

**DOI:** 10.26820/reciamuc/8.(2).abril.2024.139-153

**URL:** <https://reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/1361>

**EDITORIAL:** Saberes del Conocimiento

**REVISTA:** RECIAMUC

**ISSN:** 2588-0748

**TIPO DE INVESTIGACIÓN:** Artículo de revisión

**CÓDIGO UNESCO:** 32 Ciencias Médicas

**PAGINAS:** 139-153



## Cuidados paliativos y duelo: Acompañando a pacientes y familias en enfermedades catastróficas

Palliative care and grief: Accompanying patients and families in catastrophic illnesses

Cuidados paliativos e luto: Acompanhamento de doentes e famílias em situações de doença catastrófica

**Cruz Xiomara Peraza de Aparício<sup>1</sup>; Rosa María Tenezaca Guamán<sup>2</sup>; Jennifer Carolina Troya Poma<sup>3</sup>; Gloria Rosalía Verdezoto Solís<sup>4</sup>**

**RECIBIDO:** 20/11/2023 **ACEPTADO:** 15/01/2024 **PUBLICADO:** 10/06/2024

1. Especialista en Medicina General de Familia; Doctora en Ciencias de la Educación; Doctora en Desarrollo Social; Magister en Educación Mención Planificación Educativa; Licenciada en Optometría; Médico Cirujano; Docente de la Carrera de Enfermería; Universidad Metropolitana de Ecuador; Guayaquil, Ecuador; cperaza@umet.edu.ec;  <https://orcid.org/0000-0003-2588-970X>
2. Técnico Superior en Enfermería; Estudiante de la Universidad Metropolitana de Ecuador; Guayaquil, Ecuador; rosa.tenezaca@est.umet.edu.ec;  <https://orcid.org/0009-0006-0644-2979>
3. Técnico Superior en Enfermería; Estudiante de la Universidad Metropolitana de Ecuador; Guayaquil, Ecuador; jennifer.troya@est.umet.edu.ec;  <https://orcid.org/0009-0005-4943-9406>
4. Estudiante de la Universidad Metropolitana de Ecuador; Guayaquil, Ecuador; gloria.verdezoto@est.umet.edu.ec;  <https://orcid.org/0009-0002-1471-5317>

### CORRESPONDENCIA

Cruz Xiomara Peraza de Aparício  
cperaza@umet.edu.ec

**Guayaquil, Ecuador**

## RESUMEN

Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Objetivo: Describir la importancia de los cuidados paliativos y duelo: en el acompañamiento a pacientes y familias en enfermedades catastróficas. Metodología: Se realizó una revisión narrativa utilizando las fuentes de datos de Medline, Scopus, Web of Science, Scielo, Latindex 2.0. Como resultado de las dos etapas de búsqueda se obtuvieron un total de 30 artículos que contribuyen al estado del arte de la investigación. Resultados: Las enfermedades catastróficas, como enfermedades neurodegenerativas, el cáncer en etapa avanzada, y condiciones terminales, representan un desafío no solo para la salud física de los pacientes, sino también para su bienestar emocional y el de sus familias. Conclusión: La práctica de la ética de la enfermería en cuidados paliativos requiere un compromiso continuo con la educación, la reflexión y la práctica basada en evidencia. Las enfermeras deben estar preparadas para enfrentar los desafíos éticos que surgen en este campo.

**Palabras clave:** Enfermedades Catastróficas, Acompañamiento, Incertidumbre, Cuidados.

## ABSTRACT

Palliative care is an approach to improving the quality of life of patients and their families facing problems associated with life-threatening illnesses. Objective: Describe the importance of palliative care and grief: in supporting patients and families in catastrophic illnesses. Methodology: A narrative review was carried out using the data sources of Medline, Scopus, Web of Science, Scielo, Latindex 2.0. As a result of the two search stages, a total of 30 articles were obtained that contribute to the state of the art of research. Results: Catastrophic illnesses, such as neurodegenerative diseases, advanced-stage cancer, and terminal conditions, represent a challenge not only to the physical health of patients, but also to their emotional well-being and that of their families. Conclusion: The practice of Palliative care nursing ethics requires an ongoing commitment to education, reflection, and evidence-based practice. Nurses must be prepared to face the ethical challenges that arise in this field.

**Keywords:** Catastrophic Illnesses, Support, Uncertainty, Care.

## RESUMO

Os cuidados paliativos são uma abordagem destinada a melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Objetivo: Descrever a importância dos cuidados paliativos e do luto: no apoio aos doentes e famílias em situações de doença catastrófica. Metodologia: Foi realizada uma revisão narrativa utilizando as fontes de dados Medline, Scopus, Web of Science, Scielo, Latindex 2.0. Como resultado das duas etapas de busca, obteve-se um total de 30 artigos que contribuem para o estado da arte da pesquisa. Resultados: As doenças catastróficas, como as doenças neurodegenerativas, o cancro em estado avançado e as doenças terminais, representam um desafio não só para a saúde física dos doentes, mas também para o seu bem-estar emocional e o das suas famílias: A prática da ética em enfermagem de cuidados paliativos exige um compromisso contínuo com a educação, a reflexão e a prática baseada em provas. Os enfermeiros devem estar preparados para enfrentar os desafios éticos que surgem neste domínio.

**Palavras-chave:** Doenças Catastróficas, Apoio, Incerteza, Cuidados.

## **Introducción**

El hombre es conocedor del proceso de vida y sabe que envejece y tiene que morir, pero no quiere envejecer ni morir. Hay que considerar que la muerte forma parte de un ciclo vital. Esta es una realidad inevitable que genera gran temor en las personas, quienes a menudo buscan posponer su reflexión por la angustia que esta provoca. Sin embargo, los profesionales de Enfermería, por su rol inherente, se enfrentan constantemente a la muerte de sus pacientes. Esta confrontación, si bien puede ser dolorosa y difícil, debe abordarse con una actitud serena y equilibrada, priorizando el bienestar tanto del paciente como del propio profesional (Míguez Burgos & Muñoz Simarro, 2009).

Las enfermedades catastróficas, como enfermedades neurodegenerativas, el cáncer en etapa avanzada, y condiciones terminales, representan un desafío no solo para la salud física de los pacientes, sino también para su bienestar emocional y el de sus familias. El diagnóstico de una enfermedad de este tipo genera un impacto profundo, desencadenando una serie de reacciones emocionales complejas que incluyen shock, negación, ira, tristeza, culpa y miedo.

En este contexto, el duelo surge como una respuesta natural y necesaria ante la pérdida de la salud, la autonomía y la proyección de un futuro compartido. Se trata de un proceso dinámico y personal que involucra diferentes dimensiones: emocional, social, espiritual y existencial.

Los Cuidados Paliativos (CP), como enfoque holístico de la atención a pacientes con enfermedades crónicas y terminales, reconocen la importancia del duelo y ofrecen un marco para abordarlo de manera integral y compasiva. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, no solo controlando los síntomas físicos, sino también brindando apoyo emocional, social y espiritual (Frías, 2021).

La trisomía 13 y la miopatía nemalítica son dos condiciones genéticas raras que pueden presentar desafíos significativos para los niños y sus familias. Las madres que tienen hijos con estas condiciones enfrentan una serie de necesidades emocionales, prácticas y sociales que requieren apoyo especializado (Fernández Torres & Ejarque Doménech, 2023). La Atención Primaria (AP) juega un rol crucial en la detección temprana y el abordaje oportuno de enfermedades genéticas. Al ser el primer contacto entre el paciente y el sistema de salud, los profesionales de la AP tienen la responsabilidad de identificar posibles casos de estas enfermedades y derivarlos a especialistas para su estudio y manejo adecuado (Ejarque Doménech y otros, 2022).

En un futuro próximo, la expansión del rol de las enfermeras y enfermeros, a través de una formación y regulación adecuadas, podría ser clave para alcanzar el acceso y la cobertura universal de salud. Su sólida formación de base, junto con habilidades y conocimientos basados en la evidencia, las convierte en profesionales idóneas para promover la salud, la prevención y el control efectivo de enfermedades transmisibles y no transmisibles.

La integración de las enfermeras y enfermeros en equipos interprofesionales de salud y en los servicios de atención primaria de salud (APS) puede ser una realidad en todos los países de la región, no solo en aquellos con mayor desarrollo (Fitzgerald, 2018)

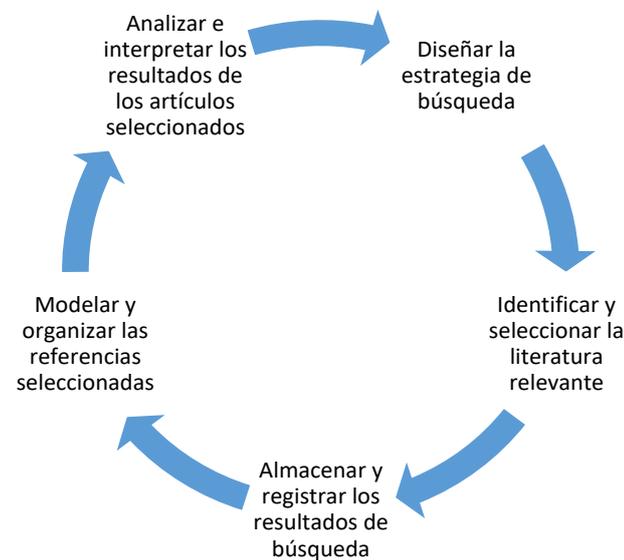
El cuidado, esencia de la enfermería, se materializa de manera integral en la Enfermería en CP a través de la aplicación de diversos modelos y teorías. Estos modelos permiten brindar atención individualizada, holística, colaborativa y basada en la evidencia a pacientes, familias y a la sociedad en general, mejorando la calidad de vida y el bienestar en el contexto de enfermedades crónicas y complejas (Figueredo Borda y otros, 2019). Por la importancia del tema el objetivo del artículo es Describir la importancia de los

cuidados paliativos y duelo: en el acompañamiento a pacientes y familias en enfermedades catastróficas.

## Material y Métodos

Se realizó una revisión narrativa utilizando las fuentes de datos de Medline, Scopus, Web of Science, Scielo, Latindex 2.0 y se seleccionaron estudios en humanos donde cuidados paliativos, duelo en enfermedades catastróficas era objeto de tratamiento en el desarrollo del artículo porque se centrara en su discusión o se abordase como tema principal, no aquellos en los que se mencionase de forma somera.

La construcción del trabajo de investigación se inició con la búsqueda y recopilación de fuentes de información, seguida de la lectura exhaustiva de las fuentes encontradas. Posteriormente, se procedió a la clasificación de los artículos, las metodologías y los marcos de referencia empleados (Calderón Villafañe; y otros, 2016). La búsqueda de fuentes se llevó a cabo en dos etapas diferenciadas:



**Figura 1.** Etapa 1: Metodología para revisión del estado del arte basado en Arnau Sabatés & Sala Roca (2020)

**Fuente:** Arnau Sabatés & Sala Roca (2020)



**Figura 2.** Etapa 2: Revisión sistemática de la literatura (RSL) (2020)

**Fuente:** Tomado de (Okoli, 2015)

## Resultados

Como resultado de las dos etapas de búsqueda se obtuvieron un total de 30 artículos que contribuyen al estado del arte de la investigación. En la primera etapa se obtuvieron un total de 25 artículos y para la segunda etapa un total de 5 artículos, los mismos presentan enfoques cuantitativos, cualitativos y mixtos, para un total de 30 artículos que atienden a los términos claves como: Cuidados Paliativos, Enfermedades catastróficas, Duelo, Atención Primaria.

En cuanto a la distribución porcentual por enfoque metodológico se reporta que el 20% (6 artículos) de los documentos revisados tienen un enfoque cuantitativo mientras que el porcentaje de 77% (23 artículos) corresponde a estudios cualitativos y solo un 3% (1 artículo) presentan un enfoque mixto. Al clasificar los artículos por años de publicación 30% de los artículos corresponden al año 2024, el 20% fueron publicados en 2023; 18% publicados en 2019.

Seguidamente, se presenta una matriz general de los artículos revisados, con datos como: autor, país, año, título, enfoque y ámbito disciplinar.

La revisión y análisis de esos artículos permitió clasificarlos por áreas temáticas, como se muestra en la tabla 1

**Tabla 1.** Área Temática 1(AT1): El impacto biopsicosocial de las enfermedades catastróficas

No	AUTORES	PAIS/AÑO	TITULO	ENFOQUE	ÁMBITO DISCIPLINAR
1	Calva Cumbicus y otros (2024)	Ecuador/2024	Bienestar psicológico, apoyo social y sobrecarga en los progenitores de hijos con discapacidad	Cuantitativo	Psicología
2	Armijos Armijos & Maldonado Ruiz (2024)	Ecuador 2024	La legalización de la eutanasia en el Ecuador, con relación a la perspectiva jurídica de la legislación comparada	Cuantitativo	Derecho /Salud
3	de Souza Schlosser y otros (2023)	Brasil/2023	Holoprosencefalia na Síndrome de Patau	Cualitativo	Salud
4	Calero Zea y otros (2023)	Ecuador/2023	Valor predictivo del ultrasonido como único tamizaje de cromosomopatías del primer trimestre gestacional	Cualitativo	Salud
5	Doldan y otros (2023)	Argentina/2023	Experiencia del Instituto de Genética Humana de Misiones (IGeHM) en Diagnóstico Prenatal	Cuantitativo	Salud
6	Marcola y otros ( Marçola y otros, 2023)	Brasil/2023	Patau and Edwards Syndromes in a University Hospital: beyond palliative care	Cuantitativo	Salud
7	Eróstegui y otros (Eróstegui, y otros, 2022)	Bolivia/2023	Cromosomopatías y alteraciones congénitas en Cochabamba: un análisis epidemiológico a través del cariotipo	Cuantitativo	Salud
8	Garcia Curda y otros (2020)	Venezuela/2020	Utilidad del diagnóstico prenatal precoz en el estudio de la cromosomopatía: trisomía 13 o Síndrome de Patau	Cualitativo	Salud
9	Ayala Peralta y otros (2019)	Perú/2019	Factores asociados a malformaciones congénitas	Cuantitativo	Salud
10	Abarca Barriga y otros (2018)	Perú/2018	Factores de riesgo en las enfermedades genéticas	Cualitativo	Salud

**Tabla 2.** Área Temática 2(AT2): La importancia de los cuidados paliativos en el abordaje del duelo

Nº	AUTORES	PAIS/AÑO	TITULO	ENFOQUE	ÁMBITO DISCIPLINAR
11	López León y otros (2024)	Perú/2024	¿Cuál es la evidencia actual sobre cuidadores familiares de niños con cáncer?: Una revisión umbrella	Cualitativo	Salud
12	Rojas Loyola (2024)	Venezuela/2024	La humanización: la mejor opción para los cuidados paliativos	Cualitativo	Salud
13	León Perilla & Magalhães, (2024)	Brasil/2024	Garantizar el derecho a una muerte segura y culturalmente adecuada: el sentido de las ocupaciones en la tríada vida-muerte-renacimiento desde la visión indígena colombiana	Cualitativo	Salud
14	Raygadas Rivera (2024)	México/2024	Provisión de cuidados humanizados en unidades de cuidados intensivos neonatales	Cualitativo	Salud
15	Pena Sartori y otros (2023)	Venezuela/2024	La humanización: la mejor opción para los cuidados paliativos	Cualitativo	Salud
16	Bambague y otros (2023)	Venezuela/2023	Duelo anticipado en familiares de pacientes en Cuidados Paliativos	Cualitativo	Salud
17	Loza Sosa (2022)	Bolivia/2022	Percepción de profesionales de enfermería sobre la satisfacción de necesidades espirituales del paciente con cáncer	Cualitativo	Salud
18	León-Amenero & Huarcaya-Victoria (2019)	Perú/2019	El duelo y cómo dar malas noticias en medicina	Cualitativo	Salud
19	Velasco Sanz & otros (2019)	España/2019	Importancia del abordaje paliativo interprofesional en el paciente crítico	Cualitativo	Salud
20	Lacasta Reverte otros (Lacasta Reverte y otros, 2016)	España/2016	La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España	Cuantitativo	Salud

**Tabla 3.** Área Temática 3(AT3): Estrategias para enfrentar el duelo en el contexto de enfermedades catastróficas

No	AUTORES	PAIS/AÑO	TITULO	ENFOQUE	ÁMBITO DISCIPLINAR
21	Ros Álvarez y otros (Ros Alvarez y otros, 2024)	Ecuador/2024	Estrategias para superar barreras en el conocimiento de enfermedades catastróficas en Ecuador.	Mixto	Salud
22	Torres Saavedra y otros (2024)	Chile /2024	Barreras y facilitadores de la atención en salud de personas con cáncer en una comuna del norte de Chile: reporte cualitativo	Cualitativo	Salud
23	Acurio-Barre y otros (2022)	Ecuador/2022	El rol de la enfermería en los cuidados paliativos	Cualitativo	Salud
24	Bastidas & Zambrano Santos (2020)	Ecuador/2022	El duelo familiar y el desarrollo emocional en los estudiantes	Cualitativo	Educación/Psicología
25	Guamán Coronel y otros (2021)	Ecuador/2021	Factores que influyen en la ética profesional de Enfermería con pacientes en fase terminal	Cualitativo	Salud
26	Hanna Ruz (2020)	Chile/2020	Límite del esfuerzo terapéutico, ¿cuándo lo paramos?	Cualitativo	Salud
27	Peláez-Cantero y otros, (2020)	México/2020	Síndrome de Patau por translocación recíproca entre los cromosomas 10 y 13	Cualitativo	Salud
28	Guerrero-Guerrero y otros (2019)	Ecuador/2019	Cuidados paliativos domiciliarios en enfermedades crónicas-degenerativas y catastróficas	Cualitativo	Salud
29	Diaz Moreno y otros (2019)	Paraguay/2019	Adaptación y validación de la Escala de Mishel de incertidumbre frente a la enfermedad en procedimientos diagnósticos	Cualitativo	Salud
30	Figueroa Borda y otros (2019)	Uruguay/2019	Modelos y Teorías de Enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos	Cualitativo	Salud
31	Verdesoto Galeas y otros (2018)	Ecuador/2018	Resiliencia; una estrategia de afrontamiento en pacientes con enfermedades catastróficas.	Cuantitativo	Salud



## Discusión y Conclusión

Se realizó una fase hermenéutica mediante la lectura, análisis, interpretación, correlación y clasificación de la información, según el grado de interés y necesidad frente a la investigación. Para ello se siguieron dos etapas planteadas por Londoño Palacio (2016) las cuales son: la interpretación, la cual consiste en el análisis de los documentos por áreas temáticas (AT) y la construcción teórica en la que se realiza la revisión e interpretación de núcleos temáticos

### ETAPA 1: Interpretación

De la revisión y el análisis de cada uno de los artículos surgieron tres áreas temáticas (AT) que permitieron establecer el abordaje del estado del arte. A continuación, se mencionan dichas áreas con el porcentaje de los artículos revisados:

AT1. El impacto biopsicosocial de las enfermedades catastróficas (33,33%).

AT2. La importancia de los cuidados paliativos en el abordaje del duelo (33,33%).

AT3. Estrategias para enfrentar el duelo en el contexto de enfermedades catastróficas (33,33%).

### ETAPA 2: Construcción teórica

En esta etapa se llevó a cabo una revisión e interpretación por áreas temáticas que permitió el análisis general de cada una de ellas. En la literatura, se pueden encontrar estudios relacionados con la salud, la psicología, el derecho y la educación, que resaltan los vínculos entre los cuidados paliativos y el duelo, así como las estrategias para abordarlo. A continuación, se presentan algunas temáticas que surgieron a partir de la construcción teórica de los artículos revisados, lo cual permitirá conocer con mayor detalle la dirección de este estudio.

#### AT1. El impacto biopsicosocial de las enfermedades catastróficas

Ciertas enfermedades no solo amenazan

con la vida o la capacidad funcional de quienes las padecen, sino que también las empujan a la pobreza, arrastrando a sus familias a la misma miseria. Estas enfermedades, denominadas "catastróficas", por su impacto devastador, exigen una atención urgente desde las políticas públicas ( de Souza Schlosser y otros, 2023).

Aunado a lo antes expuesto, el nacimiento de un hijo marca un hito significativo en la vida de una familia, generando una dinámica de adaptación y reacomodo para integrar al nuevo miembro. Sin embargo, cuando este hijo presenta una discapacidad, la dinámica familiar se ve alterada de manera particular, requiriendo un proceso de readaptación más complejo y desafiante (Calva-Cumbicus y otros, 2024).

Los roles y responsabilidades dentro de la familia se redefinen para atender las necesidades especiales del niño. Los padres asumen un papel más activo en su cuidado y educación, lo que puede generar cambios en sus rutinas y prioridades. La familia experimenta una gama de emociones, incluyendo alegría, amor, preocupación, ansiedad, frustración y culpa. Es importante reconocer y abordar estas emociones para fortalecer la cohesión familiar.

De ahí la importancia de enfatizar en educar a las parejas sobre la consulta prenatal, ya que estas anomalías pueden ser detectadas a tiempo como lo señala García Curda y otros a (2020), el diagnóstico prenatal ecográfico juega un papel crucial en la detección de anomalías fetales, incluyendo la trisomía 13 o síndrome de Patau. Esta condición, causada por la presencia de un cromosoma 13 adicional, se presenta como la tercera causa más común de aneuploidía autosómica en recién nacidos vivos (Calero-Zea, y otros, 2023); ( Doldán y otros, 2023). (Eróstegui, y otros, 2022), ( Marçola y otros, 2023)

Los reportes actuales señalan diversos factores de riesgo asociados a las malformaciones congénitas (MC), entre los que se

destaca la edad materna avanzada. Esta condición se define como un embarazo que ocurre a partir de los 35 años, y se considera un factor de riesgo significativo para la presentación de alteraciones cromosómicas numéricas, particularmente trisomías como el síndrome de Down, el síndrome de Patau y el síndrome de Edwards (Ayala Peralta y otros, 2019); (Abarca Barriga y otros, 2018).

Si bien la investigación y el desarrollo tecnológico se concentran en estas enfermedades, los avances en los tratamientos aún son insuficientes. En muchos casos, se limitan a cuidados paliativos que, si bien son alentadores, resultan cada vez más costosos. Surge un dilema ético y económico: por un lado, negar el acceso a tratamientos de vanguardia priva a un ser humano de la esperanza de mejorar su salud y calidad de vida.

Por otro lado, costear estos tratamientos puede sumir a los pacientes y sus familias en la pobreza, como alternativa por la vía legal, la Constitución tiene los elementos necesarios para reconocer una muerte digna como un derecho por ser un Estado Constitucional de Derechos y de Justicia (Armijos Armijos & Maldonado Ruiz, 2024), aquí entran en juego los principios y valores de cada individuo y las decisiones que pueden tomarse en el seno familiar.

Las enfermedades catastróficas no son un problema exclusivamente médico o sanitario, sino que configuran un complejo desafío económico y social. Su abordaje requiere una respuesta integral desde las políticas públicas que considere las dimensiones médicas, sociales y económicas de la situación. Se requieren políticas públicas efectivas que garanticen el acceso universal a tratamientos de calidad para las enfermedades catastróficas, sin que ello represente una carga económica insoportable para los pacientes y sus familias.

## **AT2. La importancia de los cuidados paliativos en el abordaje del duelo.**

La pérdida de un ser querido es una experiencia inevitable en la vida, un proceso doloroso que marca profundamente a quienes la atraviesan. El duelo, la respuesta natural a esta pérdida, se manifiesta en una amplia gama de emociones, pensamientos y comportamientos que pueden ser abrumadores y desafiantes. En este contexto, los cuidados paliativos emergen como una herramienta invaluable para brindar apoyo y alivio a las personas que enfrentan la muerte de un ser querido, acompañándolas en el difícil camino del duelo.

Si bien los CP se asocian comúnmente con la atención a pacientes con enfermedades terminales, su alcance se extiende más allá de este ámbito. El duelo, como una condición que genera un profundo sufrimiento emocional y existencial, se enmarca perfectamente dentro del enfoque integral y humanizado que caracteriza a los cuidados paliativos.

Tales cuidados en el contexto del duelo no se limitan a aliviar el dolor físico o emocional, sino que abarcan una atención integral que considera las necesidades biopsicosociales y espirituales de la persona en duelo (Loza Sosa, 2022). Este enfoque holístico reconoce que el duelo es una experiencia única y personal, y busca brindar apoyo individualizado y personalizado, adaptado a las características y circunstancias específicas de cada caso (Rojas Loyola, 2024).

Los CP deben ser proactivos y responsivos a una amplia gama de necesidades del usuario y sus familiares. Los pacientes también señalaron la necesidad de una relación más continua, que abarque el recorrido desde el diagnóstico hasta la paliación. En definitiva, estos cuidados son percibidos como una extensión natural de los cuidados primarios, que requieren, principalmente, conocimiento y buenas habilidades de comunicación entre profesionales, usuarios y familiares (Pena Sartori y otros, 2023).

El diagnóstico y tratamiento del cáncer en la infancia representa un evento desafiante y de gran impacto en la vida del niño y su familia.

La enfermedad y los tratamientos prolongados, que en ocasiones pueden extenderse por varios años, generan un conjunto de repercusiones emocionales y sociales que afectan significativamente al pequeño paciente.

Se presentan una amplia gama de emociones negativas en los niños, incluyendo: La nostalgia por la vida anterior a la enfermedad, el dolor por las pérdidas y la incertidumbre sobre el futuro son sentimientos comunes en los niños con cáncer, la frustración ante la enfermedad, la impotencia frente a los tratamientos y la sensación de injusticia pueden manifestarse como rabia e irritabilidad, el temor a los procedimientos médicos, el dolor y la muerte son miedos frecuentes en los niños con cáncer, generando ansiedad y angustia, la tristeza prolongada, la pérdida de interés en actividades que antes disfrutaban y la dificultad para concentrarse pueden ser indicadores de depresión en niños con cáncer, sin dejar de considerar la visión de las culturas indígenas referente a la triada vida-muerte-renacimiento. ( López-León y otros, 2024), ( León Perilla & Magalhães, 2024).

El cáncer también tiene un impacto significativo en la vida social del niño, afectando sus relaciones con familiares, amigos y compañeros de escuela: Los tratamientos prolongados pueden aislar al niño de sus actividades habituales y de sus grupos sociales, generando sentimientos de soledad y exclusión. La asistencia irregular a clases, la fatiga y los efectos secundarios de los tratamientos pueden afectar el rendimiento académico y las relaciones con los compañeros. La rutina familiar se ve alterada por las citas médicas, los procedimientos y los efectos secundarios de los tratamientos, generando un ambiente de incertidumbre y estrés (Velasco-Sanz y otros, 2019)

Por otra parte, los estudios reportan una afectación en la calidad de vida del cuidador en las dimensiones física, social, laboral y personal, pues volverse cuidador genera cambios como abandono laboral y de acti-

vidades sociales, rupturas familiares, aparición de enfermedades y aumento de la carga de cuidado ( López-León y otros, 2024).

En la familia, el duelo anticipado es una reacción psicológica, se experimenta ante la pérdida de un ser querido, los cuidadores de personas en estado terminal lo viven y afrontan en cinco etapas: negación, ira o enfado, negociación, depresión, aceptación ( Bambague y otros, 2023).

El final de la vida es un proceso único e individual, marcado por una amplia gama de emociones, pensamientos y creencias que varían de persona a persona. Cada individuo enfrenta esta etapa de manera diferente, sin que exista una forma correcta o incorrecta de hacerlo. La forma en que cada persona afronta el final de la vida depende de diversos factores, incluyendo su personalidad, valores religiosos y culturales, experiencias de vida previas y la calidad de las relaciones con sus seres queridos ( León-Amenero & Huarcaya-Victoria, 2019). No existe una respuesta universal, y lo que funciona para una persona puede no ser adecuado para otra. ( Bambague y otros, 2023) (Lacasta Reverte y otros, 2016).

En cuanto a los neonatos críticos con enfermedades raras a menudo tienen dificultades para respirar, comer o mantener una temperatura corporal estable. También pueden experimentar convulsiones, latidos cardíacos irregulares u otros problemas médicos grave (Raygadas Rivera, 2024), ( Peláez-Cantero y otros, 2020), (Valenzuela y otros, 2020). Los CP juegan un papel fundamental en el acompañamiento a las personas y sus familias durante este proceso, brindando apoyo integral para encontrar paz mental y afrontar el final de la vida con dignidad y aceptación.

### **AT 3. Estrategias para enfrentar el duelo en el contexto de enfermedades catastróficas**

El diagnóstico de una enfermedad catastrófica, como el cáncer, una enfermedad degenerativa o una malformación congéni-

ta grave, representa un evento devastador para el paciente y su familia (Hanna Ruz, 2020). La experiencia del duelo ante la pérdida de la salud o la esperanza de un futuro "normal" es profunda y compleja, y requiere estrategias específicas para afrontarla de manera saludable (Verdesoto Galeas y otros, 2018),

La teoría de la incertidumbre en la enfermedad, desarrollada por Merle Mishel, ofrece un marco conceptual valioso para comprender la experiencia de los pacientes que enfrentan una enfermedad. Esta teoría propone que la incertidumbre es un componente central del proceso de afrontamiento de la enfermedad, y que se manifiesta en diferentes fases: prediagnóstico, diagnóstico y tratamiento (Díaz Moreno y otros, 2019) (Figueredo Borda y otros, 2019).

Los profesionales de CP cuentan con una amplia gama de estrategias para acompañar a las personas en duelo, brindándoles las herramientas y el apoyo necesarios para transitar este proceso de manera más saludable y llevadera. Entre estas estrategias se encuentran:

- **Evaluación y apoyo emocional:** Se realiza una evaluación profunda de las necesidades emocionales de la persona en duelo, brindándole un espacio seguro para expresar sus sentimientos, preocupaciones y miedos. Se ofrece apoyo emocional continuo, validando sus emociones y acompañándolas en el reconocimiento y aceptación de su pérdida.
- **Manejo del dolor emocional:** Se proporcionan herramientas para el manejo del dolor emocional, como técnicas de relajación, mindfulness y terapia cognitivo-conductual. Se acompaña a la persona en el desarrollo de estrategias para afrontar las emociones difíciles y gestionar el estrés que acompaña al duelo.
- **Apoyo social y familiar:** Se facilita la conexión con redes de apoyo social y familiar, fomentando la comunicación abierta

y honesta con sus seres queridos. Se brindan herramientas para fortalecer los vínculos sociales y fomentar la creación de entornos de apoyo mutuo.

- **Intervención espiritual:** Se ofrece apoyo espiritual respetando las creencias y valores de cada persona. Se facilita la conexión con líderes religiosos o espirituales, si la persona así lo desea, o se brinda un espacio para la reflexión y el crecimiento personal.
- **Información y educación sobre el duelo:** Se proporciona información precisa y actualizada sobre el proceso de duelo, sus etapas, manifestaciones y posibles complicaciones. Se educa a la persona sobre las estrategias de afrontamiento y los recursos disponibles para sobrellevar el duelo de manera saludable.

Los CP en el duelo no buscan eliminar el dolor ni borrar la pérdida, sino acompañar a la persona en su proceso de sanación emocional. Al brindar apoyo integral y personalizado, los cuidados paliativos facilitan la adaptación a la nueva realidad, permitiendo a la persona en duelo encontrar nuevas formas de significado y propósito en su vida (Ros Alvarez y otros, 2024).

El acceso a estos cuidados con calidad es un derecho fundamental de todas las personas que enfrentan una enfermedad terminal o un duelo complejo. Es fundamental que los gobiernos, las instituciones de salud y la sociedad en general trabajen en conjunto para garantizar que este tipo de atención esté disponible para todas las personas que lo necesitan.

La ética de la enfermería en cuidados paliativos se basa en principios fundamentales como la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Estos principios guían la práctica de las enfermeras en su compromiso con brindar atención de calidad centrada en el paciente, respetando sus deseos y valores, promoviendo su bienestar y aliviando su sufrimiento.

En el contexto de los cuidados paliativos, la ética de la enfermería también se enfoca en aspectos como:

**El alivio del sufrimiento:** Las enfermeras tienen el deber moral de aliviar el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual del paciente, utilizando estrategias farmacológicas, no farmacológicas y psicosociales.

**El apoyo a la familia:** Las enfermeras deben brindar apoyo emocional y práctico a la familia del paciente, ayudándoles a comprender la enfermedad, afrontar las emociones difíciles y tomar decisiones informadas sobre el cuidado del paciente.

**La comunicación efectiva:** La comunicación clara, honesta y compasiva es esencial para la atención de cuidados paliativos. Las enfermeras deben escuchar atentamente las preocupaciones del paciente y su familia, y comunicar información relevante de manera comprensible y respetuosa.

**El respeto a la dignidad:** Las enfermeras deben tratar a cada paciente con dignidad y respeto, valorando su individualidad y sus valores, incluso en las etapas finales de la vida (Guamán Coronel y otros, 2021).

Las enfermeras que trabajan en cuidados paliativos desempeñan un papel fundamental en la atención de pacientes con enfermedades graves y sus familias, brindando apoyo, alivio del sufrimiento y acompañamiento en el camino hacia el final de la vida (Torres Saavedra y otros, 2024), (Acurio-Barre y otros, 2022).

La práctica de la ética de la enfermería en cuidados paliativos requiere un compromiso continuo con la educación, la reflexión y la práctica basada en evidencia. Las enfermeras deben estar preparadas para enfrentar los desafíos éticos que surgen en este campo, y deben trabajar en colaboración con otros profesionales de la salud para garantizar que los pacientes y sus familias reciban la atención que necesitan y merecen.

## Bibliografía

- Abarca Barriga, H. H., Chávez Pastor, M., Trubnykova, M., La Serna-Infantes, J., & Poterico, J. (2018). Factores de riesgo en las enfermedades genéticas. *Acta Médica Peruana*, 35(1), 43-50. Retrieved 23 de 05 de 2024, from [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1728-59172018000100007](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172018000100007)
- Acurio-Barre, S. L., Quijije-Chavez, V. R., & Vásquez-Morán, B. A. (2022). El rol de la enfermería en los cuidados paliativos. *Dominio de las Ciencias*, 8(2), 520-530. <https://doi.org/DOI: http://dx.doi.org/10.23857/dc.v8i2.2769>
- Armijos Armijos, J. M., & Maldonado Ruiz, L. M. (2024). La legalización de la eutanasia en el Ecuador, con relación a la perspectiva jurídica de la legislación comparada. *Dominio de las Ciencias*, 10(2), 400-417. <https://doi.org/https://doi.org/10.23857/dc.v10i2.3809>
- Arnau Sabatés, L., & Sala Roca, J. (23 de 04 de 2020). La revisión de la literatura científica: Pautas, procedimientos y criterios de calidad. Retrieved 30 de 07 de 2023, from Universitat Autònoma de Barcelona: [https://ddd.uab.cat/pub/recdoc/2020/222109/revliltcie\\_a2020.pdf](https://ddd.uab.cat/pub/recdoc/2020/222109/revliltcie_a2020.pdf)
- Ayala Peralta, F. D., Guevara Ríos, E., Carranza Asmat, C., Luna Figueroa, A., Espinola-Sánchez, M., Racchumí Vela, A., Méjico Caja, M., Morales Alvarado, S., Valdivieso Oliva, V., Reyes, B. N., Barbaggelata Huaraca, A. J., & Moreno Reyes, K. F. (2019). Factores asociados a malformaciones congénitas. *Rev. Perú Investig Matern Perinat*, 8(4), 41-55. Retrieved 23 de 05 de 2024, from [https://www.researchgate.net/profile/Marcos-Espinola-Sanchez/publication/339295320\\_Factores\\_asociados\\_a\\_malformaciones\\_congenitas/links/5e55e38ba6fdccbeba031055/Factores-asociados-a-malformaciones-congenitas.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Marcos-Espinola-Sanchez/publication/339295320_Factores_asociados_a_malformaciones_congenitas/links/5e55e38ba6fdccbeba031055/Factores-asociados-a-malformaciones-congenitas.pdf)
- Bambague, G., Díaz Chavarro, B. C., Villegas Arenas, D., & Giraldo Oliveros, S. (2023). Duelo anticipado en familiares de pacientes. *Gaceta Médica de Caracas*, 131(3), 501-508. <https://doi.org/DOI: 10.47307/GMC.2023.131.3.3>
- Bastidas-Martínez, C. J., & Zambrano-Santos, R. O. (2020). El duelo familiar y el desarrollo emocional. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria Koinonía*, 5(9). <https://doi.org/DOI: https://doi.org/10.35381/r.k.v5i9.580>
- Calderón Villafañez, L. C., Maldonado Granados, L. F., & Londoño Palacio, O. L. (2016). Guía para construir Estados del Arte. Retrieved 23 de 05 de 2024, from <https://isbn.cloud/9789585726222/guia-para-construir-estados-del-arte/>

- Calero-Zea, M. A., Martínez-Calero, A. G., Martínez-Calero, M. D., & Martínez-Calero, N. A. (2023). Valor predictivo del ultrasonido como único tamizaje de cromosopatías del primer trimestre gestacional. *Polo del Conocimiento: Revista científico - profesional*, 8(6), 1153-1175. Retrieved 23 de 05 de 2024, from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9152500>
- Calva-Cumbicus, J. A., Vaca-Izquierdo, Y. L., Villavicencio-Aguilar, C. E., & Rojas-Preciado, W. J. (2024). Bienestar psicológico, apoyo social y sobrecarga en los progenitores de hijos con discapacidad. *Psicogente*, 27(51), 111-134. <https://doi.org/10.17081/psico.27.51.6498>
- de Souza Schlosser, A., Coury Costa, G. J., Salmazo da Silva, H., Menezes de Mello, J. L., de Oliveira Gomes, L., Oliveira Onoyama, M. M., & Coury Costa, T. M. (2023). Holoprosencefalia na Síndrome de Patau. *Revista Paulista de Pediatria*, 41. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1984-0462/2023/41/2022027>
- Díaz Moreno, L. Y., Duran de Villalobos, M. M., & López Silva, N. (2019). Adaptación y validación de la Escala de Mishel de incertidumbre frente a la enfermedad en procedimientos diagnósticos. *Ciencia y enfermería*, 25. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532019000100201>
- Doldán, J., Sioli, G., & Martínez, C. (2023). Experiencia del Instituto de Genética Humana de Misiones (IGeHM) en Diagnóstico Prenatal. *Revista de Ciencia y Tecnología*(40 supl 1). Retrieved 23 de 05 de 2024, from [https://doi.org/doi:10.1016/j.aprim.2022.102501](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-Ejarque Doménech, I., Marín Reina, P., García-Miñaur Rica, S., Chirivella González, I., Martínez Martínez, M. T., García Rodríguez, A. M., Álvarez de Andrés, S., & Tellería Orriols, J. J. (2022). Criterios de derivación a genética clínica desde atención primaria: Documento de consenso. <i>Atencion Primaria</i>, 54(12). <a href=)
- Eróstegui, C., del Callejo, A., García Sejas, M. I., Pacheco, S., Mendoza, M., & Olivares, A. (2022). Cromosopatías y alteraciones congénitas en Cochabamba: un análisis epidemiológico a través del cariotipo. *Gaceta Médica boliviana*, 45(2). Retrieved 22 de 05 de 2024, from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8747647>
- Fernández Torres, S., & Ejarque Doménech, I. (2023). Pruebas genéticas en Atención Primaria. *Atencion Primaria*, 55(8). <https://doi.org/doi:10.1016/j.aprim.2023.102695>
- Figueredo Borda, N., Ramírez-Pereira, M., Nurczyk, S., & Diaz-Videla, V. (2019). Modelos y Teorías de Enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 8(2). Retrieved 23 de 05 de 2024, from [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2393-66062019000200022](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062019000200022)
- Frías, E. (2021). Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, 4(2), 14-18. [https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.27575872023000300002&script=sci\\_arttext](https://doi.org/DOI:https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.27575872023000300002&script=sci_arttext)
- Fitzgerald, J. (2018). Ampliación del rol de las enfermeras y enfermeros en la Atención Primaria de Salud. Retrieved 24 de 05 de 2024, from OMS/ OPS: [https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34959/9789275320037\\_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34959/9789275320037_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y)
- García Curda, C., Díaz Guerrero, L., García, M., Santiago, M., De Freitas, A., Díaz, M., & Torrealba, V. (12 de Enero de 2020). Utilidad del diagnóstico prenatal precoz en el estudio de la cromosopatía: trisomía 13 o Síndrome de Patau. Retrieved 06 de abril de 2024, from *Salus*: [https://www.redalyc.org/journal/3759/375967800006/html/#:~:text=Hay%20factores%20de%20riesgo%20adicionales,un%20despistaje%20ecogr%C3%A1fico%20\(7\).](https://www.redalyc.org/journal/3759/375967800006/html/#:~:text=Hay%20factores%20de%20riesgo%20adicionales,un%20despistaje%20ecogr%C3%A1fico%20(7).)
- Guamán Coronel, G. A., Salas Contreras, F. H., Elizalde Ordoñez, H., Coronel Puchaicela, M. d., & Montero García, N. (2021). Factores que influyen en la ética profesional de Enfermería con pacientes en fase. *Rev. Orocronos*. Retrieved 24 de 05 de 2024, from [https://www.researchgate.net/profile/Guisella-Guaman-Coronel/publication/351846717\\_Factores\\_que\\_influyen\\_en\\_la\\_etica\\_profesional\\_de\\_Enfermeria\\_con\\_pacientes\\_en\\_fase\\_terminal/links/60ad01f8a6fdcc647ed8bbe3/Factores-que-influyen-en-la-etica-profesional-de](https://www.researchgate.net/profile/Guisella-Guaman-Coronel/publication/351846717_Factores_que_influyen_en_la_etica_profesional_de_Enfermeria_con_pacientes_en_fase_terminal/links/60ad01f8a6fdcc647ed8bbe3/Factores-que-influyen-en-la-etica-profesional-de)
- Guerrero Guerrero, D. L., Ronquillo Carriel, O. A., & Paredes Llumitaxi, S. J. (2019). Cuidados paliativos domiciliarios en enfermedades crónicas-degenerativas y catastróficas. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud Salud y Vida*, 3(1), 176. <https://doi.org/DOI:10.35381/sv3i1.533>
- Hanna Ruz, V. (2020). Obstinación terapéutica y su límite con la ética: ¿cuándo detenerse? *Revista Chilena de Anestesia*, 50(1), 252-268. <https://doi.org/https://doi.org/10.25237/revchilanestv50n01-15>
- Lacasta Reverte, M. A., Limonero García, J., García Penas, A., & Barahona, H. (2016). La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 23(4), 192-198. <https://doi.org/DOI:10.1016/j.medipa.2014.05.006>

- León Perilla, i. M., & Magalhães, L. (2024). Garantizar el derecho a una muerte segura y culturalmente adecuada: el sentido de las ocupaciones en la tríada vida-muerte-renacimiento desde la visión indígena Colombiana. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, 32. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoARF277736171>
- León-Amenero, D., & Huarcaya-Victoria, J. (2019). El duelo y cómo dar malas noticias en medicina. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(1), 86-91. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15381/anales.v80i1.15471>
- Londoño Palacio, O. L., Maldonado Granados, L. F., & Calderon Villafañez, L. C. (2016). Guía para construir estados del arte. Bogotá, Colombia. Retrieved 04 de 08 de 2023, from <https://gc.scalahed.com/recursos/files/r161r/w25566w/Guia%20estados%20del%20arte.pdf>
- López-León, A., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2024). ¿Cuál es la evidencia actual sobre cuidadores familiares de niños con cáncer?: Una revisión umbrella. *Universidad y Salud*, 26(1). <https://doi.org/https://doi.org/10.22267/rus.242601.312>
- Loza Sosa, J. M. (2022). Percepción de profesionales de enfermería sobre la satisfacción de necesidades espirituales del paciente con cáncer. *Revista Científica de Salud UNITEPC*, 9(1). <https://doi.org/http://orcid.org/0000-0001-9331-2190>
- Marçola, L., Zoboli, I., Verardo Polastrini, R. T., de Macedo Barbosa, S. M., Cícero Falcão, M., & de Vicenzi Gaiolla, P. (2023). Patau and Edwards Syndromes in a University Hospital: beyond palliative care. *Revista Paulista de Pediatría*, 42. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2023053>
- Míguez Burgos, A., & Muñoz Simarro, D. (2009). Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enfermería Global*(16). Retrieved 25 de 05 de 2024, from [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200018/view/658](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200018/view/658)
- Okoli, C. (2015). "A Guide to Conducting a Standalone Systematic Literature Review". *Communications of the Association for Information Systems*, 37(43). <https://doi.org/DOI: 10.17705/1CAIS.03743>
- Peláez-Cantero, M. J., Delicado-Calderón, I., & Sánchez-Torres, L. (17 de Octubre de 2020). Síndrome de Patau por translocación recíproca entre los cromosomas 10 y 13. *Revista Mexicana de Pediatría*, 87(6), 244-246. <https://doi.org/https://doi.org/10.35366/97689>
- Pena Sartori, K., Niituma Ogata, M., & Borges, F. A. (2023). Percepción de los profesionales de la salud sobre cuidados paliativos. *Rev. Bioét.*, 31. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/1983-803420233537ES>
- Torres Saavedra, C., Campillay Campillay, M., & Dubó Araya, P. (2024). Barreras y facilitadores de la atención en salud de personas con cáncer en una comuna del norte de Chile: reporte cualitativo. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 13(1). Retrieved 23 de 05 de 2024, from [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S2393-66062024000101203&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S2393-66062024000101203&script=sci_arttext)
- Verdesoto Galeas, J. d., Duenas Galarza., E. H., Aguirre Alarcon., M. Y., Piza Burgos, N. D., & Vaca Mendoza, N. d. (2018). Resiliencia; una estrategia de afrontamiento en pacientes con enfermedades catastróficas. *Revista Dilemas Contemporáneos*, VI. Retrieved 23 de 05 de 2024, from <https://dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/index.php/dilemas/article>
- Raygadas Rivera, L. A. (2024). Provisión de cuidados humanizados en unidades de cuidados intensivos neonatales. *Acta Pediátrica de México*, 45(2), 142-160. Retrieved 23 de 05 de 2024, from <https://web.p.ebscohost.com/abstract?site=ehost&scope=site&jrnl=01862391&AN=176860025&h=c-0NPJPr0pf2Rz8%2fAiIYeb%2biJEnopOTZBFo7HPjwCQGV9O%2bOygYU%2f976HuMW-qnPU1oK%2bInBfL9puWVMGMgBf9YQ%3d%3d&crl=c&resultLocal=ErrCrlNoResults&resultNs=Ehost&crlhashurl=logi>
- Rojas Loyola, G. (09 de 03 de 2024). La humanización: la mejor opción para los cuidados paliativos. *Gaceta Médica de Caracas*, 132(1). Retrieved 23 de 05 de 2024, from [http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev\\_gmc/article/view/27994](http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/view/27994)
- Ros Alvarez, D., Chávez Carrillo, C. R., Ojeda Sotomayo, P. M., & Paucar Paucar, C. E. (2024). Estrategias para superar barreras en el conocimiento de enfermedades catastróficas en Ecuador. *Revista Conrado*, 20(96). Retrieved 23 de 05 de 2024, from <https://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado/article/view/3584>
- Valenzuela, T., Bernal, M., & Jaña, P. (2020). Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 85(3), 281-305. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262020000300281>

Velasco-Sanz, T. R., -Linares, M. d., Saralegui-Reda, I., & Raurell-Torredà, M. (2019). Importancia del abordaje paliativo interprofesional en el paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 30(1), 1-3. Retrieved 23 de 05 de 2024, from <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-pdf-S113023991930001X>



**CITAR ESTE ARTICULO:**

Peraza de Aparicio, C. X., Tenezaca Guamán, R. M., Troya Poma, J. C., & Verdezoto Solís, G. R. (2024). Cuidados paliativos y duelo: Acompañando a pacientes y familias en enfermedades catastróficas. *RECIAMUC*, 8(2), 139-153. [https://doi.org/10.26820/reciamuc/8.\(2\).abril.2024.139-153](https://doi.org/10.26820/reciamuc/8.(2).abril.2024.139-153)