

El enfoque unificador disciplinar en el contexto de los cuidados paliativos

Approach to the unifying disciplinary approach in the context of palliative care

A abordagem disciplinar unificadora no contexto dos cuidados paliativos

Alejandra María Alvarado-García¹
Angela María Salazar-Maya²

Resumen

Introducción: El cuidado paliativo se ha convertido en un desafío para los gobiernos por las repercusiones para pacientes, familias y sistemas de salud. La enfermería tiene un rol preponderante en ofrecer una práctica que dé respuesta a las necesidades de los pacientes en situación paliativa, es por este motivo que es necesario avanzar en el análisis de propuestas disciplinares, tal como la de Willis, Grace y Roy, quienes proponen un enfoque central unificador para la disciplina de la enfermería. **Metodología:** Se realizó una revisión exploratoria a través de los siguientes descriptores: cuidado paliativo; enfoque unificador y disciplina de enfermería y sus dimensiones: humanización, significado, elección, calidad de vida y acompañamiento en el proceso de vivir y morir. Al respecto se utilizaron bases de datos, diccionarios, libros de autores icónicos, y páginas de internet relacionadas con la salud en el periodo comprendido entre 2000 y 2020. Se privilegiaron como idiomas el español, el inglés y el portugués. Se analizaron 45 artículos. **Resultados:** Surgieron a partir de las categorías a priori, mencionadas anteriormente, las cuales hacen parte del enfoque unificador disciplinar y que a la vez permiten avanzar en la comprensión de cómo los cuidados paliativos se conciben como parte de ellas, lo que facilitó la reflexión y el avance en propuestas disciplinares desde un componente ontológico. **Conclusión:** La práctica de enfermería implica aspectos relacionados con: la humanización, el significado, la elección, la calidad de vida y el acompañamiento en el proceso de vivir y morir. Estos aspectos se amplían desde una mirada epistemológica del cuidado, lo que facilita el avance en el entendimiento y en su aplicación. Es prioritario aplicar estos asuntos disciplinares en la práctica del cuidado paliativo, donde la interdisciplinariedad es una necesidad y una realidad.

Palabras Clave: Cuidados paliativos; Atención de enfermería; Humanización de la atención; Libre elección del paciente; Calidad de vida.

Abstract

Introduction: Palliative care has become a challenge for governments due to the repercussions for patients, families and health systems. Nursing has a preponderant role in offering a practice that responds to the needs of patients in a palliative situation, it is for this reason that it is imperative to advance in the analysis of disciplinary proposals, including the one proposed by Willis, Grace and Roy, who propose a central unifying approach for the nursing discipline. **Methodology:** a thematic review was carried out through the descriptors: palliative care, nursing discipline unifying approach, and its dimensions: humanization, meaning, choice, quality of life and accompaniment in the process of living and dying in databases,

Autor de correspondencia*

¹* Profesora Asociada Universidad Antonio Nariño. Colombia. Mentees of Leadership Mentoring Program. Roy Adaptation Association, Los Angeles-California. Correo: alalvarado@uan.edu.co  0000-0002-2522-8226

² Profesora Titular. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, y Universidad CES. Medellín, Colombia. Correo: angela.salazar@udea.edu.co  0000-0001-7599-1193

Recibido: 29 septiembre 2021

Aprobado: 23 marzo 2022

Para citar este artículo

Alvarado-García AM, Salazar-Maya AM. El enfoque unificador disciplinar en el contexto de los cuidados paliativos. 2022; 19(2):70-83. <https://doi.org/10.22463/17949831.3147>

© Universidad Francisco de Paula Santander. Este es un artículo bajo la licencia CC-BY-NC-ND



dictionaries, books by iconic authors, and health-related internet pages from 2000 to 2020 in Spanish, English, and Portuguese, 45 articles were analyzed. **Results:** They were given from the a priori categories, mentioned above, which are part of the disciplinary unifying approach and at the same time allowed to advance in the understanding of how palliative care is conceived within them, managing to reflect and advance in disciplinary proposals from an ontological component. **Conclusion:** Nursing practice involves aspects of humanization, meaning, choice, quality of life and accompaniment in the process of living and dying. These aspects are expanded from an epistemological view of care, it will be possible to advance in the understanding and application of them. It is a necessity and a priority to apply these disciplinary issues in the practice of palliative care, where interdisciplinarity is a necessity and a reality.

Keywords: Palliative care; Nursing care; Humanization of care; Free choice of the patient; Quality of life.

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos se tornaram um desafio para os governos devido às repercussões para os pacientes, famílias e sistemas de saúde. A enfermagem tem um papel preponderante ao oferecer uma prática que responde às necessidades dos pacientes em situações paliativas, razão pela qual é necessário avançar na análise de propostas disciplinares, como a de Willis, Grace e Roy, que propõem uma abordagem unificadora central para a disciplina da enfermagem. **Metodologia:** foi realizada uma revisão exploratória utilizando os seguintes descritores: cuidados paliativos; abordagem unificadora e disciplina de enfermagem e suas dimensões: humanização, significado, escolha, qualidade de vida e acompanhamento no processo de vida e de morte. Foram utilizados bancos de dados, dicionários, livros de autores icônicos e páginas da Internet relacionadas à saúde no período entre 2000 e 2020. Os idiomas utilizados foram o espanhol, o inglês e o português. Quarenta e cinco artigos foram analisados. **Resultados:** estes emergiram das categorias a priori mencionadas acima, que fazem parte da abordagem disciplinar unificadora e ao mesmo tempo nos permitem avançar na compreensão de como os cuidados paliativos são concebidos como parte deles, o que facilitou a reflexão e o progresso nas propostas disciplinares a partir de um componente ontológico. **Conclusão:** a prática de enfermagem envolve aspectos relacionados a: humanização, significado, escolha, qualidade de vida e acompanhamento no processo de vida e de morte. Estes aspectos são expandidos a partir de uma visão epistemológica do cuidado, o que facilita o progresso na compreensão e aplicação. É uma prioridade aplicar estas questões disciplinares na prática dos cuidados paliativos, onde a interdisciplinaridade é uma necessidade e uma realidade.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Cuidados de enfermagem; Humanização dos cuidados; Escolha do paciente; Qualidade de vida.

Introducción

Una disciplina se distingue por su dominio de investigación, su área específica de estudio, y se define por su relevancia social y orientaciones de valores (1,2).

Durante las últimas décadas se ha reflexionado acerca de la naturaleza del conocimiento de la enfermería dada la variedad de conceptos, modelos y teorías que han surgido y su aplicación a la práctica ha sido muy incipiente. Hace más de cuatro décadas Donaldson y

Crowley (1) enfatizaron en la importancia de hacer explícito el conocimiento disciplinario de la enfermería; no obstante Grace et al. (3) y Thorne (4) se refieren al riesgo de perder la identidad disciplinaria necesaria para desempeñar el compromiso social de la profesión al cuidado de la salud humana. Por su parte, Grace et al. (3) enfatizan en que los académicos de la enfermería deben administrar la disciplina en pro del cumplimiento de sus obligaciones sociales; por tanto, la investigación sobre las dimensiones del conocimiento filosófico, teórico y empírico en enfermería es esencial. Sin em-

bargo, “las tendencias académicas, como las presiones de financiación, han desplazado el énfasis hacia la investigación empírica y han provocado un desequilibrio en el desarrollo del conocimiento de enfermería” (3).

A su vez Roy ha propuesto que, para abordar los problemas de salud contemporáneos, la estructura del conocimiento de la enfermería debe integrar el conocimiento derivado del dominio con el conocimiento basado en la práctica de las ciencias básicas, incluidas las del comportamiento, la biomedicina y la gestión. Este enfoque permite “llevar los conocimientos de la enfermería a todos los entornos donde se necesiten” (5).

Al mismo tiempo, otras enfermeras han propuesto diferentes enfoques para la disciplina, como es el caso de Fawcett (6) quien propuso los 4 elementos del metaparadigma, de Newman sobre “el cuidado en la experiencia de la salud humana” (2, 7). Estos enfoques se han orientado hacia la relación afectiva, la conciencia, el proceso mutuo, el patrón, la presencia de la enfermería y el significado para guiar el desarrollo del conocimiento y la práctica directa de la enfermería (8).

De igual forma Willis, Grace y Roy (9), se refieren a la necesidad de un enfoque central unificador para la disciplina de la enfermería, que permita realizar un trabajo interdisciplinario sin perder su perspectiva; además, contemplan aspectos fundamentales para el cuidado como: la humanización, el significado, la elección, la calidad de vida y el acompañamiento en el proceso de vivir y morir.

Aunque el enfoque no se ha desarrollado ampliamente, después de su publicación si lo refieren algunos autores.

Tehan et al (10), indican en su artículo que a medida que el conocimiento científico se vuelve más complejo, las enfermeras deben tener las destrezas para ayudar a las personas a darse cuenta del significado, la elección, la calidad de vida y el acompañamiento en la vida y la muerte, de manera que guíen la disciplina, e integren sus fundamentos filosóficos en la práctica. El enfoque unificador suministra un mapa conceptual a partir del cual se pueden considerar resultados de la investigación, articular los conceptos a transmitir y proporcionar la lente a través de la cual ver la ciencia de la salud y el medio ambiente (10). Así mismo, la enfermera en cualquier contexto de cuidado realiza un trabajo físico,

intelectual y emocional en busca de una atención excelente, como obligación profesional. Si no cumple con su misión se enfrenta al sufrimiento moral, que se relaciona con el agotamiento, la insatisfacción laboral y la retención de la enfermería. Desde este punto de vista, Wolf (11) indagó sobre las 7 dimensiones del concepto unificador para guiar su práctica profesional y tenerlas presentes para evitar sufrimiento profesional.

Igualmente, Meleis (12) y Walker y Avant (13), reconocen que la articulación de un enfoque unificador central para la disciplina realizada por parte de Willis, Grace y Roy (9) proporciona una perspectiva disciplinaria que se adapta a muchas perspectivas filosóficas. “Esta declaración aclaratoria trasciende cualquier modelo teórico para abordar la naturaleza esencial de la disciplina. La visión de la persona y el objetivo de la enfermería en el enfoque unificador de la disciplina declara que el cuidado de la enfermería busca facilitar la humanización, el significado, la elección, la calidad de vida y la curación en el vivir y morir” (14).

Sumado a lo anterior, articular el enfoque unificador dentro del cuidado paliativo permite enunciar y defender claramente los conocimientos sustantivos y los requisitos para la práctica de la enfermería dentro del ámbito sanitario. De ahí, que sea importante identificar, valorar y practicar la esencia de la disciplina para satisfacer las demandas de nuestro mandato social dentro de un contexto cambiante.

Con este artículo se pretende dar cuenta de la importancia del enfoque unificador en el contexto de los cuidados paliativos, ya que estos representan un desafío en el cuidado de enfermería, por las repercusiones de carácter social, económico y normativo para los pacientes, sus familias y los sistemas de salud. Factores que inciden directamente sobre el desconocimiento en el tratamiento de estos pacientes, la poca oferta en la prestación de servicios bajo esta especialidad y la débil preparación por parte de los profesionales sanitarios. La población está envejeciendo y la expectativa de vida aumenta, con ello las enfermedades crónicas tienen impacto a nivel social, económico, sanitario siendo una prioridad de salud pública, razón por la cual es necesario un cuidado que dé respuesta a la carga mundial de éstas enfermedades (15).

En definitiva, la enfermería se convierte en protagonista del cuidado de los pacientes, familias y cuidadores

que se encuentran en situación de cuidado paliativo. Es desde este punto de vista, que se pretende con este análisis orientar al enfermero en cómo abordar cada uno de estos conceptos en la cotidianidad de su actuar en esta área.

Metodología

Se realizó una revisión exploratoria (16), de literatura que permite la actualización en determinados temas (17). Para el presente artículo se planteó la siguiente interrogante: ¿qué importancia tiene el enfoque unificador de la enfermería en el contexto de los cuidados paliativos? La cual servirá para determinar las unidades de análisis en la revisión documental. En ningún momento se pretendió que la indagación documental fuera exhaustiva (18).

Al respecto, se efectuó inicialmente una búsqueda del indicador “central unifying focus for the discipline” en las bases de datos Pubmed, SAGE, Science Direct Scielo, Latindex dando como resultado 5 artículos en Pubmed, de los cuales se seleccionaron 2, que fueron leídos por las autoras. Posteriormente, como estos artículos se remitían a otros que habían planteado dicho enfoque, se eligieron un total de 4 artículos, que correspondió a una búsqueda intencional. Seguidamente se utilizaron los siguientes descriptores seleccionados a priori, dados por el enfoque y el contexto de cuidado paliativo, efectuándose una búsqueda intencional: humanización, significado, elección, calidad de vida y acompañamiento en el proceso de vivir y morir. Los mismos se

seleccionaron en el periodo comprendido entre el año 2000 y el 2020, en español, inglés y portugués. Como criterios de inclusión se tuvieron en cuenta: el acceso al texto completo, libre acceso, que en el resumen se incluyeran los descriptores mencionados anteriormente y que fueran de ciencias de la salud. Al respecto, se encontraron un total de 70 artículos de los cuales solo 45 cumplieron con los criterios de inclusión, escogiendo según su origen: 20 artículos norteamericanos, 7 latinoamericanos, 14 europeos, 2 australianos, 1 asiático y 1 africano. Se excluyeron aquellos documentos que fueran de acceso restringido y que no se relacionaran directamente con el cuidado paliativo. De cada texto se extrajo la información que diera respuesta al objetivo propuesto y se vació en una matriz con los descriptores utilizados. El análisis de los datos se realizó con ayuda de las herramientas de la investigación cualitativa que incluyen: codificación, categorización, diagramas, memos y la comparación constante. Para el análisis se codificó, se categorizó y se reorganizó la información de acuerdo a los temas escogidos a priori como lo son: la humanización, el significado, la elección, la calidad de vida y el acompañamiento en el proceso de vivir y morir; elementos que hacen parte del enfoque unificador en el contexto de los cuidados paliativos.

Análisis

Se presenta la figura 1 que da cuenta de las categorías a priori que hacen parte del ente unificador de la disciplina en el contexto de los cuidados paliativos, definidas para la revisión exploratoria.

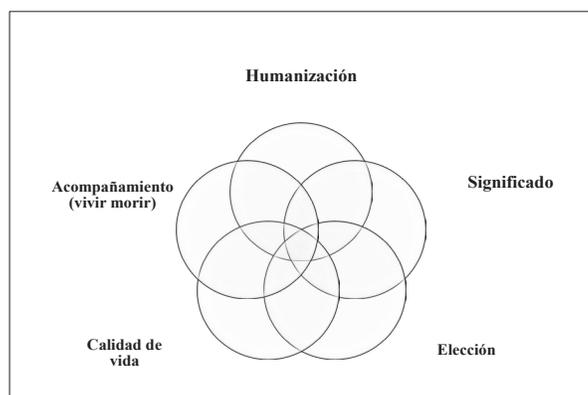


Figura 1. Foco unificador central para la disciplina en el contexto de los cuidados paliativos

Fuente: Adaptado por las autoras

Cuidado paliativo: La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cuidado paliativo como la atención centrada en el paciente y su familia que optimiza su calidad de vida, anticipando, previniendo y tratando el sufrimiento. Por tanto, se aboga por un proceso de cuidado que implica la asistencia a los problemas físicos, intelectuales, necesidades emocionales, sociales y espirituales, para facilitar la autonomía del paciente, el acceso a la información, y la propia elección frente a sus tratamientos (15).

En los últimos 50 años, los cuidados paliativos han evolucionado desde una filosofía de atención que se centra en los últimos días de la vida hasta una especialidad que ofrece atención de apoyo integral a los pacientes con enfermedades avanzadas a lo largo de la trayectoria de la enfermedad (19,20). Actualmente, Hui D y Bruera (19), exponen cinco modelos de prestación de servicios de cuidados paliativos especializados: clínicas de cuidados paliativos para pacientes ambulatorios, equipos de consulta de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados, unidades de cuidados paliativos agudos, cuidados paliativos comunitarios y cuidados paliativos, los cuales se integran para brindar apoyo integral desde el diagnóstico hasta el final de la vida.

Además, los cuidados paliativos desencadenan interacciones que deben estar enmarcadas dentro de un plan terapéutico de carácter interprofesional, donde el enfoque personalizado debe estar presente en los diferentes contextos en que se encuentre el paciente y su familia, así como los estadios de las enfermedades y los diversos tipos de poblaciones que lo requieren (21). Lo planteado anteriormente permite reflexionar sobre discusiones conceptuales, ontológicas y epistemológicas en torno a las diversas disciplinas que intervienen en su atención (22).

Según la OMS, los cuidados paliativos se enfocan en el manejo del dolor y en el control de síntomas desagradables, posibilitan el que se vea la muerte como un proceso normal de la vida sin acelerarla o enlentecerla; además, ofrecen apoyo psicológico y espiritual de manera que el paciente logre tener calidad de vida hasta su muerte. Igualmente apoyan a la familia en el proceso de la enfermedad del ser querido y en el del duelo (9).

Actualmente los cuidados paliativos están dirigidos a los pacientes durante el ciclo vital, con enfermedades oncológicas y crónicas que se encuentren en situación

avanzada o terminal, en diferentes contextos. Se basan en las necesidades del paciente y la familia; se inician desde el momento del diagnóstico por el cual se indica una limitación vital, llámese enfermedad o lesión, extendiéndose desde el proceso de enfermedad hasta la fase de duelo experimentada por la familia y personas significativas después que la persona muere (23). Los proveedores de salud deben evaluar y aliviar la angustia física, psicológica y social; por otro lado, las intervenciones farmacológicas apoyan el control del dolor y el manejo de los síntomas, aspectos esenciales para promover la calidad de vida y mitigar el sufrimiento en los pacientes (24). Desde este punto de vista, el desafío para la enfermería es la atención durante todo el proceso hasta el final de la vida, en el que el arte y la ciencia se conjuguen a partir de un enfoque coherente que permita involucrar las bases filosóficas que reflejan la individualidad, la dignidad y la compasión dentro del cuidado paliativo (24).

Conviene subrayar, que la esencia del cuidado disciplinar en enfermería debe ser adoptada mediante un enfoque que incluya dimensiones tanto científicas como artísticas (25). Cuidar es el arte y la esencia de la enfermería; por tanto, el cuidar hace parte de un intercambio empático entre el cuidador y el receptor, es un compromiso moral para proteger la singularidad del individuo, enmarcado dentro de una serie de funciones y comportamientos de cuidado, que orienten y guíen el desarrollo de su práctica.

Enfoque central unificador para la disciplina de la enfermería. Existen una variedad de modelos y de teorías en la enfermería, que generan el conocimiento necesario para la práctica, desde diferentes perspectivas. Willis, Grace y Roy (9), aluden a la necesidad de un enfoque central unificador para la disciplina que permita realizar un trabajo interdisciplinario sin perder su perspectiva; es por eso, que contemplan aspectos fundamentales para el cuidado como: la humanización, el significado, la elección, la calidad de vida y el acompañamiento en el proceso de vivir y morir. En consonancia con estos factores, es necesario aplicarlos en los cuidados paliativos, constituyéndose en un reto para la enfermería. A continuación, se realiza un acercamiento a los mismos. Humanización: Willis, Grace y Roy (9), la definen como una relación entre lo humano y la naturaleza desde una perspectiva unitaria, incluyendo aspectos relacionales y experienciales dados desde el ser; es decir, el mundo unitario humano y natural. Ejemplos de esta relación in-

cluyen percepciones de: placer o dolor, aceptación o resistencia, valentía o miedo, esperanza o desesperación, paz o ansiedad, amor u odio, respeto o falta de respeto, salud o enfermedad, comodidad o incomodidad en el proceso de vivir o morir. También, la humanización incluye elementos como: la intencionalidad, la reflexividad, el afecto, la apertura y la aceptación incondicional, respetando la singularidad de los seres humanos. Por consiguiente, a la enfermería le corresponde facilitar la humanización al establecer una relación con sus sujetos de cuidado dentro de la práctica cotidiana, permitiendo relaciones y compromisos. Es necesario recalcar que esta humanización se refleja aplicando competencias desde el ser, el saber hacer y el saber estar en el cuidado. Al respecto hay que formular las siguientes preguntas como: ¿quién es él como persona?, ¿cuáles son sus preocupaciones? ¿entiendes lo que tienes? ¿cómo puedo ayudarte? ¿qué necesidades tienes? ¿cómo crees que puedes apoyar tu proceso?

Estas preguntas proporcionan información para lograr entender al otro como ser único dentro de un contexto dinámico y obtener datos necesarios que le permitirá a la enfermera conocer, entender y plantear estrategias para desarrollar elementos propios de humanización con sus pacientes y sus familias.

Lo planteado anteriormente no sería posible sin concebir la necesidad de un autoconocimiento por parte de la enfermera, que le permita ser capaz de ampliar su perspectiva desde su interior, reconociendo un crecimiento personal como resultado de su relación con el otro y lograr así concebirse como un instrumento de sanación para el cuidado (26).

Se debe precisar que la humanización está dada por la presencia auténtica de la enfermera, que favorece la comunicación asertiva a partir de la combinación de factores situacionales, actitudinales y conductuales. Los factores situacionales, hacen referencia a las necesidades propias que experimenta el paciente de acuerdo a la etapa en que se encuentre de la enfermedad, la cual debe ser entendida en función de los comportamientos reflejados de acuerdo a sus necesidades, que pueden estar dadas por la presencia de síntomas asociados a sus tratamientos, comorbilidades y estado propio de su condición (27). Cuando éstas no son resueltas o percibidas por la enfermera, se producen acciones de rechazo o al contrario de aceptación. La enfermera debe estar capacitada para discernir si el paciente está dispuesto a

participar del cuidado o por el contrario se encuentra frente a situaciones que le impidan alcanzarlos, ya sea por su misma situación o por síntomas asociados con: la depresión, la ansiedad y la ira que le impidan lograr con éxito su cuidado.

Por otra parte, los actitudinales están influenciados por la experiencia general y la historia de vida del paciente, así como por actitudes o comportamientos, que pueden ser de carácter verbal y no verbal, lo que permite que sus reacciones estén relacionadas con la hostilidad, generando sentimientos inapropiados frente a los cuidados de rutina, como lo son el confort, un masaje, un cambio de ropa, un baño, los cuales se constituyen en amenazas frente a los sentimientos del paciente (28). A medida que una enfermera conoce a su paciente puede entender sus reacciones y velar porque su experiencia de cuidado tenga un carácter más humano.

Respecto a los factores conductuales, estos se refieren a la disposición, motivación y personalidad del paciente, íntimamente relacionadas con creencias, valores y patrones culturales (29,30). En ocasiones los pacientes no aceptan estar expuestos a tratamientos que favorecerán su condición de salud, o a aspectos tan simples como un toque de mano, de hombro, convirtiéndose en situaciones de estrés, percibiendo que son irrespetados y por tanto rechazar el cuidado de enfermería (31).

Por tanto, el cuidado centrado en la persona da las pautas, privilegia la autonomía, la vulnerabilidad y la independencia; es decir, que se basa en los principios de dignidad y equidad. De ahí, que deba encaminarse a satisfacer las necesidades del paciente privilegiando su integridad (bio-psico-socio-espiritual), promoviendo una interacción con el paciente, la familia, los allegados y con el equipo multidisciplinario. Definitivamente, el modelo de los cuidados paliativos ha redefinido los conceptos de eficiencia, éxito y fracaso de la atención sanitaria. La eficiencia es el cuidado con calidad; el éxito es llegar a tiempo y calmar al paciente y la familia, en la aceptación de su realidad. Por eso el fracaso no radica en la muerte sino en no poder lograr la serenidad (32).

Este modelo de enfermería, brinda un fundamento filosófico centrado en la “persona” que se integra en la unidad del ser y en el respeto por su dignidad. La toma de decisiones es uno de los procesos más importantes en los cuidados paliativos y el proceso de ense-

ñanza-aprendizaje está enfocado en la persona, considerando todas sus dimensiones; igualmente se deben respetar sus valores y sus creencias, pero además hay que tener en cuenta su vulnerabilidad y desprotección social. El trabajo interdisciplinario es uno de los pilares fundamentales que guía la praxis de los profesionales en pro del mayor bien integral de la persona enferma. Este proceso bien realizado evita la deshumanización de los sistemas de salud (33).

Hay que señalar que la presencia y comunicación son vitales en este contexto, pues a través de ellas se acompaña, escucha e improvisa y se enseña a aceptar la muerte. Así mismo, se debe permitir al paciente el cuestionamiento de su propia vida y muerte. En este sentido, el profesional se enfrenta en la búsqueda de su propio sentido, para entender al otro; de la misma forma se generan relaciones que transforman la relación enfermera-paciente, permitiendo que los pacientes encuentren un modelo de espiritualidad que les ayude a trascender su experiencia (32,34).

Entre los dominios y habilidades que debe tener el personal que trabaja en este contexto están (35):

El dominio de estructura y los procesos de atención que concibe las habilidades como el reconocimiento del valor de los cuidados paliativos; la comprensión de los principios y prácticas de los cuidados paliativos; la evaluación de cuidados paliativos y las fuentes de sufrimiento (36). En el dominio físico, las habilidades son: la identificación del manejo de los síntomas desagradables como dolor, náuseas, estreñimiento, entre muchos otros (35).

En relación con el dominio psicológico y psiquiátrico, las habilidades se relacionan con la identificación y tratamiento de la depresión, la ansiedad y la comprensión de los efectos psicológicos de la enfermedad. Así mismo, en lo social las habilidades se relacionan con la identificación de la vivienda y/o el transporte deficiente y la inseguridad alimentaria; además, se tiene en cuenta el agotamiento y el aislamiento del cuidador para remitirlo al apoyo social. En el dominio espiritual y religioso, las habilidades se manifiestan en la valoración espiritual y la angustia como los recursos de la comunidad que ayudan a abordar la angustia espiritual. El dominio de los cuidados al final de la vida tiene como habilidades: la discusión de la muerte con pacientes y cuidadores; la comprensión de la elección de los cuida-

dos paliativos; y, hacer remisiones para la evaluación de los cuidados paliativos (35).

Desde el punto de vista del dominio cultural, las habilidades se relacionan con la comprensión de cómo la cultura influye en la toma de decisiones y la forma de manejar los síntomas. En el dominio ético y legal, las habilidades se refieren a: la planeación de la atención avanzada y los recursos disponibles para pacientes y cuidadores; también permiten establecer los contactos con expertos éticos o legales cuando sea necesario (35). El significado. Los seres humanos construyen significados de las experiencias relacionadas con la salud, la enfermedad, la muerte, el duelo, la relación que establece con el personal de salud y con otros seres humanos. Para la enfermería conocer los significados que las personas atribuyen a las situaciones que experimentan permite comprender los fenómenos desde el punto de vista emic para guiar las interacciones de cuidado (37). Otro rasgo a tener en cuenta corresponde a la comprensión que el ser humano tiene de sus propias experiencias de vida en su contexto y sus particularidades inciden en la toma de decisiones, que repercuten en el proceso de vivir o morir. Este aspecto es indispensable conocerlo ya que en ocasiones es complejo entender porqué los pacientes asumen conductas no esperadas frente a sus tratamientos que son cuestionables y difíciles de entender por el equipo interdisciplinario, como el rechazo a una medicación o a una transfusión, motivo por el cual se realizan juicios que repercuten en el cuidado del paciente (38).

En consecuencia, la enfermera debe entender el significado de las experiencias de sus pacientes, donde las elecciones frente a sus cuidados surgen en el marco de una relación de reciprocidad, como resultado de la intención, la conciencia decidida y las acciones humanizadoras que facilitan la comprensión del paciente en su autocuidado y en el proceso de construcción de sus propios significados y experiencias, basadas en conocimiento y autorreflexión de la enfermera y del receptor del cuidado (10).

El cuidado paliativo involucra etapas del proceso de la enfermedad, incluyendo la dependencia del paciente, pues ya no participa de su cuidado e incluso no se puede comunicar; por tanto, la enfermera se convierte en la apoderada(o) del paciente; razón por la cual debe privilegiar la información clara y oportuna que permita mejorar la autocomprensión. Desde esta perspectiva

debe identificar las experiencias pasadas y vincularlas con el presente, dándole sentido al futuro; igualmente, le corresponde estimular la gratitud hacia la vida, indicando que la enfermedad es un camino, y alentando a los pacientes a hacer frente a su realidad, para aprender a lidiar con reacciones emocionales que dificulten su recuperación o el mantenimiento de su situación (39). Se debe subrayar sobre lo importante que es ayudar a los pacientes a reflexionar sobre los asuntos que dan sentido a sus vidas y explorar sus sentimientos hacia la muerte; actitudes que son consideradas como beneficiosas por ellos; de igual forma identifican como algo muy beneficioso la relación basada en la confianza con los profesionales, la apertura, la disponibilidad y la comprensión al percibir que alguien está preparado para escucharlos, generando sensaciones de alivio y bienestar (39,40). Por tanto, la enfermera debe velar por intervenciones que sirvan para aliviar la angustia psicológica (ansiedad, depresión, esperanza, desesperanza, angustia y optimismo), el bienestar espiritual y la calidad de vida.

Elección. El diccionario de la Real Academia de la lengua define elección como acción y efecto de elegir; designación (41). El concepto proviene del vocablo latino «electio», es decir, elegido. Una elección, en esencia, es el resultado de un proceso mental a través del cual se analizan diferentes alternativas y se opta por una de acuerdo a la conveniencia o a la valoración que se le atribuye (42).

La Teoría de la Elección Racional (TER) (43), se basa en la propuesta por la cual las elecciones individuales se realizan de acuerdo con las preferencias personales individuales. También explica la forma en la que se toman decisiones en los diferentes contextos.

Por otro lado, los interaccionistas simbólicos refieren que, los seres humanos están dotados de pensamiento, el cual es modelado por la interacción social, en donde se aprenden significados y símbolos que permiten a las personas actuar e interactuar de una manera humana; del mismo modo puede modificarlos para la acción y la interacción de acuerdo a la interpretación de la situación (43).

Es a partir de la interpretación de la situación, que «los humanos son capaces de formar nuevos significados y nuevas líneas de significado» (44). Por tanto, conocer las elecciones del paciente y su familia son de vital im-

portancia para el equipo multidisciplinario, ya que estas son sagradas y deben ser respetadas. Las elecciones también forman parte de las experiencias previas personales, así como de grupos que experimentan situaciones similares; de ahí, que a la enfermera le corresponda brindar espacios que promuevan un ambiente de empatía, para que el paciente sea capaz de expresar el porqué de su elección, para entender si es producto de su propia experiencia o está influenciada por otros factores que se puedan controlar.

Como refiere Willis y col., facilitar la elección en los cuidados paliativos involucra tanto a la enfermera como al receptor de los cuidados, para dar sentido a las experiencias de vida del receptor, la calidad de vida prevista y las preocupaciones de salud y cuidado. Es por eso que, las elecciones están influenciadas por las percepciones y los significados relacionados con la calidad de vida, la salud y cuidado del otro, influyendo en las propias (9).

Calidad de vida. Según la OMS se define como: “percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (45). Como se puede inferir esta definición tiene en cuenta: la dimensión física, la psicológica, las afectivas, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales, las religiosas, el medio ambiente, las particularidades culturales, las económicas y las laborales de cada persona (45,46).

La calidad de vida es un concepto que integra aspectos subjetivos y objetivos. Por tanto, se evalúa cualitativa y cuantitativamente (47) y se expresa en índices globales o multidimensionales (48); por tal razón, es un constructo básico para el enfoque terapéutico del paciente paliativo, permitiendo una evaluación de la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia y dependencia, la capacidad para desempeñar y modificar roles sociales en la vida, la adaptación y el bienestar mental. Evaluar la calidad de vida de los pacientes juega un papel importante durante el transcurso de la enfermedad. Por consiguiente, la enfermera debe conocer cómo la persona concibe el concepto, razón por la cual debe participar en la atención, enfatizar en el empoderamiento del paciente y la adquisición de habilidades de autogestión para hacer frente a su enfermedad que involucra los síntomas físicos, el funcionamiento

psicosocial y el bienestar espiritual (49). En la enfermería Kolcaba y su teoría del confort se ha utilizado en el cuidado paliativo, pues la comodidad es un concepto central en enfermería. Morse lo define como el resultado de las intervenciones terapéuticas de la enfermería y subraya la idea de la comodidad como un proceso inherente al acto de consolar (50-52). Conviene indicar que los estudios de Kolcaba se han basado en la comodidad, quien la define como "el estado inmediato de fortalecimiento al tener las necesidades de alivio, facilidad y trascendencia abordadas en los cuatro contextos de experiencia humana holística: física, psicoespiritual, sociocultural y ambiental" (53).

El concepto también está presente en los estudios de Ida Jean Orlando, Callista Roy Madeleine Leininger, Jean Watson y Hildegard Peplau. Igualmente, en la teoría de autotranscendencia de Pamela Reed (54) y en la teoría del final tranquilo de la vida de Ruland y Moore (55), que se aplican en personas al final de la vida o con enfermedad avanzada. Simultáneamente, la teoría de incertidumbre en la enfermedad de Merle Mishel (56) ha sido usada ampliamente tanto en los pacientes como en sus cuidadores. De la misma forma, se ha consolidado como una guía para la investigación sobre procesos de adaptación y afrontamiento en enfermedades crónicas (57).

Cabe señalar que todas las teorías enunciadas anteriormente, se han utilizado en la docencia, la práctica y la investigación, abordando fenómenos como: bienestar y calidad de vida; manejo de síntomas y confort; la vinculación de la familia y los allegados; derechos del enfermo; respeto y dignidad en la enfermería; sin embargo, se conoce poco sobre su impacto en el cuidado paliativo (57).

El concepto de calidad de vida se relaciona con el de "bienestar". El diccionario de Oxford la define como "el estado de sentirse cómodo, saludable o feliz" (58). En la literatura, se identifica con los conceptos de felicidad, experiencias o ideas positivas, satisfacción con la vida, placer y prosperidad. Incluye aspectos como la conciencia de la condición física, la reducción del estrés, la responsabilidad con el cuidado y las estrategias para lograr el bienestar, actitudes que ayudan a las personas a alcanzar nuevas formas de comprender y controlar sus vidas (59).

La teoría del autocuidado de Orem y la teoría transper-

sonal de Watson rememoran el concepto de bienestar. Orem lo define como el desempeño de actividades que las personas o los cuidadores realizan para su beneficio a fin de mantener la vida, la salud y el bienestar (60). Así mismo, la teoría transpersonal de Watson (61), apoya la formación de un sistema de valores humanísticos y altruistas, los cuales tienen que ver con: la fe, la esperanza y el reconocimiento de la sensibilidad y los sentimientos por parte de las enfermeras como principios fundamentales, para el desarrollo de la relación enfermera-paciente y para promover el bienestar.

El acompañamiento en el proceso de vivir y morir. Según Singer (62) las necesidades se resumen en tener un buen control del dolor y otros síntomas; evitar una prolongación del proceso de morir; mantener la autonomía; aliviar la carga emocional; y, reforzar los vínculos afectivos con personas queridas. A su vez, Craven I Wald (63), le añaden la seguridad de un entorno acogedor que cuida de sus necesidades; la atención; el apoyo de un equipo experto y la garantía de que no serán abandonados.

Por consiguiente, la enfermería necesita desarrollar competencias, actitudes y habilidades para acompañar los momentos difíciles de la vida (64). La muerte, enseñar a vivir, la humanización y acompañar estos procesos representan un deber ético y la oportunidad de generar salud biográfica (65).

En efecto, los acompañantes de las personas al final de la vida, si han entablado una relación basada en la autenticidad y la sencillez, reconocen lo importante y enriquecedor que ha sido para ellos acompañarlos (65) pues "los enfermos avanzados suelen dar algo muy importante: la capacidad de aceptar la muerte y de dejarse cuidar en medio del sentimiento de impotencia, dando mucha importancia al significado de la presencia y de la escucha del mundo interior, así como la servicialidad para satisfacer todas las necesidades" (65).

Es necesario recalcar, que a veces el cuidador, puede tener sentimientos de impotencia que le impiden acercarse a quien sufre. Mientras nos negamos a aceptar nuestros límites, mientras no asumimos nuestra parte de impotencia, no podemos estar realmente cerca de quienes van a morir (65,66).

Como dice Bermejo: "El cuidador desearía más bien tener algo que dar, algo con lo que evitar lo que se pre-

senta como inevitable, el sentimiento de impotencia le embarga con frecuencia. Cuando un cuidador o un acompañante toca su propia sensación de impotencia es cuando está más cerca de quien sufre. Mientras nos negamos a aceptar nuestros límites, mientras no asumimos nuestra parte de impotencia, no podemos estar realmente cerca de quienes van a morir” (67).

En definitiva, los profesionales de la salud, que estén lo suficientemente formados contribuirán a prevenir numerosos duelos complicados y patológicos, si acompañan procesos saludables al final de la vida de los seres queridos (65).

Conclusión

- Este artículo muestra la importancia y el beneficio del enfoque central unificador de Willis et al., en la profesión de la enfermería relacionado con el cuidado, especialmente en el contexto de los cuidados paliativos. La práctica de la enfermería siempre implicará la humanización, el significado, la elección, la calidad de vida y el acompañamiento en el proceso de vivir y morir. Es una necesidad y una prioridad que las enfermeras incentiven la disciplina en función del verdadero enfoque hacia una práctica eficiente, sin olvidar la importancia de las áreas donde la interdisciplinariedad es fundamental en el cuidado paliativo. Es necesario que las enfermeras reconozcan cómo a partir de su trabajo diario logran generar conocimiento para la disciplina, reconociendo su ser y hacer en el cuidado de las personas y sus familias. Por ende, les corresponde evidenciar cómo se puede humanizar el cuidado diario, facilitar que los pacientes paliativos y sus familias encuentren un significado a su experiencia, permitiéndoles elegir de acuerdo a sus propias ne-

cesidades, una mejor calidad de vida en el proceso de vivir y morir.

- De donde se infiere, que es necesario disponer de un mayor conocimiento e investigación sobre cómo facilitar la experiencia y la transformación del sufrimiento. Los futuros estudios de investigación deben basarse en preguntas que sean pertinentes para la práctica, relacionadas con los conceptos derivados del enfoque central unificador propuesto anteriormente. Las responsabilidades que surgen como resultado del enfoque deben abordar las preocupaciones sobre la salud y la curación desde una perspectiva amplia que trascienda la realidad y el contexto de los seres humanos.
- El enfoque de la disciplina incorporado en el marco de la humanización proporciona un lente unificador con muchas aplicaciones.
- Este artículo describe cómo un enfoque integrador permite integrar un conocimiento interdisciplinario, al aplicar los conceptos sobre humanización, significado, elección, calidad de vida y acompañamiento en el proceso de vivir y morir, siendo parte imprescindible del cuidado, especialmente en el paliativo. De ahí, que el conocimiento disciplinario de la enfermería se puede integrar con éxito en otros campos emergentes, para ampliarlo sobre la salud humana, con diversas poblaciones y grupos de edad.

Conflicto de Intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias bibliográficas

1. Donaldson SK, Crowley DM. The discipline of nursing. *Nurs Outlook*. 1978;26(2):113-120. 4.
2. Newman MA, Sime AM, Corcoran-Perry SA. The focus of the discipline of nursing. *ANS Adv Nurs Sci*. 1991;14(1):1-6. [Context Link]
3. Grace PJ, Willis DG, Roy C, Jones DA. Profession at the crossroads: a dialog concerning the preparation of nursing scholars and leaders. *Nurs Outlook*. 2016;64(1):61-70. doi:10.1016/j.outlook.2015.10.002. 5.
4. Thorne S. What constitutes core disciplinary knowledge? *Nurs Inq*. 2014;21(1):1-2. <https://doi.org/10.1111/nin.12062>

5. Roy C. Key issues in nursing theory: developments, challenges, and future directions. *Nurs Res.* 2018; 67(2):81-92. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000266>
6. Fawcett J, DeSanto-Madeya S. *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories.* 3th ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2012
7. Endo E. Margaret Newman's Theory of Health as Expanding Consciousness and a Nursing Intervention from a Unitary Perspective. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2017 Jan-Mar; 4(1):50-52. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.199076>
8. Newman MA, Smith MC, Pharris MD, Jones D. The focus of the discipline revisited. *Adv Nurs Sci.* 2008;31(1): E16–E27
9. Willis DG, Grace PJ, Roy C. A Central Unifying Focus for the Discipline. *Adv Nurs Sci.* 2008; 31 (1): E28-E40. <https://doi.org/10.1097/01.ans.0000311534.04059.d9>
10. Tehan TM, Cornine AE, Amoah RK, Aung TZ, Willis DG, Grace, PJ et al. Realizing the Focus of the Discipline: Facilitating Humanization in PhD Education: A Student Exemplar Integrating Nature and Health. *ANS Adv Nurs Sci.* 2019; 42(1):69-80. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000246>
11. Wolf LA. Moral resiliency as nursing presence. *J Emerg Nurs.* 2017; 43(3):196. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2017.03.005>
12. Meleis AI. *Theoretical nursing: Development and progress* 5th ed. Philadelphia: Walters Kluwer Health: Lippincott, Williams and Wilkins; 2012
13. Walker LO, Avant KC. *Strategies for theory construction in nursing.* 5th ed. Saddle River: Prentice Hall, 2011
14. Grace J P, Willis DG, Roy C, Jones DA. Profession at the crossroads: A dialog concerning the preparation of nursing scholars and leader. *Nurs Outlook.* 2016; 64(1): 61-70. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2015.10.002>
15. Organización Mundial de la Salud. Definición de la OMS de cuidados paliativos. [internet] Año [citado junio 22 de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
16. Manchado Garabito R, Tamames Gómez S, López González M, Mohedano Macías L, D'Agostino M, Veiga de Cabo J. Revisiones Sistemáticas Exploratorias. *Med. segur. trab.* [Internet]. 2009 Sep [citado 2022 Mar 21]; 55 (216): 12-19. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2009000300002&lng=es
17. Cué Bruguera M, Díaz Alonso G, Díaz Martínez AG y Valdés Abreu MC. *RESUMED* 1996; 9(2): 86-96
18. Gordillo-Alfonso A. La escritura científica: una revisión temática. *Signo y Pensamiento* 2017; 36(71), 54-66. <https://doi.org/10.11144/javeriana.syp36-71.ecrt>
19. Hui D, Bruera E. Modelos de prestación de cuidados paliativos para pacientes con cáncer. *J Clin Oncol.* 2020; 38 (9): 852-865. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02123>
20. Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. Specialist palliative care nursing and the philosophy of palliative care: a critical discussion. *Int J Palliat Nurs.* 2017 Jul 2;23(7):352-358. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.7.352>
21. Dahlin C, Coyne P, Goldberg J, Vaughan L. Palliative Care Leadership. *J Palliat Care.* 2018 Aug 16:825859718791427. <https://doi.org/10.1177/0825859718791427>
22. Silva RM, de Oliveira DC, Pereira ER. The discursive production of professionals about humanizing health: singularity, rights and ethics. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2015 Sep-Oct;23(5):936-44. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0505.2634>
23. Ferri C, Cruz O, Dr B, Mazzotti DR, Padilla I, Luchsinger JA. World Alzheimer report 2014 dementia and risk reduction an analysis of protective and modifiable factors executive summary dr Maëleann Guerchet dr Matthew prina. 2014; Disponible en: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2014.pdf>

24. Bivins R, Tierney S, Seers K Compassionate care: not easy, not free, not only nurses *BMJ Quality & Safety* 2017;26:1023-1026
25. Doan WJ, Fick DM, Hill NL, Kitko L. The Art and Science of Nursing. *J Gerontol Nurs.* 2018 Dec 1;44(12):3-5. <https://doi.org/10.3928/00989134-20181109-01>
26. Desbiens JF, Gagnon J, Fillion L. Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence. *J Adv Nurs.* 2012; 68(9):2113-24. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05917.x>
27. Escobar-Castellanos B, Sanhueza-Alvarado O. Carper knowledge patterns and expression in nursing care: review study. *Cuid Humaniz [Internet].* 2018;7. Disponible en: <https://doi.org/10.22235/ech.v7i1.1540>
28. Nwozichi CU. Toward A Germinal Theory of Knowing-Revealing-Humanizing as Expressions of Caring in Cancer Palliative Care. *Asia Pac J Oncol Nurs [serial online]* 2019 [cited 2021 Oct 5];6:269-76. Available from: <https://www.apjon.org/text.asp?2019/6/3/269/255385>
29. Varelius J. Suffering at the end of life. *Bioethics.* 2019 Jan;33(1):195-200. <https://doi.org/10.1111/bioe.12513>
30. Cain CL, Surbone A, Elk R, Kagawa-Singer M. Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. *J Pain Symptom Manage.* 2018 May;55(5):1408-1419. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>
31. Shahin W, Kennedy GA, Stupans I. The impact of personal and cultural beliefs on medication adherence of patients with chronic illnesses: a systematic review. *Patient Prefer Adherence.* 2019; 13: 1019–1035. <https://doi.org/10.2147/PPA.S212046>
32. Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter intensiva [Internet].* 2017 [citado el 25 de julio de 2019];29(2):222–30. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28977262>
33. Viaggio C, Etcheverry LP. Enfermería en cuidados paliativos. Humanizar el final de la vida. *Rev. de Cienc. Soc,* 2021; 08(02): 10-20.
34. Román Maestre B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina Paliativa* 2013; 20(1): 19-25. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.10.002>
35. Evangelista CB, Lopes ME, Costa SF, Batista PS, Batista JB, Oliveira AM. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm.* 2016 Jun;69(3):591-601. English, Portuguese. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324j>
36. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (4th edn).* The Kansas Nurse 79 (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018).
37. Bruera, E, Higginson I, Von gunten C, Morita T. *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care, Third Edition* New York: Taylor & Francis Groups. 2021
38. Natera-Gutiérrez SI, Guerrero-Castañeda RF, Ledesma-Delgado MAE, Ojeda-Vargas MG. Interaccionismo simbólico y teoría fundamentada: un camino para enfermería para comprender los significados. *Cultura de los Cuidados* 2017; 21(49):190-199. <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.21>
39. Cain CL, Surbone A, Elk R, Kagawa-Singer M. Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. *J Pain Symptom Manage.* 2018 May;55(5):1408-1419. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>
40. Guerrero-Torrelles M, Monforte-Royo C, Rodríguez-Prat A, Porta-Sales J, Balaguer A. Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis. *Palliat. Med.* 2017; 31(9): 798–813.
41. Diccionario de la Real academia de la lengua. Elección [internet] [citado junio 22 de 2020]. Disponible en:

<https://dle.rae.es/elecci%C3%B3n>

42. Elección, definición. [internet]. [acceso julio 1 de 2020]. Disponible en: <https://definiciona.com/eleccion>
43. Vidal de la Rosa G. La Teoría de la Elección Racional en las ciencias sociales. Sociológica (Méx.) [online]. 2008, vol.23, n.67 [citado 2020-06-24], pp.221-236. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-01732008000200009&lng=es&nrm=iso
44. Blumer H, Mugny G. Psicología social. Modelos de interacción. CEAL. Bs. As.1992
45. World Health Organization WHOQOL: measuring quality of life World Health. organization: Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse, Geneva. 1997
46. Pinto S, Fumincell L, Mazzo A, Caldeirad S, Martinse JC. Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. Porto Biomed. J. 2017;2(1):6–12.
47. WHO Quality of Life Assessment Group. ¿Qué calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. Foro mundial de la salud 1996; 17(4): 385-387. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
48. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. BMJ 2001; 322:1297-1300. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7297.1297>
49. McMillan SC, Small BJ. Symptom distress and quality of life in patients with cáncer newly admitted to hospice home care. Oncol Nurs Forum 2002; 29: 1421-1428. <http://dx.doi.org/10.1188/02.ONF.1421-1428>
50. Morse JA. On comfort and comforting. Am J Nurs. 2000; 100: 34–7
51. Polanski J, Jankowska-Polańska B, Rosinczuk J, Chabowski M, Szymanska-Chabowska A. Quality of life of patients with lung cancer. Onco Targets Ther. 2016; 9:1023-1028. <https://doi.org/10.2147/OTT.S100685>
52. Apóstolo JA. Comfort in nursing theories. Concept analysis and theoretical meaning. Rev Enf Ref. 2009; II:61–7.16.
53. Kolcaba K. Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research. Ottawa: Springer Publishing Company; 2003.9. p.251
54. Reed PG. Theory of Self-Transcendence. In: Smith MJ, Liehr PR., PhD. Middle Range Theory for Nursing, 4th Edition. New York: Springer publishing 2018. pp 119-146. <https://doi.org/10.1891/9780826159922.0007>
55. Higgins PA. Moore SM, Ruland CM. Peaceful end of life theory. In: Raile Alligood M, Marriner Tomey A, Nursing theories and their work 7 ed. St louis Missouri: Mosby Elsevier. 2010. Pp:753-764
56. Clayton MF, Marleah D, Merle M. Theories of Uncertainty in Illness. In: Smith MJ, Liehr PR., PhD. Middle Range Theory for Nursing, 4th Edition. New York: Springer publishing 2018. <https://doi.org/10.1891/9780826159922.0004>
57. Gómez-Ramírez OJ, Carrillo-González GM, Arias EM. Teorías de enfermería para la investigación y práctica en cuidado paliativo. Revista Latinoamericana de Bioética 2016; 17(1):60-79. <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1764>
58. Oxford dictionaries. Oxford University Press; 2016. Available at:<http://www.oxforddictionaries.com/>
59. Donoso LMB, Demerouti E, Garrosa HE, Moreno-Jiménez B, Carmona CI. Positive benefits of caring on nurses' motivation and well-being: a diary study about the role of emotional regulation abilities at work. Int J Nurs Stud. 2015; 52: 804–16.22.
60. Queirós PJP, Vidinha TSS, Almeida Filho AJ, Self-care: Orem's theoretical contribution to the nursing discipline and profession. Rev Enf Ref. 2014; IV:157–64.23.
61. Watson J. Nursing – human science and human care – a theory of nursing. NewYork: National League for Nursing; 1999.24.

62. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. JAMA. 1999 Jan 13;281(2):163-8. <https://doi.org/10.1001/jama.281.2.163>
63. Craven I Wald Oxford Textbook of Palliative Medicine Ed Geoff Hanks y cols Oxford University Press. 2004
64. Benito E. El acompañamiento en el proceso de morir. [internet] 2019 [acceso julio 5 de 2020] disponible en: https://www.researchgate.net/publication/333658420_EL_ACOMPAÑAMIENTO_EN_EL_PROCESO_DE_MORIR_1
65. Ely EW, Azoulay E, Sprung CL. Distinction between good palliative care and intending death. Intensive Care Med. 2020 Jan;46(1):147-148. <https://doi.org/10.1007/s00134-019-05827-3>
66. Bermejo JC, Villacieros M, Magaña M. Perfil, motivación, satisfacción y compromiso de un voluntariado de acompañamiento en duelo. Propiedades psicométricas de los cuestionarios Organizational Commitment Questionnaire y Job Diagnostic Survey. Medicina Paliativa 2017; 4(1): 4-13. <https://doi.org/10.1016/j.medi-pa.2014.05.003>
67. Bermejo, JC. Counselling al final de la vida y en el duelo. Clínica Contemporánea 2019;10, e 2, 1 - 12. <https://doi.org/10.5093/cc2019a1>