en demencias) es una herramienta observacional fiable y fácil para evaluar el dolor. se puede utilizar para la evaluación del dolor en personas con demencia y que puede ser utilizada por diferentes profesionales de la salud. [152]

ESCALA PAINAD				
Puntuación Parámetros a evaluar	0	1	2	
<b>Patrón respiratorio</b>	Normal	Ocasionalmente, respiración con esfuerzo. Periodos cortos de hiperventilación	Respiración ruidosa y con esfuerzo. Periodos largos hiperventilación. Respiraciones de Cheyne-Stockes	
<b>Expresiones verbales negativas</b>	Ninguna	Ocasionalmente, gemidos o quejas. Pocas expresiones negativas o en contra de lo que se le dice	Agitación, pide ayuda repetidamente. Fuertes gemidos o quejas. Gritos	
<b>Expresión facial</b>	Sonrisa o inexpresividad	Tristeza, miedo, funcimiento de ceño	Muecas o expresiones no habituales	
<b>Expresión corporal</b>	Relajada	Tensa, angustia, inquietud	Rígida, puños apretados, tobillos levantados. Se aparta o empuja a los cuidadores	
<b>Necesidad de tranquilizarle</b>	No necesita	Distraído o capacidad de tranquilizarle mediante la voz o contacto físico	No es posible tranquilizarle o distraerle	
				<b>TOTAL:</b>

## Anexo VII.

Un Diario de síntomas en Cuidados Paliativos brinda autonomía para el control de síntomas, de manera que no sea dependiente de cuidados médicos brindados en los hospitales. Son un conjunto de instrucciones escritas, de forma individualizada para cada paciente, teniendo en cuenta la gravedad y control de síntoma y el tratamiento habitual. Esta herramienta consiste de un listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un período de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. [153]

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

## Anexo VIII.

Cuestionario Breve del dolor (CBD) desarrollado originalmente para el dolor oncológico; es muy utilizado en clínica e investigación para evaluar la intensidad e impacto del dolor y los efectos del tratamiento analgésico. Hay dos versiones, la larga y la corta, ambas validadas en español. [154]

1. Indique en el diagrama las zonas donde siente dolor sombreando la parte afectada. Marque una cruz en la zona que más le duele.

	Delante						Detrás	
Derecha			Izquierda	Izquierda			Derecha	

2. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad *máxima* de su dolor en la última semana.

Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor imaginable
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

3. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad *mínima* de su dolor en la última semana.

Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor imaginable
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

4. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad *media* de su dolor.

Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor imaginable
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

5. Por favor, evalúe su dolor rodeando con un círculo el número que mejor describa la intensidad de su dolor *ahora mismo*.

Ningún dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor imaginable
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

6. ¿Qué tipo de cosas le alivia el dolor (p. ej., caminar, estar de pie, levantar algo)?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. ¿Qué tipo de cosas empeora el dolor (p. ej., caminar, estar de pie, levantar algo)?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

8. ¿Qué tratamiento o medicación está recibiendo para el dolor?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

9. En la última semana, ¿hasta qué punto le han aliviado los tratamientos o medicación para el dolor? Por favor, rodee con un círculo el porcentaje que corresponda al grado de alivio que ha sentido.

Ningún alivio	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Alivio total
---------------	----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	--------------

10. Si toma medicación, ¿cuánto tarda en volver a sentir dolor?

1. <input type="checkbox"/> La medicación para el dolor no me ayuda nada	5. <input type="checkbox"/> 4h
2. <input type="checkbox"/> 1h	6. <input type="checkbox"/> De 5 a 12h
3. <input type="checkbox"/> 2h	7. <input type="checkbox"/> Más de 12h
4. <input type="checkbox"/> 3h	8. <input type="checkbox"/> No tomo medicación para el dolor

11. Marque con una cruz la casilla que considere adecuada para cada una de las respuestas.

Creo que mi dolor es debido a:

- Sí  No      A. Los efectos del tratamiento (p. ej., medicación, operación, radiación, prótesis)  
 Sí  No      B. Mi enfermedad principal (la enfermedad que actualmente se está tratando y evaluando)  
 Sí  No      C. Una situación no relacionada con mi enfermedad principal (p. ej., artrosis)

Por favor, describa esta situación: \_\_\_\_\_

12. Para cada una de las siguientes palabras, marque con una cruz «sí» o «no» si ese adjetivo se aplica a su dolor.

- |                   |   |                         |   |
|-------------------|---|-------------------------|---|
| Dolorido/continuo | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | Mortificante (calambre) | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Palpitante        | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | Agudo                   | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Irradiante        | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | Sensible                | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Punzante          | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | Quemante                | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Fatigoso (pesado) | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | Agotador                | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Penetrante        | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | Entumecido (adormecido) | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Persistente       | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No | Penoso                  | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
|                   |   | Insoportable            | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |

13. Rodee con un círculo el número que mejor describa hasta qué punto el dolor le ha afectado en los siguientes aspectos de la vida, durante la última semana.

A. Actividades en general

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

B. Estado de ánimo

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

C. Capacidad de caminar

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

D. Trabajo habitual (incluye tanto el trabajo fuera de casa como las tareas domésticas)

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

E. Relaciones con otras personas

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

F. Sueño

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

G. Disfrutar de la vida

No me ha afectado 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Me ha afectado por completo

14. Prefiero tomar mi medicación para el dolor:

1.  De forma regular  
2.  Sólo cuando lo necesito  
3.  No tomo medicación para el dolor

15. Tomo mi medicación para el dolor (en un período de un día):

1.  No todos los días      4.  5 a 6 veces al día  
2.  1 a 2 veces al día      5.  Más de 6 veces al día  
3.  3 a 4 veces al día

16. ¿Cree que necesita una medicación más fuerte para el dolor?

1.  Sí      2.  No      3.  No lo sé

17. ¿Cree que debería tomar más dosis de la medicación para el dolor que las que le ha recetado el médico?

1.  Sí      2.  No      3.  No lo sé

18. ¿Está preocupado/a porque toma demasiada medicación para el dolor?

1.  Sí      2.  No      3.  No lo sé

Si la respuesta es «sí», ¿por qué?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

19. ¿Tiene problemas con los efectos secundarios de su medicación para el dolor?

1.  Sí      2.  No

¿Qué efectos secundarios?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

20. ¿Cree que necesita recibir más información sobre su medicación para el dolor?

1.  Sí      2.  No

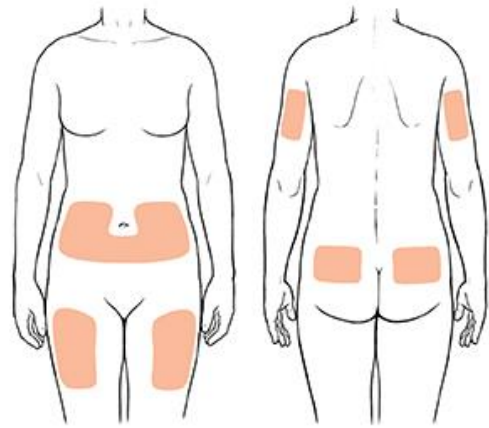
21. Otros métodos que uso para aliviar mi dolor son (por favor, marque con una cruz todo lo que se le aplique):

- Compresas calientes       Compresas frías       Técnicas de relajación   
Distracción       Biofeedback       Hipnosis   
Otros       Por favor, especifique \_\_\_\_\_

22. Otras medicaciones no recetadas por mi médico y que tomo para el dolor son:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## Anexo IX.

El dispositivo subcutáneo es la administración de fármacos y líquidos en tejido celular subcutáneo. no se requiere ser personal relacionado con el área de salud para su manejo. Es poco agresiva, poco dolorosa de bajo costo y brinda eficacia en el control de síntomas.[155]



## Anexo X.

Bombas de jeringa:

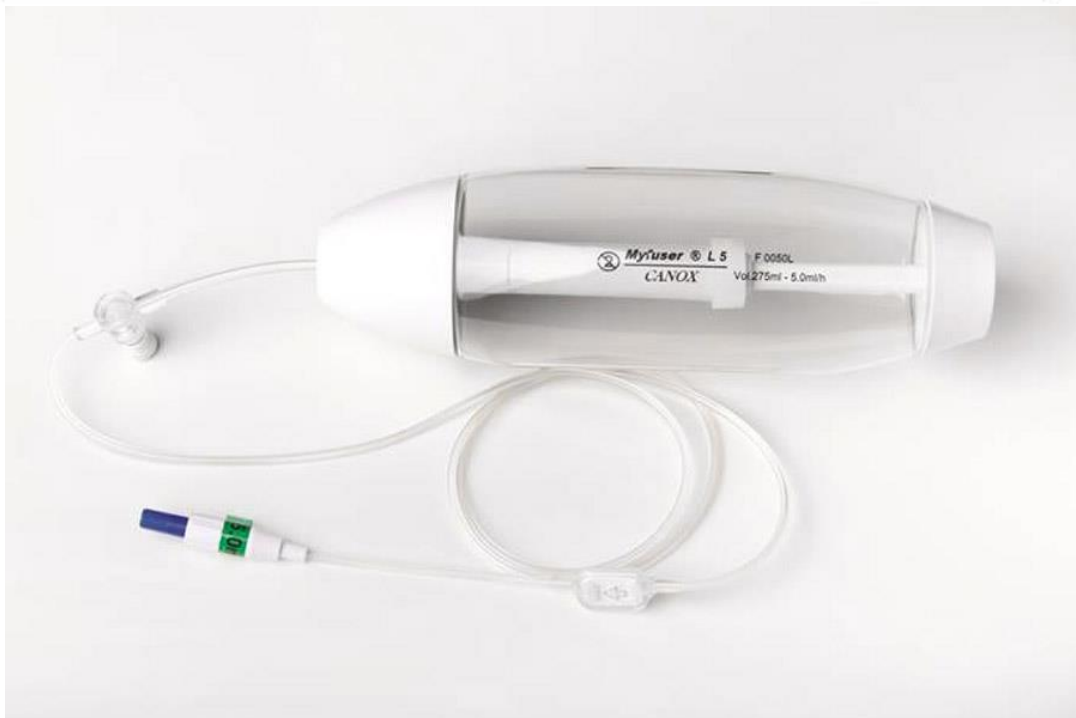
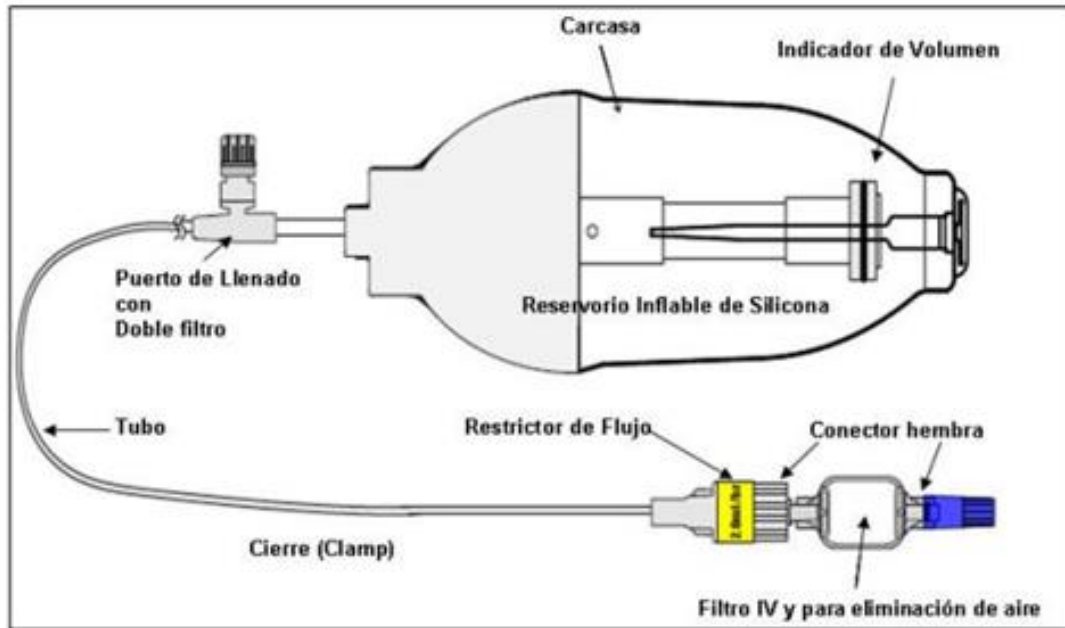
contienen un dispositivo electromecánico no desechable que empuja el émbolo de una jeringa, utilizando jeringas de 10 a 50 ml. contiene poca capacidad y elevado costo no recomendable para uso domiciliario.[156]



## Anexo XI.

Monouso:

Infusores de un solo uso, es un dispositivo de material elástico, cuya velocidad de vaciado es controlada por una válvula programando de acuerdo a ml/h, el tiempo de vaciado varía de 1 a 7 días dependiendo del volumen de llenado.[157]



## **Anexo XII.**

La escala de Ramsay estratifica el grado de sedación en 6 niveles, 3 de ellos corresponden a niveles de sedación ligera y 3 a mayor profundidad, Su mayor desventaja es que no distingue entre niveles de profundidad y niveles de sedación. [158]

1. Paciente ansioso y agitado
2. Paciente colaborador, orientado y tranquilo
3. Paciente dormido, que obedece a órdenes
4. Paciente dormido, con respuestas a estímulos auditivos intensos
5. Paciente dormido, con respuestas mínimas a estímulos
6. Paciente dormido, sin respuestas a estímulos



**ANEXO XIII**

[159]



**FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL**

FORMATO NÚMERO CEVA/\_\_\_\_\_/20\_\_\_\_

Unidad Médica Hospitalaria	
Nombre:	_____
Domicilio:	_____
Área de atención:	_____

Datos del enfermo en etapa terminal					
Nombre:	_____			No. de Expediente:	_____
Domicilio:	_____				
Edad: _____	Sexo: _____	Estado Civil: _____	Identificación: _____		
			Folio: _____		
Nacionalidad: _____	Ocupación: _____	Teléfono: _____			
Dx. Terminal: _____					

El que suscribe, por mi propio derecho y con plena capacidad de ejercicio, manifiesto que se me ha explicado la enfermedad que padezco, la cual ha sido médicamente diagnosticada como terminal de conformidad con lo establecido en el artículo 3, fracción VI, de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal; y artículo 2, fracción III, del Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal por lo que actuando de manera libre de coacción, consiente, seria, inequívoca, y reiterada **expreso mi decisión para no ser sometido a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados e innecesarios, encaminados a prolongar mi vida, protegiendo en todo momento mi dignidad.**

<b>Manifestación para Donación de Órganos</b>	si	<input type="checkbox"/>	no	<input type="checkbox"/>	Con fundamento en el artículo 8, fracción IV, de la Ley de Voluntad Anticipada.
---	----	--------------------------	----	--------------------------	---

Designo como mi representante, para la verificación del cumplimiento exacto de lo antes dispuesto a:

Datos del Representante			
Nombre: _____			
Domicilio: _____			
			Teléfono: _____
Edad: _____	Sexo: _____	Estado Civil: _____	Identificación: _____



## FORMATO DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL SUSCRIPTOR Y REPRESENTANTE DEL ENFERMO EN ETAPA TERMINAL

Nombre como testigos, que concurrieron al acto y verificaron que mi voluntad fue manifestada a:

Datos de los Testigos			
Nombre:		Nombre:	
Domicilio:		Domicilio:	
Teléfono:	Edad:	Teléfono:	Edad:
Sexo:	Estado Civil:	Sexo:	Estado Civil:
Identificación:	Folio:	Identificación:	Folio:
Nacionalidad:		Nacionalidad:	
Ocupación:		Ocupación:	

Observaciones.

La aplicación de las disposiciones establecidas en el presente Formato exime de responsabilidad, sea de naturaleza civil, penal o administrativa, a quien interviene en su realización, si actúa en concordancia con las disposiciones establecidas en la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, se Reglamento y demás legislación aplicable.

En México, Distrito Federal, siendo las \_\_\_ horas, con \_\_\_ minutos, del día \_\_\_ del mes \_\_\_\_\_ del año 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
SUSCRIPTOR Y REPRESENTANTE

\_\_\_\_\_  
TESTIGO

\_\_\_\_\_  
TESTIGO