

Impacto de los cuidados paliativos de enfermería en pacientes con cáncer terminal

Núñez- Díaz, M. Ordoñez-Marchena, A. Hermoso-García, M.

"Impacto de los cuidados paliativos de enfermería en pacientes con cáncer terminal"

SANUM 2024, 8(2) 24-35

AUTORAS

Marta Núñez Díaz.

Enfermera. Residencia de daño cerebral San Francisco de Asís. Écija. Sevilla. España.

Ana Ordóñez


Marchena. Enfermera. Hospital Universitario Jerez de la Frontera. Jerez de la Frontera. Cádiz. España.

Miriam Hermoso

García. Enfermera. Desempleada

Autora de Correspondencia:

Marta Núñez Díaz.

martanunezdiaz99@gmail.com

Tipo de artículo:

Revisión.

Sección:

Enfermería. Cuidados paliativos.

F. recepción: 15-01-2024

F. aceptación: 04-03-2024

Resumen

Introducción: El cáncer ha aumentado en las últimas décadas, siendo además la segunda causa de muerte en nuestro medio, siendo fundamental mantener la calidad de la atención sanitaria de estos pacientes en las últimas etapas de la vida. La enfermedad y la muerte son eventos naturales en la vida de las personas, sin embargo, muchas veces aparecen el miedo y la incertidumbre, que en la mayoría de los casos es difícil de sobrellevar, y que provoca sufrimiento no sólo a los enfermos, sino también a sus familias. Por ello, investigar sobre la implicación de las enfermeras y sus cuidados en este proceso final debe tener prioridad para mejorar la calidad de vida y los síntomas de los pacientes.

Objetivo: Analizar el impacto de los cuidados paliativos de enfermería en los pacientes con cáncer terminal.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica. La búsqueda de información se llevó a cabo en las bases de datos de PUBMED, WOS (Web of Science), COCHRANE, CINAHL COMPLETE, SCOPUS y SCIELO. Para la selección de artículos se tuvieron en cuenta unos criterios previamente establecidos

Resultados: Se seleccionaron un total de 17 artículos, los cuales se utilizaron para el análisis de resultados de significativa importancia científica, referidos a publicaciones científicas y limitados a los últimos 5 años.

Conclusión: Las enfermeras juegan un papel fundamental en las etapas finales de la vida de los pacientes adultos con cáncer. Sus cuidados permiten abordar al paciente desde un enfoque biopsicosocial. Esto incluye la mejora de los síntomas del paciente, como el dolor, a través de su diagnóstico precoz y puesta en marcha de medidas eficaces, la mejora de su capacidad, y habilidad de adaptación en función de su personalidad, la mejora en su calidad de vida, así como favorecer la relación entre paciente, cuidador y familia en estas situaciones difíciles.

Palabras clave:

Enfermería de enfermos terminales y de cuidados paliativos;
Cáncer;
Metástasis neoplásica;
Psicooncología;
Enfermería oncológica.

Impact of palliative nursing care on patients with terminal cancer

Abstract

Background: Cancer has increased in the last decades, being also the second cause of death in our environment, being essential to maintain the quality of health care of these patients in the last stages of life. Illness and death are natural events in people's lives; however, fear and uncertainty often arise, which in most cases is difficult to bear, and which causes suffering not only to the patients, but also to their families. Therefore, research on the involvement of nurses and their care in this final process should be a priority in order to improve the quality of life and symptoms of patients.

Objective: To analyze the impact of palliative nursing care on patients with terminal cancer.

Method: A literature review was carried out. The search for information was carried out in the PUBMED, WOS (Web of Science), COCHRANE, CINAHL COMPLETE, SCOPUS and SCIELO databases. The selection of articles was based on previously established criteria.

Result: A total of 17 articles were selected and used for the analysis of results of significant scientific importance, referring to scientific publications and limited to the last 5 years.

Conclusion: Nurses play a key role in the final stages of life of adult cancer patients. Their care allows them to address the patient from a biopsychosocial approach. This includes improving the patient's symptoms, such as pain, through early diagnosis and implementation of effective measures, improving their capacity and ability to adapt according to their personality, improving their quality of life, as well as favoring the relationship between patient, caregiver and family in these difficult situations.

Key words:

Hospice and Palliative Care Nursing;
Neoplasms;
Neoplasm Metastasis;
Psycho-Oncology;
Oncology Nursing.

Introducción

Hoy en día, el cáncer se está convirtiendo rápidamente en una de las enfermedades con mayor mortalidad y morbilidad en el mundo. Actualmente, la condición tiene un gran impacto físico y psicológico en quienes la padecen (1).

Durante el desarrollo del cáncer, ocurren muchos cambios físicos, emocionales y sociales, lo que crea una variedad de necesidades para los pacientes y sus familias que son individuales y cambiantes en el tiempo. Es por ello por lo que, para los profesionales de la salud, especialmente médicos y enfermeros, investigar este aspecto significa prestar más atención al paciente como individuo en todas las etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el final (2).

Definición de cáncer.

El cáncer es una de las enfermedades más temidas y extendidas en la sociedad. Según el Instituto Nacional de Salud (NIH), el cáncer no es una enfermedad, sino muchas enfermedades, alrededor de cien tipos diferentes de cáncer o tumores. Todos los cánceres tienen un comienzo en las células, que son las unidades básicas que forman los tejidos del cuerpo. El cuerpo está formado por muchos tipos diferentes de células, que crecen y se dividen para producir nuevas células cuando el cuerpo las necesita. A medida que éstas envejecen y mueren, son reemplazadas por nuevas células (3).

Las células normales se dividen y mueren durante un periodo de tiempo. Sin embargo, las células cancerosas o tumorales "pierden" la capacidad de morir y se dividen casi indefinidamente. Esta reproducción de células se convierte en lo que denominamos "tumor" o "neoplasia", que puede destruir y reemplazar el tejido normal en su extensión (4).

Es posible que algunos cánceres no formen tumores, y este suele ser el caso de los cánceres originados en la sangre. Por otro lado, no todos los tumores son "malignos" (cancerosos). Algunos tumores crecen lentamente, no se diseminan ni invaden el tejido cercano y se consideran "benignos" (4).

El personal sanitario necesita y debe conocer si el cáncer se ha diseminado y cuánto desde que se originó. A esto se le denomina clasificación de etapas del cáncer. (1)

El TNM (Tumor Node Metastasis) es la clasificación graduada de las células tumorales que, basándose en los criterios histológicos en estadios son: 0 o in situ, I, II, III y IV (no penetrando la capa mucosa, hallándose dentro de la pared muscular, afectando a los ganglios linfáticos cercanos, y diseminándose a

órganos lejanos, respectivamente). El significado de las letras corresponde a los términos en inglés. La T indica el tamaño y extensión del tumor; la N indica el número de ganglios linfáticos y la M indica la presencia de metástasis (5).

Metástasis.

La diseminación metastásica es un evento crucial en la historia natural del cáncer porque transforma la enfermedad localizada, potencialmente curable con terapia local, en una enfermedad sistémica que requiere tratamiento sistémico (6).

En la historia natural del cáncer se pueden describir tres fases:

1. Fase de crecimiento local; caracterizada por la selección clonal de una o más células en un tejido de origen tumoral primario.
2. Diseminación micrometastásica o migración de células tumorales aisladas o en pequeños grupos; se caracteriza por la dificultad de encontrar células tumorales aisladas o micropoblaciones en órganos que no son necesariamente los blandos de metástasis (como es el caso de la médula ósea del cáncer de colon).
3. Proliferación de células tumorales en órganos distantes del tumor primario; las células tumorales de las metástasis pueden migrar y formar nuevas células que forman una cascada metastásica.

Estas lesiones secundarias están formadas por otras células tumorales, por lo que son inusualmente selectivas y pueden multiplicarse a un ritmo diferente al del tumor primario. Cuando el tumor primario alcanza un tamaño indetectable o incluso desaparece, se le puede llamar "metástasis de origen desconocido" (6).

La diseminación metastásica se puede producir por dos vías: la sanguínea y la linfática. Esta diseminación se produce por una vía u otra según el órgano y tejido donde se origina al que llamamos tumor primario. Hay que considerar la distancia entre el tumor primario y los ganglios invadidos, sin olvidar desde un punto de vista biológico, considerar que un ganglio proximal también es metástasis (6).

Epidemiología.

Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), el cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de morbi-mortalidad del mundo, con un número estimado de nuevos casos de 18,1 millones en enero de 2020. Las estimaciones de población muestran que el número nuevo de casos aumentará a 28,0 millones en 2040 durante las próximas dos décadas. Con más de 9,5 millones de

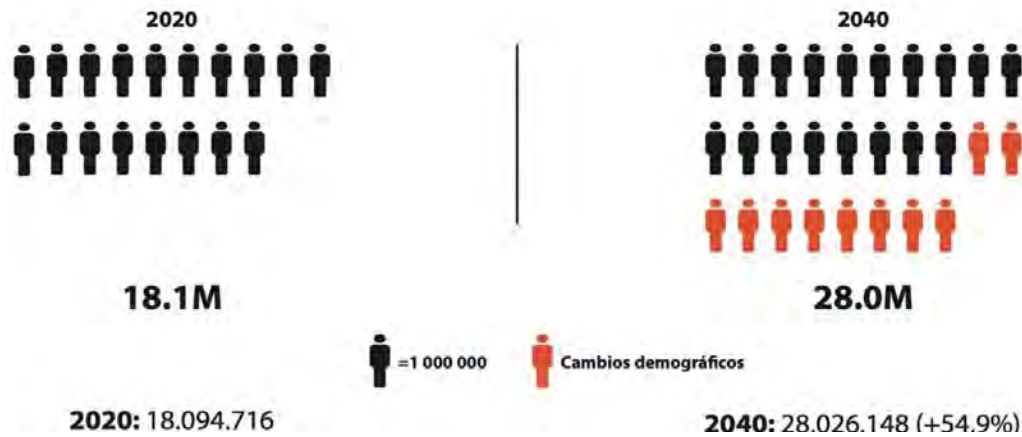


Figura 1. Incidencia estimada de tumores en la población mundial para el año 2020 y 2040, ambos sexos y excluyendo los tumores cutáneos no melanoma (8).

muertes relacionadas con el cáncer en todo el mundo, esta enfermedad es la principal causa de muerte en hombres y la segunda causa de muerte en mujeres. Además, el cáncer abarca uno de los principales problemas sanitarios de nuestro país y de la mayoría de los países occidentales (Figura 1) (7)

Según la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), la pandemia de Covid-19 tuvo un impacto significativo en la cantidad de diagnósticos de cáncer en muchos países en 2020. España fue uno de los países más afectados durante la primera ola de la pandemia. (9) Debido a la misma, la forma en que operaba nuestro sistema sanitario cambió drásticamente en cuestión de días. Por ejemplo, el programa de cribado se vio afectado por lo que el número de determinados tipos de cáncer diagnosticados fue menor del esperado. (10).

En cuanto a la prevalencia a nivel mundial, la SEOM demuestra que en todo el mundo el número de personas con cáncer 5 años después del diagnóstico es de más de 44 millones, siendo los cánceres de mama, colorrectal y de próstata, pulmón y tiroides los más comunes. Al igual que pasa con la incidencia, estas estimaciones se realizaron antes de la pandemia Covid-19, por lo que es posible que no reflejen completamente la realidad (7).

Por otro lado, las tasas de mortalidad deben entenderse como las que se esperarían en 2020 en ausencia de dicha pandemia. Al igual que con la incidencia, se espera que la mortalidad a causa de dicho cáncer aumente en los próximos años, con una tasa de mortalidad de más de 16 millones para 2040. La mortalidad en España aumentará de 112 mil en 2020 a más de 159 mil en 2040 (7).

En general, la mortalidad por cáncer en España ha descendido drásticamente en las últimas décadas. Estas tendencias reflejan mejores tasas de supervi-

vencia para pacientes con cáncer debido a acciones preventivas, actividades de diagnóstico temprano, avances en el tratamiento y reducciones en las tasas de tabaquismo masculino (7).

Según los datos publicados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su informe sobre el cáncer de 2014, aproximadamente 1/3 de las muertes por cáncer son causadas por cinco factores principales prevenibles, que incluyen el tabaco, las infecciones, el alcohol, el sedentarismo y la mala alimentación por ingesta insuficiente de frutas y verduras (7).

A medida que el número total de muertes por cáncer ha disminuido, el número de sobrevivientes de cáncer ha aumentado. Estas tendencias muestran que se ha avanzado en la lucha contra la enfermedad, pero queda mucho por hacer (5).

Cuidados paliativos.

Las investigaciones han demostrado que los cuidados paliativos pueden brindar muchos beneficios a los pacientes, como una mejor calidad de vida, una menor carga de síntomas, menores riesgos asociados con el tratamiento y la hospitalización, y menores costos mediante un mejor uso de los recursos de atención médica (11).

Según Lozano López y Huertas Pérez, para este tipo de asistencia es fundamental que la familia esté involucrada en el apoyo al paciente. Pero no siempre es así, en ocasiones se produce por parte de la familia una negación y evitación a la hora de abordar los problemas y las circunstancias que ocurren en la persona enferma. De esta forma, es común observar cómo familiares y amigos evitan el contacto directo con el enfermo y evitan todo lo relacionado con el proceso de la enfermedad. (12).

Por otro lado, Lozano López y Huertas Pérez, mencionan que esta condición afecta no solo a estos pacientes en cuidados paliativos, sino que los familiares desarrollan diversos estados psicológicos que dificultan la conexión con el paciente en los últimos momentos y provocan problemas en el duelo posterior. La ansiedad, el miedo y las cuestiones no resueltas son algunas de las consecuencias de no poder afrontar eficazmente la enfermedad (12).

En cambio, muestra como el apoyo emocional puede mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y con enfermedades terminales, así como reducir el miedo y la ansiedad asociados con la enfermedad. De esta manera, se enfatiza la importancia de la familia a lo largo del curso de la enfermedad, ya que son la principal fuente de apoyo emocional y social para el paciente paliativo (12).

Control de síntomas en el paciente paliativo.

Cuando se trata del control de los síntomas, cabe señalar que lo más importante no es solo el tratamiento de los síntomas en sí, sino también su efecto en el paciente. Es decir, la amenaza real o imaginaria que este hecho supone para el psiquismo o el cuerpo de quien lo padece. Estos síntomas pueden ser causados directamente por la enfermedad o secundarios a la medicación que está recibiendo el paciente (13).

Celada Cifuentes et al., menciona que es muy importante reconocer, evaluar y tratar los síntomas que afectan directamente a la salud del paciente. Algunos de estos son manejables y otros no, y es importante que el paciente entienda que tiene que adaptarse a ellos. Los síntomas de esta fase se reconocen por su naturaleza multidimensional, que se manifiesta con frecuencia y reiteración (14).

Los pacientes con cáncer experimentan fatiga (debilidad, agotamiento y cansancio). Cuando el profesional entiende el mecanismo por el que se producen dichos síntomas, la conducta está dirigida a que este no afecte negativamente la vida y se recomienda a los pacientes que participen en otras actividades que no requieran un esfuerzo físico significativo (14).

La pérdida de apetito es común en las últimas etapas. Si bien el soporte nutricional es un factor importante en los pacientes que reciben un tratamiento agresivo, se vuelve inútil en las etapas terminales de la enfermedad. Muchas veces este síntoma es fuente de conflicto entre familiares y pacientes: la alternativa es hacer comidas pequeñas y frecuentes (14).

Los síntomas de ansiedad y depresión a menudo se pasan por alto y pueden tener un gran impacto en el estado de ánimo. En la visión amplia de la medicina, la persona es lo primero antes del diagnós-

tico de una enfermedad. Reconocer estos síntomas comunes puede reducir la angustia emocional del paciente. Tan simple como acompañar al paciente en el proceso, sería una estrategia muy útil en esta situación (14).

En resumen, es importante hacer una detección lo más precoz posible de los síntomas físicos, pero también de los síntomas psicológicos que experimentan las personas con el trastorno. El proceso de afrontamiento de la enfermedad es diferente para cada persona y cada familia (14).

Proceso emocional del familiar y/o cuidador.

Las familias juegan un papel muy importante en la toma de decisiones sobre su atención y los deseos de los pacientes. Se necesita trabajo en equipo para lograr esto; los equipos multidisciplinarios y las familias deben trabajar para lograr el mismo objetivo: brindar al paciente una atención individualizada e integral, manejar el dolor y otros síntomas, y mejorar la calidad de vida del paciente y de sus seres queridos (15).

Los recursos emocionales y sociales de los miembros de la familia también pueden predecir si el cuidado se percibirá como positivo o negativo, lo que influirá en la forma en que los cuidadores realizan sus tareas. Su comportamiento es percibido positivamente y tiende a mostrar amor y alegría, pero si es percibido negativamente, tiende a brindar un cuidado de baja calidad. Sin embargo, algunos de ellos logran acompañar positivamente al paciente al final de la vida, caracterizando ese periodo como un tiempo único, reconfortante, maduro y de crecimiento personal y espiritual (16).

Papel de enfermería en los cuidados paliativos a pacientes oncológicos.

La intervención tanto de los profesionales de enfermería como de sus familiares es fundamental para reducir el sufrimiento, siendo necesario identificar sus necesidades básicas e implementar un plan de intervención que se adapte a cada situación concreta (17).

La enfermera tiene una posición privilegiada como miembro del equipo multidisciplinario porque, entre otras cosas, es la enfermera quien más tiempo pasa con los pacientes y sus familias. Sus intervenciones van dirigidas a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales, trabajan con el resto del equipo para aliviar los síntomas, facilitan el proceso de ajuste que deben atravesar los pacientes y sus familias y facilitan la comunicación entre paciente, equipo y familia. (12).

Finalmente, es importante el papel de la enfermería en la Atención Primaria si se desea lograr cuidados paliativos de calidad. A nivel ambulatorio, la mayor responsabilidad recae en el equipo que brinda atención domiciliaria a estos pacientes y sus seres queridos (18).

Metodología

Este trabajo se ha basado en la realización de una revisión bibliográfica narrativa sobre la importancia que tiene el cuidado enfermero en la etapa final de la vida en pacientes oncológicos.

Para el desarrollo de este trabajo, se ha recurrido a las siguientes bases de datos a través de los recursos electrónicos de la Biblioteca de la Universidad de Cádiz: *Pubmed, Web of Science (WOS), Cochrane, Cinahl Complete y Scopus*.

Para comenzar la búsqueda en las bases de datos se tuvieron en cuenta los descriptores reconocidos por los tesauros MeSH (Medical Subject Headings) y DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud), que, relacionados con el estudio, son los siguientes: *Neoplasia (Neoplasm), maligno (malignancy), enfermería oncológica (oncology nursing), cuidado enfermero (nursing care), enfermería de cuidados paliativos al final de la vida (hospice and palliative care nursing) y pediatría (pediatric)*.

Se han empleado los siguientes criterios de selección:

Criterios de inclusión:

- Artículos publicados en revistas científicas durante los últimos 5 años.
- Artículos publicados en idioma inglés y castellano.
- Artículos que se ajusten a los objetivos citados.
- Artículos que tengan acceso a texto completo.

Criterios de exclusión:

- Artículos publicados que traten a pacientes pediátricos.
- Artículos que no tengan acceso a texto completo, o que sean de pago.

Resultados

La implicación de enfermería en los cuidados paliativos de pacientes oncológicos terminales ha resultado ser efectiva tanto en la salud física como psicosocial. Actualmente, es considerada una intervención fundamental, no exenta de desafíos y

barreras, por lo que es necesario seguir investigando sobre este tema.

Principales desafíos y barreras a la hora de implementar los cuidados paliativos.

En el artículo de Wedding (2021), se menciona, por un lado, la presencia de desafíos y barreras que restringen el acceso a los cuidados paliativos, aspecto que también está muy presente en el abordaje de este tema. Los desafíos tienen que ver con la especificidad de la enfermedad, el tratamiento y el paciente, y estos mismos son los que definen el marco en el que los cuidados paliativos y al final de la vida deben integrarse con los estándares de atención actuales. En el caso de las barreras, existen a nivel de acceso a los cuidados paliativos y al final de la vida, a nivel del paciente, del personal sanitario y de la organización. El abordaje de estas barreras ayudaría a mejorar la integración de los cuidados paliativos en el tratamiento de los pacientes con cualquier tipo de neoplasia (19).

Wedding, menciona, por otro lado, que proporcionar cuidados paliativos y cuidados de enfermería en concreto a pacientes con neoplasias malignas hematológicas presenta desafíos y barreras únicos debido a la heterogeneidad del curso y el tratamiento de la enfermedad (19).

La evidencia reciente sugiere que un enfoque dirigido por enfermeras puede proporcionar cuidados paliativos primarios y mejorar la planificación anticipada de la atención (ACP). Las enfermeras de oncología desempeñan un papel valioso y único en todos los aspectos de la atención del cáncer de un paciente. Los profesionales de enfermería suelen ser los primeros sanitarios en identificar y tratar los problemas emocionales, físicos y cognitivos de cada paciente (20).

Según Agarwal et al., en su estudio, demuestra que la atención de cuidados paliativos no puede llevarse a cabo ni demasiado pronto, ya que el paciente todavía no sabe emocionalmente lo que quiere al final de su vida, y porque es posible que el paciente tenga un shock de la realidad; ni demasiado tarde, ya que no daría tiempo a impartir unos cuidados paliativos de calidad. Las intervenciones de las enfermeras de oncología que tienen como objetivo prevenir los síntomas, brindar apoyo emocional, coordinar la atención del cáncer y romper los desafíos y barreras para hacer una efectiva planificación anticipada de la atención, y con ello unos cuidados paliativos de calidad, no solo son factibles, sino que Agarwal et al., demuestra que también son vistas por los pacientes y cuidadores como una forma efectiva de mejorar la calidad de la atención (20).

Beneficios de los cuidados paliativos en el paciente con cáncer.

Wedding, evidencia según su estudio sobre neoplasias hematológicas, que la participación de los cuidados paliativos en el cuidado de estos pacientes mejora el establecimiento de objetivos, síntomas físicos y emocionales, la esperanza y la calidad de vida, aumenta las derivaciones a cuidados paliativos y reduce la carga del cuidador (19).

Apoyando la evidencia del artículo citado anteriormente, se une el ensayo clínico aleatorizado realizado por Aslakson et al., en el que se respalda que el cuidado paliativo proactivo mejora la calidad de vida, el manejo de los síntomas físicos y psicológicos, la comprensión del pronóstico, reduce el estrés emocional y la carga de los cuidadores, mejora el bienestar social de los cuidadores, reduce los costos de atención y las intervenciones de tratamiento agresivo al final de la vida, y que posiblemente prolongue la supervivencia del paciente. Los resultados demuestran que los pacientes asignados a la intervención con cuidados paliativos tempranos tienen mejores resultados que los pacientes sometidos a atención estándar (21).

Por otro lado, el estudio de Elliot et al., demuestra que el cuidado paliativo mejora el manejo de los síntomas, reduce la probabilidad de muerte en el hospital, reduce la utilización de la atención médica y sus costos, y mejora los resultados informados por el cuidador. Este efecto de los cuidados paliativos en la supervivencia puede explicarse por una reducción asociada de los posibles efectos iatrogénicos de la quimioterapia en el momento de la muerte, reducciones en las complicaciones quirúrgicas e infecciones adquiridas en el hospital asociadas con un tratamiento agresivo y un mejor manejo de la depresión y los trastornos del estado de ánimo (22).

Según Celada Cifuentes et al., el tratamiento al final de la vida no debe limitarse únicamente al alivio del dolor. Una buena respuesta al control de los síntomas incluye manejo del sangrado, fiebre, náuseas, vómitos y depresión. Es posible que el dolor y los síntomas residuales del cáncer no se manejen adecuadamente sin una evaluación continua o un seguimiento regular porque cambian y pueden requerir nuevas estrategias en cada evaluación. La disnea, uno de los síntomas más graves, es multifactorial. Existen medidas paliativas, como aire fresco con ventilador o abanico, y otros farmacológicos como la administración de esteroides, ansiolíticos, sedantes e incluso morfina, que pueden ayudar a los pacientes a controlar sus síntomas (14).

La ICP (Intervención de Cuidados Paliativos) tiene un impacto positivo en el sufrimiento psicológico, demostrando el estudio de Ferrel et al., que este

reduce significativamente en pacientes que son sometidos a ensayos terapéuticos de fase I. Los pacientes que están en fase I son aquellos que se someten por primera vez a un tratamiento, para comprobar, en este caso, si la angustia psicológica, la calidad de vida, la satisfacción, los síntomas y el uso de recursos mejoran con una intervención de cuidados paliativos. En este estudio evidenciaron que los pacientes en fase I tenían una carga similar de síntomas a la de otros pacientes oncológicos de fases más avanzadas.

Por otro lado, se evaluó mediante una subescala de bienestar físico FACT-G (PWB) que la carga de síntomas aumentó a medida que los pacientes participaban en el ensayo clínico, hecho que lo evidencia el estudio, por lo que aquí no se vieron diferencias significativas entre un grupo y otro. En los resultados del estudio se observa, por un lado, que se mejora el impacto en la calidad de vida, y, por otro lado, que hay una relación clara "dosis-intensidad" entre el aumento de la tasa mensual de visitas de cuidados paliativos que conducen a un menor uso de quimio cuando se acerca el final de la vida, un uso menor de UCI y un número menor de hospitalizaciones (23).

Impacto de los cuidados paliativos en pacientes y familias/cuidadores.

Zomerdijk et al., en un estudio cualitativo mediante entrevistas semiestructuradas a 15 cuidadores de pacientes con cáncer de pulmón, identificaron que los cuidadores se beneficiaron de la inclusión temprana de los pacientes en los servicios de cuidados paliativos. Es decir, dentro de los 60 días del diagnóstico en lugar de hacerlo de manera habitual. Como principales resultados de su estudio, identificaron las principales áreas relacionadas con la experiencia los cuidadores. Destacan la mejor construcción de relaciones del personal de cuidados paliativos con el paciente y cuidador; una comunicación e información más claras; un mejor acceso al apoyo práctico, considerando sobre todo el apoyo en el hogar a través de los cuidados paliativos comunitarios, la labor de enfermería y el empleo de equipo domiciliario; y el acceso a apoyo psicosocial. Los cuidadores describieron una sensación de "alivio" a nivel práctico y emocional asociado a los servicios de apoyo puestos a su disposición (24).

También se suma la revista Journal of Oncology Navigation and Survivorship, en el que la investigación demuestra que el papel de los enfermeros navegantes de oncología (ONN) sirven de enlace clínicamente informado entre el paciente y su equipo de atención médica, con la función de educar a los pacientes, familias y cuidadores, permitiéndoles en última instancia tomar decisiones informadas sobre

su atención. La contribución de estas en la atención al paciente ayuda a aliviar las cargas de los pacientes, familias y/o cuidadores que, sin esta ayuda, tendrían que enfrentarse a ellas durante toda la enfermedad (25).

En cuanto a los resultados, se suma que la humanización de los cuidados de enfermería a las personas con cáncer avanzado y a sus cuidadores mejoró la calidad de vida gracias al acompañamiento de enfermería durante el proceso (26). Y con ello, los cuidados paliativos tienen que ver con un mejor manejo de los síntomas y la atención al final de la vida. Al analizar las evaluaciones de enfermería sobre el impacto de los cuidados paliativos en las últimas etapas de la vida de los pacientes adultos con cáncer y de sus familiares, nos permitió confirmar el impacto positivo de los cuidados de enfermería en estos pacientes. En la mayoría de los casos se brinda un cuidado humanizado (27).

Intervenciones enfermeras dirigidas a los cuidados paliativos.

El personal de enfermería tiene un papel clave en la generación de expectativas y compromiso del paciente. Dejar que los pacientes sean partícipes en la toma de decisiones es un punto a favor para ellos a la hora de sentirse competentes con su enfermedad. Se debe tener en cuenta la relación y la comunicación de los profesionales de enfermería con los pacientes, como en el caso de la investigación de Prip et al., en el que demuestra que dicha relación es esencial, principalmente en aquellos pacientes que se someten a quimioterapia en una clínica ambulatoria. El papel de las enfermeras es muy importante para hacer frente a la enfermedad e influyó de manera positiva en la satisfacción de los pacientes. (28)

No obstante, se necesita más investigación acerca de qué intervenciones serían más efectivas en pacientes que se someten a tratamiento en una clínica ambulatoria (28).

Cepeda-Trujillo et al., muestra en su estudio que, la profesión de enfermería debe liderar una red de apoyo a la gestión multidisciplinar en la que los especialistas determinen las necesidades adaptativas en función del impacto que se produce a nivel fisiológico, a nivel personal, y a nivel del desempeño de su rol. Analizar el comportamiento y los estímulos internos y externos que afectan a la salud del paciente permiten un manejo oportuno continuo e integral. Brindar atención mejora el estado de ánimo en pacientes con cáncer avanzado, y los resultados de este estudio sugieren que la atención de enfermería debe ser integral y debe enfocarse en el cuidado humanizado de las emociones de los pacientes (29).

La musicoterapia proporciona alivio al facilitar la experiencia de una sensación de conexión con la vida y con uno mismo. Estos beneficios son duraderos y útiles para toda la familia. Intervenir con música hace que los huéspedes muestren un estado de paz, tranquilidad y bienestar, así como un estado de relajación. Es posible no solo observar su conexión con la música, sino también reconocer momentos profundos de conexión con uno mismo y con la propia historia (30).

Los hallazgos de este estudio son consistentes con los de Sertbas et al., en el que se demuestra que realizar artes creativas regulan emociones e integran experiencias de vida a nivel psicoespiritual. La evidencia demuestra que las artes creativas, según este artículo enfocado a pacientes que son trasplantados de médula ósea (TMO), disminuyeron la puntuación de depresión y ansiedad y mejoró la puntuación de la calidad del sueño, por lo que demuestra tener un efecto beneficioso (31).

En este estudio, Zylla et al., nos muestra la eficacia del uso de recursos electrónicos notificados por el paciente en la atención de rutina (sistema ePRO). El sistema ePRO es un sistema que rastrea los síntomas informados por los pacientes a tiempo real y facilita la atención adecuada para los síntomas asociados sin afectar negativamente la carga del médico o del paciente o el flujo de trabajo en la clínica. Este sistema, mejora la identificación de síntomas problemáticos y facilita las conversaciones entre pacientes, enfermeros y médicos. Además, existe evidencia de que mejora la satisfacción del paciente, la calidad de vida y la supervivencia. La capacidad de monitorear los síntomas en tiempo real a través de una aplicación mejora el manejo oportuno de los síntomas durante las visitas clínicas (32).

Otra investigación relacionada con las intervenciones enfermeras es la de Días et al., en el que demostró que el seguimiento telefónico, además de servir de herramienta que permite a los profesionales de la salud comunicarse con sus pacientes, tuvo beneficios en reducir los efectos secundarios asociados a la reducción de inapetencia, náuseas y vómitos, diarreas y constipación mediante el acompañamiento del seguimiento telefónico. El seguimiento mediante vía telefónica es una intervención NIC que permite monitorear la salud de una persona para tomar medidas con respecto a una patología. La importancia del estudio de Dias et al. es brindar protocolos que contribuyan significativamente a la prestación de una atención de calidad. Con base en los resultados, se verificó que el protocolo responde y es efectivo para la validación clínica en la práctica de servicios ambulatorios. Se consiguió demostrar que tuvo beneficios en reducir los efectos asociados a la reducción de inapetencia, náuseas y vómitos, diarrea y constipación mediante el acompañamiento del seguimiento telefónico (33).

Discusión

El deber de los cuidados paliativos es brindar a los pacientes una atención integral, aliviar su sufrimiento y mejorar su calidad de vida. Las actividades de enfermería tienen como objetivo satisfacer todas las necesidades físicas y emocionales del paciente desde una perspectiva humanista. Esto implica el manejo de los síntomas, garantizar el respeto a la autonomía y los derechos del paciente, garantizar el acompañamiento, el respeto a sus valores y estilos de vida, centrándose en la singularidad, la búsqueda del bienestar, la calidad de vida, la continuidad del cuidado y el trabajo en equipo, que son aspectos característicos del cuidado profesional.

Debido a la gran demanda del cáncer y la importante implicación que tiene el personal de enfermería en la atención a los pacientes que lo sufren, se considera relevante la investigación sobre el papel del enfermero en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos en esta etapa terminal.

En este sentido, este estudio plantea el análisis del impacto que los cuidados enfermeros tienen en estos pacientes y los nuevos enfoques sobre cuidados paliativos centrada en las personas y sus interacciones con el medio, donde los pacientes eligen, se definen y son seres activos.

Por otro lado, la investigación permite el empoderamiento de la enfermería en cuidados paliativos, haciéndola un acto visible y de calidad, que participe activamente en la toma de decisiones, intervenga en el diálogo interdisciplinar y facilite el proceso asistencial.

El rigor científico y profesional es fundamental para desarrollar la autonomía profesional, hacer realidad la visión del papel de las enfermeras en la atención paliativa y poder proponer y defender la enfermería como uno de los ejes centrales del cuidado paliativo.

Discussion

The duty of palliative care is to provide patients with comprehensive care, alleviate their suffering and improve their quality of life. Nursing activities aim to satisfy all the physical and emotional needs of the patient from a humanistic perspective. This involves managing symptoms, guaranteeing respect for the patient's autonomy and rights,

guaranteeing support, and lifestyles, focusing on the search for well-being, quality of life, and continuity of care and teamwork.

Due to the great demand for both advanced and newly diagnosed cancer and the important involvement of nursing staff in the care of patients who suffer from it, especially at the end of the process, research on the role of the nurse is considered relevant in cancer patients receiving palliative care in this terminal stage.

In this sense, the present study proposes the analysis of the impact that nursing care has on these patients and the new approaches to palliative care centered on people and their interactions with the environment, where patients choose, define themselves and are active beings.

On the other hand, research allows the empowerment of nursing in palliative care, making it a visible and quality act that actively participates in decision-making, intervenes in interdisciplinary dialogue, and facilitates the care process.

Scientific and professional rigor is essential to develop professional autonomy, make the vision of the role of nurses in palliative care a reality, and be able to propose and defend nursing as one of the central axes of palliative care.

Conclusión

- Si bien los cuidados paliativos no tienen como objetivo la muerte, la aceptan como un hecho natural, por lo que acompañan a los pacientes y sus familiares durante todo el trayecto. Cuantos más cuidados paliativos de calidad brinden a los pacientes con enfermedades terminales, en nuestro caso el cáncer, mejor será su bienestar, ya que los problemas no resueltos a menudo conducen a una mayor ansiedad del paciente y conflictos familiares.
- Los enfermeros son responsables de velar por la salud, el cuidado, el confort, así como asegurar la confianza con los pacientes. Para preservar la atención que merecen los pacientes es importante aplicar una atención holística e integral basada en el respeto a la privacidad, el alivio del dolor, teniendo en cuenta que mejorar la calidad de vida y defender los derechos de los pacientes es un deber ético de esta profesión.

- Un buen cuidado enfermero es capaz de vencer los desafíos que tienen que ver con la especificidad de la enfermedad, el tratamiento y el paciente, y en muchas ocasiones, por la heterogeneidad del curso y tratamiento de la enfermedad; y de vencer las barreras a nivel de acceso a los cuidados paliativos, a nivel del oncólogo y de la organización, que presentan dichos cuidados, y con esto ofrecer unos cuidados paliativos de calidad.
- El papel de la enfermería en los cuidados paliativos está encaminado a mejorar la calidad de vida evaluando oportunamente y aliviando el sufrimiento tanto de los pacientes como de los familiares, identificando y manejando las adversidades que se les presenta para lograr el máximo equilibrio físico, social, psicológico y espiritual.
- Las intervenciones de enfermería en cuidados paliativos y el seguimiento telefónico como atención de rutina son positivas y tienen una alta evidencia científica ya que consiguen educar y ayudar a los pacientes y sus familias, reducir y prevenir el sufrimiento relacionado con la enfermedad, asegurar el progreso al final de la enfermedad, y alcanzar un bienestar que la haga un poco más llevadera.

Conclusion

- *Although palliative care does not have death as its objective, it accepts it as a natural fact. The more quality palliative care provided to terminal ill patients, the better their well-being as unresolved issues often lead to increased patient anxiety and family conflict.*
- *Nurses are responsible for ensuring health, care, comfort, as well as ensuring trust with patients. To preserve the care that patients deserve, it is important to apply holistic and comprehensive care based on respect for privacy and pain relief, considering that improving quality of life and defending patient's rights is an ethical duty of this profession.*
- *Good nursing care is capable of overcoming the challenges that have to do with the specificity of the disease, the treatment and the patient, and in many cases, due to*

the heterogeneity of the course and treatment of disease; and to overcome the barriers at the level of access to palliative care, at the level of oncologist and the organization, that such care presents, and with this offer quality palliative care.

- *The role of nursing in palliative care is aimed at improving the quality of life by promptly evaluating and alleviating the suffering of both patients and family members, identifying, and managing the adversities that arise to achieve maximum physical, social, psychological, and spiritual.*
- *Nursing interventions in palliative care and telephone follow-up as routine care are positive and have high scientific evidence since they manage to educate and help patients and their families, reduce, and prevent suffering related to the disease, ensure progress by end of illness and achieve a well-being that makes said illness a little more bearable.*

Declaración de transparencia

Las autoras del estudio aseguran que el contenido de este trabajo es original y no ha sido publicado previamente ni está enviado ni sometido a consideración a cualquier otra publicación, en su totalidad o en alguna de sus partes.

Fuentes de financiación

Sin fuentes de financiación.

Conflicto de intereses

Sin conflictos de intereses.

Publicación.

El presente artículo no ha sido presentado como comunicación oral-escrita en ningún congreso o jornada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. (2022). Cáncer. [www.who.int . https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail.cancer](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer)
2. Ayala de Calvo, L. E., & Sepulveda-Carrillo, G. J. (2016). Care needs of cancer patients undergoing ambulatory treatment. *Enfermería Global*, 16(1), 353. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.1.231681>
3. Instituto Nacional de Salud. (2019). El cáncer. Instituto Nacional Del Cáncer; Cancer.gov. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer>.
4. Puente, J., & de Velasco, G. (2019, December 16). ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica © 2019. Seom.org. <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
5. Instituto Nacional del Cáncer. (2015). ¿Qué es el cáncer? National Cancer Institute; Cancer.gov. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
6. Arvelo, F., & Cotte, C. (2006). Metaloproteasas en la progresión tumoral: Revisión. *Investigación Clínica*, 47(2), 185–205. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0535-51332006000200009
7. Sociedad Española de Oncología Médica. (2023). Las cifras del cáncer en España. https://seom.org/images/Las_cifras_del_cancer_en_Espana_2023.pdf
8. Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Mathers, C., Parkin, D. M., Piñeros, M., Znaor, A., & Bray, F. (2018). Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *International Journal of Cancer*, 144(8). <https://doi.org/10.1002/ijc.31937>
9. Red Española de Registros de Cáncer. (2020). Registros de cáncer | Redecan. Redecan.org. <https://redecan.org/es/registros-de-cancer>
10. Petrova, D., Pérez-Gómez, B., Pollán, M., & Sánchez, M.-J. (2020). Implicaciones de la pandemia por COVID-19 sobre el cáncer en España. *Medicina Clínica*, 155(6), 263–266. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2020.04.011>
11. Goyzueta, A. (2020). *Peruvian Journal of Health Care and Global Health*. Periodicidad: Semestral, 4(1), 2020. <https://doi.org/10.22258/hgh.2020.41.72>
12. Lozano López, B., & Huertas Pérez, M. M. (2017). Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de Los Cuidados Revista de Enfermería Y Humanidades*, 49. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11>
13. Rojas Posada, Santiago. (2008). CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES DE CÁNCER: MEDICINA PALIATIVA - TERAPIAS COMPLEMENTARIAS. *Revista Med*, 16(2), 261–262. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-52562008000200015
14. Celada Cifuentes, C. M., García Gutiérrez, J., Pérez Palenzuela, S., Navarrete Dávalos, C., Celada Cifuentes, C. M., García Gutiérrez, J., Pérez Palenzuela, S., & Navarrete Dávalos, C. (2021). Incidencia y control de síntomas al final de la vida de pacientes con cáncer. *Revista Finlay*, 11(4), 381–389. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342021000400381
15. Rodríguez, M. Z., Rodríguez, M. T., & López, E. (2018). Acompañamiento al familiar de pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Salud, Arte Y Cuidado*, 11(1), 45–58. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8633548>
16. Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., & München, M. A. B. (2018). Relaciones familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26 (3), 371-377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
17. Canga, A., & Esandi, N. (2016). La familia como objeto de cuidado: hacia un enfoque integrador en la atención de enfermería. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 39(2), 319–322. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200016
18. Vega Ayasta, M. T., Díaz Manchay, R. J., Cervera Vallejos, M. F., Rodríguez Cruz, L. D., Tejada Muñoz, S., & Guerrero Quiroz, S. E. (2020). Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud. *Cultura de Los Cuidados*, 58(58), 44. <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.58.05>
19. Wedding, U. (2021). Palliative care of patients with haematological malignancies: strategies to overcome difficulties via integrated care. *The Lancet Healthy Longevity*, 2(11). [https://doi.org/10.1016/s2666-7568\(21\)00213-0](https://doi.org/10.1016/s2666-7568(21)00213-0)
20. Agarwal, R., & Epstein, A. S. (2018). Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. *Seminars in On-*

- cology Nursing, 34(3), 316– 326. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.012>
21. Aslakson, R. A., Shivani Chandrashekar, Rickerson, E., Fahy, B. N., Johnston, F. M., Miller, J., Conca-Cheng, A. M., Wang, S., Morris, A. M., Lorenz, K. A., Temel, J. S., & Smith, T. J. (2019). A Multicenter, Randomized Controlled Trial of Perioperative Palliative Care Surrounding Cancer Surgery for Patients and Their Family Members (PERIOP-PC). *Journal of Palliative Medicine*, 22(S1), S-57. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0130>
 22. Elliott, E., Watson, T., Singh, D., Wong, C., & Lo, S. S. (2021). Outcomes of Specialty Palliative Care Interventions for Patients with Hematologic Malignancies: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(4). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.014>
 23. Ferrell, B., Chung, V., Hughes, M. T., Koczywas, M., Azad, N. S., Ruel, N. H., Knight, L., Cooper, R. S., & Smith, T. J. (2021). A Palliative Care Intervention for Patients on Phase 1 Studies. *Journal of Palliative Medicine*, 24(6), 846–856. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0597>
 24. Zomerdijk, N., Panozzo, S., Mileshkin, L., Yoong, J., Nowak, A. K., Stockler, M. R., & Philip, J. (2022). Palliative care facilitates the preparedness of caregivers for thoracic cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 31(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.13716>
 25. Journal of Oncology Navigation and Survivorship. (2019). Role of Oncology Nurse Navigators in Hematologic Malignancies: Patient Education and Empowerment. *Www.jons-Online.com*, 10. <https://www.jons-online.com/issues/2016/october-2016-vol-7-no-9?view=article&artid=2728:role-of-oncology-nurse-navigators-in-hematologic-malignancies-patient-education>.
 26. Hermosilla-Ávila, A. E., & Sanhueza-Alvarado, O. I. (2019). Intervention of Humanized Nursing Accompaniment and Quality of Life in People with Advanced Cancer. *Aquichan*, 19(3), 1–13. <https://doi.org/10.5294/aqui.2019.19.3.3>
 27. Gutiérrez Sánchez, D., López-Leiva, I., & Cuesta-Vargas, A. I. (2020). Calidad de la muerte percibida por los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. *Enfermería Global*, 19(4), 463–482. <https://doi.org/10.6018/eglobal.412211>
 28. Prip, A., Møller, K. A., Nielsen, D. L., Jarden, M., Olsen, M.-H., & Danielsen, A. K. (2018). The Patient–Healthcare Professional Relationship and Communication in the Oncology Outpatient Setting. *Cancer Nursing*, 41(5), E11–E22. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000533>
 29. Cepeda-Trujillo, L. M., Mosquera-Aguirre, J. M., Rojas-Atehortua, D. Y., & Perdomo-Romero, A. Y. (2022). Coping and adaptation of adults with cancer: the art of nursing care. *Aquichan*, 22(1), 1–15. <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.1.7>
 30. Warth, M., Koehler, F., Brehmen, M., Weber, M., Bardenheuer, H. J., Ditzen, B., & Kessler, J. (2021). “Song of Life”: Results of a multicenter randomized trial on the effects of biographical music therapy in palliative care. *Palliative Medicine*, 35(6), 1126–1136. <https://doi.org/10.1177/02692163211010394>
 31. Sertbaş, G., Ok, E., & Unver, V. (2022). Effects of Creative Arts Intervention on Anxiety, Depression and Sleep Quality Among Bone Marrow Transplantation Patients During Protective Isolation. *Cancer Nursing, Publish Ahead of Print*(1). <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001127>
 32. Zylla, D. M., Gilmore, G. E., Steele, G. L., Eklund, J. P., Wood, C. M., Stover, A. M., & Shapiro, A. C. (2019). Collection of electronic patient-reported symptoms in patients with advanced cancer using Epic MyChart surveys. *Supportive Care in Cancer*, 28(7), 3153–3163. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05109-0>
 33. Dias, C. M., Oliveira, P. P. de, Schlosser, T. C. M., Martins, Q. C. S., Alves, J. M. M., Sousa, R. S., Silveira, E. A. A. da, & Rodrigues, A. B. (2022). Protocols for telephone follow-up of people with gastrointestinal cancer undergoing chemotherapy. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35, eAPE039007734. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO0077349>