

La humanización: la mejor opción para los cuidados paliativos

Humanization: the best option for palliative care

Germán Rojas Loyola¹

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos (CP) se muestran como un planteamiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Diversas circunstancias, incluida la pandemia por la COVID-19, mostraron las debilidades del sistema sanitario español y su personal, en la gestión de los valores y creencias, la espiritualidad, el estatus de la calidad de vida y el derecho a una «buena muerte» de los pacientes terminales. El personal sanitario y no sanitario también requieren de intervenciones que ayuden a gestionar sus valores y beneficencia en los CP. La humanización es la mejor opción, pero toda estrategia debe partir de la investigación y ser

evaluada. Hay que deliberar partiendo de los hechos relacionados a CP y Humanización.

Palabras clave: Cuidados paliativos, humanización, bioética.

SUMMARY

Palliative Care (PC) is shown as an approach to improve the quality of life of patients and families who face problems inherent to a potentially fatal illness. Various circumstances, including the COVID-19 pandemic, showed the weaknesses of the health system of Spain and its personnel in the management of values and beliefs, spirituality, the status of quality of life, and the right to a «good death» of terminal patients. Healthcare and non-healthcare personnel also require interventions that help manage their values and beneficence in PC. Humanization is the best option, but any strategy must start with research and be evaluated. We must deliberate based on the facts related to PC and Humanization.

Keywords: *Palliative Care, Humanization, Bioethics.*

DOI: <https://doi.org/10.47307/GMC.2024.132.1.23>

ORCID: 0000-0003-2681-7871

¹Especialista en Pediatría y Puericultura. Magister Scientiarum en Bioética. Doctorando en Ciencias de la Salud de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM). Miembro Titular de la Sociedad Venezolana de Puericultura y Pediatría (SVPP). Miembro de Número del Centro Nacional de Bioética (CENABI). Invitado de Cortesía de la Academia Nacional de Medicina (ANM).

Recibido: 27 de octubre 2023

Aceptado: 22 enero 2024

Correspondencia: Germán Rojas Loyola
Calle Doctor Muñoz Urra 22. Talavera de la Reina. Código Postal: 45600. Provincia de Toledo. España. Cel: +34 613183766
E-mail: grojasloyola@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP) se muestran como un planteamiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familias, que afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Los CP permiten prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la detección temprana, la evaluación correcta, el tratamiento del dolor y otros problemas. La atención paliativa previene y alivia el sufrimiento de todo orden, físico, psicológico, social o espiritual, que experimentan los adultos y niños que viven con problemas de salud que limitan la vida. Promueve la dignidad, la calidad de vida y la adaptación a las enfermedades progresivas y utiliza para ello, los mejores datos probatorios disponibles (1).

La Asamblea Mundial de la Salud resolvió que los CP son una responsabilidad ética de los sistemas de salud y un componente clave de la cobertura universal de salud. La integración efectiva de los CP en los sistemas de salud requiere una evaluación global de su necesidad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020), se estima que a nivel mundial más de 56,8 millones de personas necesitan CP cada año; la mayoría (67,1 %) son adultos mayores de 50 años y al menos el 7 % son niños. Lamentablemente, los CP no son accesibles para la mayoría de las personas necesitadas, especialmente en los países de ingresos bajos y medios, donde viven la mayoría de los adultos que los requieren (76 %). Las enfermedades no transmisibles representan casi el 69 % del requerimiento de CP en los adultos. En líneas generales las enfermedades y condiciones de mayor incidencia son: cáncer, VIH/SIDA, enfermedad cerebrovascular, demencias y enfermedades pulmonares (2).

España ocupa el puesto 31 en número de servicios de CP por habitante (ratio 0,6), situándose claramente por debajo de la media de los 51 países europeos analizados en el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019 (Grupo Atlantes), con un serio retroceso del país en la prestación de CP (3). Lorenzo (2022), presidente del Foro Español de Pacientes, mencionó que 80 000 personas en España mueren cada año sin recibir CP (4).

Leiva (2021), señaló que se requieren esfuerzos encaminados, por una parte, a reconocer y aceptar sin pretextos las carencias que todavía tiene el sistema de atención paliativa, para luego identificar las líneas adecuadas de mejora que debieran reorientar los objetivos estratégicos para el desarrollo de los CP de calidad en España. La ausencia de compromiso con la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) incrementa la inequidad en el acceso a CP, generando parálisis en el reconocimiento de la especialidad y las categorías profesionales en CP, menoscabando la formación específica del pregrado y posgrado, marginando la investigación competitiva en CP y en general incrementado barreras para el acceso de las personas que necesitan atención paliativa (5).

Durante la pandemia de la COVID-19, se produjeron restricciones drásticas de visitas al hospital con el objetivo bien intencionado del distanciamiento social y reducir el riesgo de contagio. Estas decisiones adoptadas podrían considerarse éticas con base en priorizar la protección de la salud pública, pero impidieron ofrecer una atención humanizada centrada en la familia (6). Así pues, se mostró una crisis del sistema sanitario dejando al descubierto algunos déficits humanitarios importantes sobre el modo de atender a los enfermos en sus últimos días de vida. Entre ellos, el morir acompañado, con la posibilidad de despedirse y recibiendo asistencia espiritual. Esta es una tríada específica de cuidados y de obligaciones naturales que nunca deberían soslayarse si no queremos ver vulnerada la dignidad humana y violados algunos derechos fundamentales derivados de ella (7). Hidalgo-Andrade y col. (2020), expresaron que los CP deben ofrecerse efectivamente en cada nivel de atención, que todo el personal de salud debe conocer cómo brindar una atención holística y humanizada que involucre a la familia, aunque sea a la distancia, como una herramienta para controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida (8).

El final de la vida es probablemente uno de los temas más tratados por la bioética. No tiene nada de extrañar ya que buscar la calidad de la muerte, tener una buena muerte, ha sido invariablemente una preocupación de la sociedad y, paradójicamente, no siempre se produce de la

forma más adecuada. De ahí que los sistemas sanitarios, y por tanto también las guías de práctica clínica deban ofrecer respuestas a esta demanda ciudadana, que es un derecho del paciente y un deber de los profesionales (9).

La atención al paciente debe ser una forma de entender la atención sanitaria desde la ética clínica, buscando generar valores positivos; confianza, generosidad, ayuda y escucha que suelen impregnar las profesiones sanitarias, pero que con frecuencia no calan en las organizaciones, porque tal vez eso que distingue a los sanitarios, no ha empapado los niveles de la gestión sanitaria donde lo politécnico confunde al político y al gestor. Se han descrito cuatro áreas para la humanización de la asistencia sanitaria: la humanización de las organizaciones a través de planes estratégicos de valores éticos; la formación integral de los profesionales que desempeñan su labor en el campo sociosanitario; la incorporación de los pacientes al proceso de adopción de decisiones y la medición y evaluación de resultados mediante métodos que involucren la experiencia de paciente. La ceremonia de la comprensión de la atención sanitaria debe partir de estos valores (10).

Vidal y col. (2020) señalan que en los últimos años se ha experimentado un avance importante en el manejo de pacientes paliativos, no obstante, siguen existiendo áreas de mejora entre las que se puede destacar: el fomento de la formación en medicina paliativa, la necesidad de un enfoque integral de los cuidados que cubra, además del control de síntomas, los aspectos emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y de sus cuidadores o familiares, la necesidad de mejorar la accesibilidad de los CP para todas las personas que los necesiten, la promoción del trabajo multidisciplinar y la coordinación entre los distintos niveles asistenciales, servicios y profesionales implicados (11).

El 6 de octubre de 2022, en el marco de la ECP del SNS, el Ministerio de Sanidad celebró una jornada donde se dio a conocer los progresos de las Comunidades Autónomas (CCAA) en la implementación de la ECP-SNS. El análisis pudiera ser similar a lo expresado por Sánchez-Gutiérrez y col. (2019) cuando realizaron una revisión similar hasta enero del año 2018: «Los objetivos generales de los planes son similares

y responden a las líneas del Plan Nacional. Sin embargo, hay heterogeneidad en el diseño, planteamiento y organización de los programas de CP. Se aprecian carencias en la actualización y evaluación de los planes» (12).

Cuidados Paliativos: entendiendo que va más allá de la enfermedad

El concepto de CP ha evolucionado y madurado a lo largo de los años, extendiendo su atención más allá del área de oncología. Se agregaron nuevos elementos, ampliando la cobertura de pacientes y agregando a su alcance todos los aspectos físicos, psicosociales y problemas espirituales, además de integrar a la familia y el equipo multidisciplinario en el proceso. A pesar de esta evolución, se observa que el concepto de CP sigue centrado en la enfermedad y no en la salud o la calidad de vida, que debe ser el objetivo principal de este cuidado, ya que el foco no es permitir una muerte digna, sino una vida con más calidad (13).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) definen los CP como un «...enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales» (14).

Los CP son considerados un «Derecho Humano», comprendido dentro del derecho a la salud, reconocido por organismos internacionales como la OMS desde 1990. El Comité de Derechos Económicos y Culturales de Naciones Unidas señala la importancia de «la atención y el apoyo de personas con enfermedades crónicas o terminales; para evitar que sufran dolor y permitir que mueran con dignidad». La Declaración Universal de Derechos Humanos señala además en su artículo 5 que «nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes». En este contexto, los CP constituyen un paradigma de la sociedad para resolver el problema de la muerte digna (15).

El aprecio de la Iglesia Católica por los CP como un modo de cuidar a los más vulnerables

es evidente en su catecismo, que incluye la siguiente declaración: «Los CP constituyen una forma especial de caridad desinteresada, y por esta razón deben ser alentados». El Papa Francisco ha expresado: «Animo a los profesionales y a los estudiantes a especializarse en este tipo de asistencia, que no es menos valiosa por el hecho de no salvar vidas. Los CP logran algo igualmente importante: valoran a la persona» (16). Los CP son la expresión más auténtica de la acción humana y cristiana del cuidado, el símbolo tangible del compasivo «estar» junto al que sufre. Estos tienen como objetivo «aliviar los sufrimientos en la fase final de la enfermedad y de asegurar al mismo paciente un adecuado acompañamiento humano», digno, mejorándole, en la medida de lo posible, la calidad de vida y el completo bienestar. La asistencia espiritual al enfermo y a sus familiares, forma parte de los CP (17).

La razón de ser de la atención paliativa es optimizar la calidad de vida, cuando se padece una enfermedad grave e incurable que amenaza o limita la vida, centrándose en el paciente y su familia a través de una atención integral de sus diferentes dimensiones: física, psicosocial y espiritual. Esta atención también se debe dar en aquellos casos en los que es probable que se produzca la muerte antes de nacer o en los que, en el momento del diagnóstico, sabemos que pueden vivir sólo horas o minutos (18).

Phongtankuel y col. (2018) reportaron los componentes de las intervenciones de CP dirigidos a pacientes con cáncer, insuficiencia cardíaca congestiva (ICC), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y enfermedad renal terminal (ESRD) durante las últimas 3 décadas. El componente más común fue el manejo de síntomas, seguido de apoyo/consejería psicológica, educación, coordinación de atención, planificación de atención avanzada, apoyo espiritual/existencial y servicios de duelo; con un número total de componentes e intervenciones que varió considerablemente (19).

Meneguín y col. (2017) reflejaron la percepción de un grupo de pacientes oncológicos en CP relacionados a su calidad de vida, identificando la subjetividad de este concepto que está atado a sus valores personales e influenciado por las repercusiones del proceso salud-enfermedad; sumando a su construcción, la visibilidad de los

problemas familiares y los impactos financieros. Las sugerencias para mejorar la calidad de vida, según los encuestados, se basaron en intervenciones destinadas a aliviar el sufrimiento, volver al trabajo, la resolución de problemas económicos y posibilidad de alimentación oral (20). En CP, la calidad de vida suele estar relacionada con el control de los síntomas, la función física, el funcionamiento social, bienestar psicológico, significado y realización (aspectos existenciales y espirituales) (21).

Todos sabemos que vamos a morir, pero la calidad de ese saber es intelectual, y a nosotros nos interesa conocer cómo lo procesa el paciente cuando su vida está comprometida, porque el índice de su calidad de vida influirá indudablemente en su calidad de muerte. También debemos indagar y reconocer cómo interactúa cada paciente con sus pensamientos, con sus recuerdos y con las personas que lo rodean. Porque una cosa es saber que uno va a morir, cuando se siente saludable y muy distinto es vivenciar que el tiempo se agota, estando debilitado, con dolor y percibiendo el deterioro (22).

La enfermedad grave lleva al sujeto a la factibilidad de la muerte, una experiencia del vivir. Existen tres dimensiones de cómo las personas (re)organizan sus proyectos de ser a partir de la enfermedad y la finitud: ser en espiritualidad/religiosidad; ser en familia; ser en relación con la muerte. El sentido de las trayectorias existenciales y la relación con el proyecto de ser son fundamentales para la adherencia al tratamiento y el enfrentamiento de la muerte. Resignificar la vida, la enfermedad y la muerte alivia el sufrimiento del paciente y le ayuda a dar sentido al tiempo que aún le queda. Estos interrogantes permiten reflexionar sobre la dimensión bioética en los CP y auxilian en la planificación de ese tipo de asistencia (23).

La medicina siempre ha tratado de prolongar la vida de las personas, a veces a cualquier costo, mediante el desarrollo de técnicas de reanimación y de aparatos capaces de mantener artificialmente vivos a los pacientes por un tiempo indeterminado, prácticas que, en ocasiones, llevan a la distanasia o el encarnizamiento terapéutico. Pero debe tenerse en cuenta que el enfermo muriente es siempre el protagonista y a él le corresponde autorizar o rechazar ciertos cuidados para su

salud, e incluso determinar qué calidad de vida le parece aceptable. La propuesta de la medicina paliativa consiste en promover el reajuste del paciente y de su familia a una nueva realidad, para lograr afrontar lo mejor posible la situación de enfermedad terminal (24).

Los CP no se proponen acelerar ni aplazar la muerte, sino que aplican principios éticos, toma de decisiones compartida y planificación anticipada de la atención para identificar las prioridades y metas de la atención de los pacientes al final de la vida. Se aplica un enfoque de equipo en el que pueden participar muchos tipos de prestadores de salud y de servicios sociales, y también voluntarios. Se puede implantar en cualquier ámbito de la atención sanitaria y también en el domicilio de los pacientes, y puede ser satisfactoria incluso cuando los recursos son limitados. Los servicios de CP deben, como mínimo: identificar a los pacientes que podrían beneficiarse de los CP, evaluar y reevaluar el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual de los pacientes y (re)evaluar el malestar emocional, social o espiritual de los familiares; aliviar el dolor y otros síntomas físicos penosos; abordar las necesidades espirituales, psicológicas y sociales; clarificar los valores del paciente y determinar metas culturalmente apropiadas para la atención (1).

No se debe reservar los CP para los últimos momentos de la vida donde la agonía se constituye como la fase final de la enfermedad y la proximidad a la muerte (días u horas). En esta fase los objetivos terapéuticos deben redefinirse y la situación de angustia que se crea, obliga a centrar la intervención tanto en la familia como en el paciente. Sin embargo, lo primordial es mantener al enfermo lo más confortable posible ya sea en el hospital o su domicilio si la necesidad de atención médica lo permita y cuente con un adecuado soporte familiar. De hecho, los estudios encuentran una preferencia de los pacientes hacia morir en casa acompañados de su familia (25).

Para la población de niños y adolescentes, se define los CP pediátricos como los «cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no

tratamiento de la propia enfermedad». Como reconoce la Academia Americana de Pediatría (AAP), el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible hace al paciente tributario de un abordaje paliativo. En cada momento de su evolución puede requerir recursos asistenciales diferentes. Es importante reconocer el «punto de inflexión» por el que un paciente pediátrico precisa atención específica por un equipo de CP ya que, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte. Si los pediatras se plantean agotar todos los recursos curativos antes de emplear los cuidados paliativos, estos se iniciarán demasiado tarde. Los CP y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. En los pacientes con enfermedad aguda puede ser más fácil reconocer un punto de inflexión en la evolución de la enfermedad que determine un cambio en los objetivos terapéuticos, pero el niño afectado de una enfermedad o una situación clínica de pronóstico fatal debe beneficiarse de la coexistencia de ambas mentalidades desde el mismo momento del diagnóstico (26).

La humanización de los Cuidados Paliativos

En la segunda mitad del siglo XX comenzaron a manifestarse voces críticas de la medicalización de la muerte y el morir y las consecuencias sociales de estos procesos. Asimismo, comienzan a desarrollarse movimientos e iniciativas (tanto dentro como fuera del campo de la medicina) que promueven formas «más humanas» de abordar el final de la vida. En este sentido, la emergencia y desarrollo del movimiento de los hospicios y los CP, los movimientos a favor de la eutanasia y del derecho a morir con dignidad, el desarrollo de la bioética y el mayor énfasis en el respecto de la autonomía de los pacientes, contribuyeron a cuestionar la forma de gestionar la muerte en contextos médicos. El abordaje «integral» de los CP, centrado en la totalidad «bio-psico-social», supuso un nuevo horizonte de intervención por

parte de la medicina, en que la esfera privada e íntima de la persona, su historia, sus emociones, las relaciones familiares y su relación con la enfermedad y la muerte se configuraron como objeto de intervención profesional (27).

Es un hecho innegable que los hospitales tienen algunas asignaturas pendientes que han de ser afrontadas desde una ética asistencial que se fundamente en la dignidad personal, tal y como recogen todos los códigos deontológicos de los profesionales de la salud (28). Un plan de humanización hospitalaria pasa por un cambio cultural en la organización, cambiando el foco tradicional de la asistencia sanitaria enfocado en la enfermedad a centrarlo en las personas (29). Humanizar, es una cuestión de actitudes de compromisos tanto personales como colectivos e institucionales básicamente por la ayuda y la necesidad de los pacientes. La humanización es la herramienta que completa e induce la trascendencia del análisis de la acción humana, es la aplicación de la ética, el deber ser hacia el otro (30).

Y como parte de este proceso, surge la «espiritualidad» que, como concepto teórico, tiene una amplitud y singularidad que la hacen difícil de definir. Muchos autores han abordado previamente el tema espiritual como una dimensión de la humanidad, descrita muy vívidamente como la parte más profunda de lo que somos con preguntas y preocupaciones, con la necesidad de encontrar el significado y propósito en la vida, el sufrimiento y la muerte (31). En esta situación de crisis o enfermedad, se agudiza en la persona las perplejidades de su vida, los cuestionamientos de realización personal y es allí donde afloran las necesidades espirituales que requieren ser atendidas para darles respuesta y solución a posibles conflictos personales o de trascendencias que impedirán su paz interior y el desenlace feliz (32).

La espiritualidad debe incorporarse en la atención psicológica al final de la vida. El psicólogo obtiene información valiosa sobre el paciente y le ayuda a cumplir con el deber de responsabilidad del cuidado holístico para la persona y le permite aflorar sus necesidades y problemas espirituales, con respeto a su dignidad y el derecho a ejercer su autonomía (33). El personal de enfermería también tiene un papel

preponderante en la asistencia a los pacientes en CP con énfasis en la dimensión espiritual. Los profesionales de la enfermería informan, educan, aconsejan, escuchan, y prestan apoyo emocional y espiritual a los cuidadores familiares del paciente en CP, traduciéndose en beneficios que buscan el bienestar y mejor calidad de vida durante todo el proceso (34,35).

La espiritualidad juega un papel destacado en la vida de la mayoría de los pacientes paliativos, estén o no adheridos a una religión o creencia específica. Muchas personas en los países occidentales se identifican a sí mismos como espirituales, pero no religiosas (36). Es importante que se explore la espiritualidad y religiosidad de un paciente y establecer una conexión espiritual entre el paciente y el cuidador, como un lugar de encuentro para la comunicación y tratamiento eficaz, así como para reconocer el «dolor espiritual» (37).

Los CP en la práctica pediátrica ocupan un espacio relevante de discusión en el contexto de la bioética; la dimensión espiritual es una parte integrante de la atención a los pacientes pediátricos y el equipo de salud debe ser capaz de acoger este movimiento de trascendencia y permanecer atento a las necesidades espirituales de los pacientes pediátricos, así como a las de sus padres. La comprensión del aspecto espiritual es esencial para que los especialistas en CP, el pediatra general y las diversas especialidades, como oncólogos, hematólogos y neonatólogos, ejerzan de manera efectiva este cuidado, amparados en el conocimiento de las necesidades del niño y de su familia y en el reconocimiento de la importancia de un trabajo multi e interprofesional, destinado a la atención individualizada e integral a cada paciente. Se debe introducir esta temática a lo largo de toda la formación del médico y, específicamente, de los pediatras como una necesidad real y absoluta, que beneficiará a todo el equipo involucrado y, principalmente, a los pacientes, al proporcionarles un transitar al final de la vida y una muerte con dignidad (38).

El reto para los profesionales de la salud es la creación de instrumentos que permitan evaluar de manera válida y confiable diferentes aspectos de la humanización y tomar decisiones adecuadas frente a los mismos. Asimismo, se recomienda

la producción de publicaciones científicas que se enfoquen en la aplicación de acciones que permitan aportar información válida y pertinente sobre el impacto de políticas, programas o estrategias de humanización (39).

Entonces humanizar es una cuestión que afecta a las diferentes dimensiones y escenarios en los que tiene lugar el cuidado. Por eso, también se humanizan las infraestructuras; en las unidades de CP, tiene que ver con favorecer la accesibilidad y funcionalidad de los espacios, pero también con ambientarlos, buscando espacios acogedores sin perder la practicidad. El arte ha servido de inspiración en algunas unidades y se ha distribuido en sus diferentes espacios divididos para la literatura, la pintura, la música y la escultura (40).

Intervenciones de humanización en Cuidados Paliativos

El cuidado, como práctica constitutiva de la interacción humana, produce y reproduce valores que componen el entramado de la vida social. Por tanto, analizar prácticas de cuidado en contextos no clínicos, a partir de propuestas que buscan humanizar el contexto de la atención de la salud, brinda herramientas para pensar críticamente los valores que estructuran nuestro sistema sanitario (41).

Según la OMS «La institución hospitalaria es uno de los elementos integrantes de la calidad de la vida del hombre contemporáneo y tiene una función especializada en el área de la salud. Busca atender a las necesidades, individuales y colectivas, de mantenimiento, control y terapias que afectan al bienestar físico, mental y social». Sayago (2021) expresó que un «entorno humanizado» es aquel que proporciona confort (concepto utilizado para definir situaciones que provocan una sensación de comodidad y bienestar físico y mental) y satisface las necesidades del paciente. Que el entorno físico que rodea a un paciente puede influir en su salud y que se deben establecer unos principios base para un diseño que esté centrado en su experiencia y en su percepción y así poder solucionar toda problemática que no favorezca ese confort. Se quieren «hospitales saludables», con habitaciones tengan vistas a jardines y a naturaleza, con una iluminación mayoritariamente natural, con

opción a poder tener privacidad e intimidad eligiendo una habitación individual, con un mobiliario cómodo para familiares y visitas, con un uso de materiales que proporcionen una calidez, en resumen, convertir en «hogar» las habitaciones hospitalarias. Aplicando herramientas de humanización es el único medio para conseguirlo (42).

En una investigación comparativa de arquitectura en tres hospitales infantiles (Londres, Barcelona y Melbourne), Puig (2021) menciona que el diseño arquitectónico de los hospitales incide directamente en la recuperación de los pacientes. Encontró que, en estos hospitales los estímulos sensoriales son determinantes en el estado emocional del paciente y, por consiguiente, en su recuperación; tratándose de niños la cuestión cobra mayor importancia (43).

En el período perinatal, los CP se definen como una forma de atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, que se extiende a sus familias. Se trata de una atención interdisciplinaria y coordinada que busca ofrecer la mejor calidad de vida posible, desde el diagnóstico (muchas veces intraútero) hasta el fallecimiento y el duelo (días, meses o años después). Los CP perinatales constituyen una prestación de salud básica dirigida a una población particularmente vulnerable (44).

Dentro de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), se han descrito estrategias de humanización «no farmacológicas»: lactancia materna, método canguro, musicoterapia, posicionamiento, masaje terapéutico, baño humanizado, limitación de intentos de procedimientos invasivos, sueño-vigilia, manipulación mínima, succión no nutritiva, utilización de glucosa; estrategias del entorno físico y tecnológico: relación profesional-familia (enfermería), ambiente físico humanizado, cuidado humanizado mediado por la tecnología, grupos de apoyo a las madres; que son estrategias consideradas como costo-efectivas y de fácil aplicación en las instituciones de salud (45).

En el área afectiva-espiritual, González-Ling y col. (2020) (46), han señalado que existen intervenciones basadas en evidencia, como

la terapia de la dignidad (TD) de Chochinov (2002) (47) y la terapia centrada en el sentido de Breitbart (2010) (48), para atender el malestar existencial de los pacientes con cáncer u otras enfermedades que amenazan la vida. El objetivo de este tipo de terapias es que, por medio de ejercicios y reflexiones sobre temas estructurados, los pacientes puedan preservar su sentido de dignidad, esperanza, propósito, sentido de vida y deseo de vivir, lo que tiene un efecto sobre la sintomatología de ansiedad y depresión, así como en la calidad de vida. Ambas intervenciones han probado ser efectivas (46).

Chochinov y col. (2021) han planteado el papel de la TD entre los niños moribundos. Señalan que, hasta la fecha no se tiene evidencia que sugiera que pudiera ser una opción como lo ha sido en adultos con enfermedades terminales. Se ha probado una versión en adolescentes, planteando varias metáforas y tareas para hacerla más apropiada para el desarrollo. Sugieren que la TD pudiera tener un lugar dentro del arsenal terapéutico de los CP pediátricos y que, en este contexto, sus posibilidades son dignas de reflexión (47).

Moro y González (2022) expresaron que la relación entre los profesionales y el paciente (entorno) es fundamental para establecer un vínculo afectivo y de confianza cuyo fin último es promover la calidad de los CP. El afecto, la preparación psicológica, responsabilidad, compromiso, sensibilización, amabilidad, sencillez, escucha activa, disponibilidad y respeto son características humanizadoras que los profesionales deben cumplir para lograr una comunicación eficaz que contribuya a mejorar la calidad de vida (49).

Hermosilla-Ávila y col. (2019), evaluaron el efecto de una intervención de acompañamiento humanizado de enfermería en domicilio, en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado inscritos en la unidad de CP y su cuidador familiar. Aplicaron a los pacientes (pre y post intervención), un cuestionario sociodemográfico y de salud y cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud: *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-30)* y, a los cuidadores familiares el *World Health Organization of the Abbreviated Quality of Life (WHOQOL-Bref)*. En el análisis de los resultados, obtuvieron un efecto de gran magnitud de la intervención en la salud global de la persona

con cáncer, con una gran diferencia entre el pre y la pos intervención, además de la disminución de síntomas como la fatiga y la disnea. Igualmente, en los cuidadores familiares, hubo una magnitud moderada del efecto de la intervención en la calidad de vida, en los ámbitos de relaciones sociales y ambiente. En este sentido señalaron que esta intervención de cuidado humanizado de enfermería domiciliar mejoró las áreas sociales, afectivas, espirituales y comunicacionales en la diada paciente-cuidador familiar, aumentando la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y la de sus cuidadores (50).

En la comunicación de malas noticias, existe una serie de directrices básicas sistematizadas, entre las cuales se encuentra el protocolo SPIKES (de sus siglas en inglés, *S setting; P perception; I invitation; K knowledge; E empathy y S summary*) (acrónimo traducido al castellano como EPICEE) que es ampliamente aceptado en la práctica clínica. Este protocolo establece seis pasos fundamentales para una comunicación eficiente de malas noticias. «E»: Entorno, «P»: Percepción, «I»: Invitación, «C»: Conocimiento, «E»: Empatía y emociones «E»: Estrategia. Sin embargo, son los matices que cada médico otorga a este protocolo los que marcan la diferencia en el proceso de comunicación; ellos nunca se acostumbran a la comunicación de malas noticias o al sufrimiento que existe en torno a la muerte. Esta falta de acostumbramiento es natural, y así debe ser. El error es evitar que surja la tristeza o el duelo, porque son reacciones intrínsecas al proceso de ruptura de expectativas. Tampoco se debe entender la comunicación de malas noticias como un proceso pasivo en el que se deja fluir la información y las emociones rebotan sin control y nos dañan a todos. El gran acierto es la formación para perfeccionar este proceso buscando no sólo transmitir información sino «cuidar» a través del mismo, siendo capaces de empatizar y, desde ahí, acompañar y aliviar. Estos valores son parte del compromiso para preservar la dignidad de los pacientes en el proceso de enfermar y también en el proceso de morir, siendo buenos médicos, pero, ante todo, siendo buenos seres humanos (51).

El manejo adecuado del dolor pediátrico continúa siendo un desafío. Una de las barreras para garantizar un manejo eficaz del dolor en los niños es la falta de conocimiento por parte de los pediatras, por lo que es clave que se siga haciendo

hincapié en las necesidades de formación. Los pediatras son conscientes del dolor como un problema de salud, pero a pesar de sus largos años de práctica clínica, encuentran una persistente falta de confianza en su manejo y solicitan participar en actividades educativas sobre diferentes aspectos del dolor. Se debe considerar la integración de la educación sobre el dolor en el currículo educativo de la residencia en pediatría. Las principales oportunidades de mejora se refieren a la valoración del dolor como constante vital, el uso de opiáceos en pacientes pediátricos y el uso de analgesia en los procedimientos que causan dolor leve a moderado. En el caso del dolor crónico o complejo, dado el escaso número de unidades multidisciplinarias especializadas en España, se debe promover la coordinación y trabajo en red de los profesionales sanitarios y agilizar el proceso de derivación (52).

Otra intervención conocida es mencionada por Valdebenito y Sánchez (2021) quienes han señalado que las madres y sus hijos que reciben CP pediátricos revelan que la presencia de clowns (payasos) produce efectos psicológicos en la regulación emocional, además de ser un mecanismo para sobrellevar tanto los periodos de CP como los de duelo posterior al fallecimiento de sus hijos al establecer vínculos «familiares» con los clowns. Esta intervención ha mejorado la calidad de vida, el estado psicológico y las relaciones familiares y tiene relevancia en este contexto como productor de cuidado humanizado (53).

Más recientemente, Oliveira dos Santos y col. (2022) mencionaron que las intervenciones con programas de telemedicina mostraron una buena aceptación y respuesta con participantes que identificaron algunos beneficios en la calidad de vida y un enfoque más centrado en sus necesidades reales. La telemedicina tiene un gran potencial para mejorar la calidad de la atención, ofrece nuevas oportunidades que pueden ayudar a mejorar la calidad de los CP la calidad de vida y la humanización, especialmente en los entornos de atención al final de la vida. Permite a los profesionales mejorar el seguimiento de los pacientes y la continuidad de los cuidados. Proporciona a los profesionales una visión más clara de las necesidades reales del paciente, sus rutinas diarias y su contexto vital, lo que beneficia las acciones terapéuticas y la atención centrada

en el paciente. Queda por investigar y deliberar sobre cómo se toman las decisiones éticas en la telemedicina aplicada a los CP, la privacidad y con la seguridad de la tecnología (54).

Viña (2022) señala que también se requieren intervenciones para «cuidar a quienes cuidan» dentro de las instituciones que brindan CP. A través de un servicio de «coaching» gratuito para los empleados y voluntarios describe una mejoría de las relaciones laborales, resurgiendo la concienciación de la importancia del trabajo de los demás, de poner en valor la necesidad de trabajar en equipo y recordar que el objetivo común es el bienestar de los pacientes y residentes de la institución, mediante la labor de todos y cada uno. Se incluye en la intervención la formación en inteligencia emocional a fin de que tanto el personal como los voluntarios sepan gestionar el contacto con el sufrimiento humano sin que les suponga un coste personal y sepan trabajar en equipo dejando de lado las cuestiones personales (55).

Steinhorn y col. (2017), propuso que la Medicina integrativa, también conocida como medicina complementaria o alternativa, proporciona un conjunto de herramientas y filosofías destinadas logro o dar la sensación del bienestar. Entre ellas se señalan disciplinas como el masaje, acupuntura, Rei Ki, aromaterapia y suplementos dietéticos. Su uso está muy extendido en Norte América y con frecuencia, los pacientes no se los comunican al médico debido al temor a su desaprobación. Algunos pacientes que reciben CP han experimentado mejoría de sus síntomas (por ejemplo, náuseas, dolor, depresión y angustia existencial, sufrimiento), por lo que se ha señalado que la medicina integradora ofrece vías no verbales y no cognitivas para que muchos logren una vida pacífica y calma interior similar al visto durante la oración profunda o la meditación (36).

Serra y col. (2016), valoraron la satisfacción de los cuidadores y los beneficios obtenidos con la intervención musicoterapéutica recibida en una unidad de CP de la Comunidad de Madrid. Entre los beneficios destacaron la percepción de apoyo, la participación activa en familia, relajación y bienestar; la facilitación de la comunicación, mejora del estado de ánimo, percepción diferente del paso del tiempo y conexión con el mundo espiritual. La valoración global del programa

muy positiva por parte de los cuidadores de los pacientes. Recogen la necesidad de que el musicoterapeuta sea especialista en el ámbito ejercido, se mantenga a lo largo del tiempo y forme parte del equipo (56).

Mendelson y col. (2023), han reportado un estudio donde los pacientes seleccionaron fotografías personales y fueron integradas en sus registros médicos electrónicos; la hipótesis planteada era que este complemento visual podía incidir sobre el sentido de dignidad al estimular la conversación y conexiones significativas, humanizándose así a los pacientes y fomentando el significado y la alegría del personal médico en el trabajo. Para ello, los temas surgidos fueron comparados con respuestas al instrumento la «Pregunta de la Dignidad del Paciente» (PDQ) basado a en la TD, que alienta a todos los médicos a preguntar a sus pacientes, «¿Qué necesito saber sobre usted como persona que le brinde la mejor atención posible?». Ambos métodos resultaron ser de utilidad. Concluyen que futuros estudios podrían investigar el impacto de la integración de fotografías en pacientes de unidades de críticos o de CP (57).

Las Intervenciones Asistidas con Animales (IAA), en oncología han mostrado una asociación neutral (sin cambios); sin embargo, en algunos pacientes fue positiva con los resultados fisiológicos y psicológicos de interés, específicamente en la mejora de la saturación de oxígeno, la calidad de vida y la satisfacción percibida, con disminución de la depresión y otros estados de ánimo negativos entre los participantes de la investigación. Acariciar el animal de terapia fue la sesión afiliativa más común. La IAA puede ser de gran utilidad en CP, contribuyendo al manejo del dolor de los pacientes, alivio del sufrimiento y mejora de la calidad de vida. En general, la evidencia de los beneficios de IAA en oncología son prometedores, pero requieren el apoyo de estudios bien diseñados (58,59).

La hipnosis clínica puede integrar armoniosamente aspectos psicológicos y espirituales para que el paciente terminal pueda hacer las paces con su pasado, con él, con las personas que le han hecho daño, y con las personas que sufrirán por su muerte. Si la enfermedad es un enemigo a combatir, la muerte es una parte inevitable de la vida: no puede evitarse, posponerse o intercambiarse con nadie, llega

cuando hemos terminado de vivir. Cuando la muerte está precedida por una enfermedad incurable, los CP pueden ofrecer un manto de compasión y aceptación de lo que no puede ser evadido (60).

McParland y col. (2019), realizaron una revisión sobre la práctica de CP y al final de la vida en las prisiones del año 2014 al 2018. En estos espacios también existen necesidades para quienes están al final de la vida: las relaciones tanto dentro como fuera de la prisión son importantes, la «familia» puede incluir o limitarse a personas que están cumpliendo condena junto a ellos. El personal de enfermería penitenciario emplea una amplia gama de habilidades que son únicas en este entorno no adecuado para dar CP y con una salud que es peor que la población en general. Los reclusos voluntarios de hospicio construyen y mantienen relaciones cercanas con los prisioneros que cuidan. Las prioridades conflictivas del cuidado y la custodia pueden tener un impacto negativo en la prestación de CP y al final de la vida en las prisiones; ellos quieren mantener sus relaciones familiares en este proceso. El reconocimiento de una humanidad compartida entre los individuos puede fomentar mejores actitudes para la prestación de CP y cuidados al final de la vida en prisión. En estas condiciones ellos desean sobrevivir al periodo de sentencia o ser liberados por motivos compasivos (61).

CONCLUSIONES

Aunque en los últimos años se ha presentado un mayor interés por la implementación y el estudio de la humanización de los servicios de salud, aún es necesario ahondar en sus aspectos teóricos y prácticos de tal manera, que las estrategias tengan una visión integral y de respeto por la dignidad humana. Asimismo, estas estrategias deben ser validadas con el rigor científico pertinente y no estar centradas sólo en los pacientes y sus familias, sino también en sus trabajadores como parte indispensable de la organización y la atención (39). La humanización de salud, debe ser un criterio fundamental en la medición de la calidad asistencial de una institución, lo cual implica reorganizar las prácticas de salud, con la realización de valores humanos (30). Para los CP estas premisas cobran un mayor significado.

En las escuelas de medicina y todas las disciplinas de la educación médica, se requieren programas para capacitar, desarrollar y estandarizar estas estrategias para los CP (62). Asimismo, los futuros y actuales profesionales de la salud deben lograr el reconocimiento de los principios morales y ser capaces de dar un tratamiento ético a los problemas del final de la vida; logrando un nivel de empatía tal, que les permitan alcanzar la sensibilidad por los valores, metas y deseos de los pacientes y, garantizar su capacidad para llegar a decisiones razonadas en la práctica clínica diaria dentro del marco ético del cuidado (63).

La «buena muerte» está anclada en la calidad de vida promovida por los CP. No todos los pacientes están suficientemente preparados para comprender la dimensión de su enfermedad y aquí nos encontraremos con problemas morales y éticos. Para rescatar la «buena muerte» se debe respetar la autonomía del paciente y darle los cuidados que resguarden su dignidad y libertad. Esto se logrará sólo con educación y reflexión (64).

Todas las estrategias de humanización buscan un mejor nivel de calidad de vida y esto, está relacionado con un mayor nivel de apoyo social. Lo contrario llevaría al paciente al final de la vida a un incremento de sus síntomas físicos, como a mayores niveles de síntomas de depresión (como factor de alto riesgo para solicitar suicidio asistido o eutanasia). Se deben revisar los aspectos psicosociales y de espiritualidad de estos pacientes, para que el personal sanitario y no sanitario actúe de forma holística. Este es el camino para que ellos puedan alcanzar una mayor conciencia de sí mismos y satisfacer sus necesidades espirituales como alternativa o complemento a los matices religiosos, encontrando así «su paz interior» a través de enfoques simples y no verbales (36,65). Para un tratamiento paliativo más humanizado y eficaz, es importante que haya mayor sondeo, comunicación y preparación de los profesionales para trabajar con espiritualidad, promoviendo la reducción del sufrimiento y ampliando la calidad de vida de los pacientes y sus familias (66). Los administradores de servicios de salud deben asumir una postura ética congruente con la función y los propósitos que los comprometen, para tomar decisiones del «bien hacer» en las

áreas funcionales de las organizaciones y ante los conflictos, su deber debe ser la protección de la salud, el bienestar y calidad de vida de los individuos y de las poblaciones (67). No podemos seguir esperando, la Humanización es la mejor opción para los Cuidados Paliativos.

Agradecimientos

A todos los sanitarios que brindan Cuidados Paliativos Humanizados.

Conflicto de interés

El autor declara no tener conflictos de interés y autofinanciar el presente trabajo.

REFERENCIAS

1. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa. Disponible en: <https://n9.cl/uxvoev>
2. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Global Atlas of Palliative Care. Disponible en: <https://n9.cl/rlga>
3. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee J, de Lima L, Pons J, Clark D. et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Disponible en: <https://n9.cl/yob2d>
4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Actualidad SECPAL. Bol Soc Esp Cuid Paliat. 2022;18:1-15.
5. Leiva J. Equidad para la atención en cuidados paliativos. Med Paliat. 2021;28(1):1-2.
6. Martín M. Seguridad del Paciente y Responsabilidad Jurídica por COVID 19. Derecho y Salud. 2021;31(Extraordinario):71-81.
7. García E. Humanizar la muerte en tiempos de crisis sanitaria: morir acompañado, despedirse y recibir atención espiritual. Cuad Bioét. 2020;31(102):203-222.
8. Hidalgo-Andrade P, Lozano-Montesdeoca K, Gady F, Fernández-Dávila T. El valor de la colaboración multidisciplinaria. Med Paliat. 2020;27(4):345-346.
9. Ministerio de Sanidad. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Disponible en: <https://n9.cl/2pccl>
10. Martínez L. Núcleo ético de la humanización práctica de la atención sanitaria. En: Baños J, Baquero J, Bátiz

HUMANIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

- J, Borrel F, Callizo A, Casado M, editores. Manual de la Relación Médico Paciente. Disponible en: <https://n9.cl/mgg7k>
11. Vidal S, López S, Fernández M. Incierta realidad de los cuidados paliativos en España. *Med Paliat*. 2020;27(1):1-2.
 12. Sánchez-Gutiérrez M, Sanz A, Simó R, Flores L. Estrategias regionales de cuidados paliativos en España: estudio descriptivo. *Med Paliat*. 2019;26(2):104-112.
 13. Souza LC, Cestari VR, Nogueira VP, Furtado MA, Oliveira IM, Moreira TM, et al. Analysis of the historical evolution of the concept of palliative care: A scoping review. *Acta Paul Enferm*. 2022;35:1-8.
 14. paho.org/es, Washington, DC: Cuidados Paliativos; Disponible en: <https://n9.cl/uo9cl>
 15. Guedes A. Cuidados Paliativos ante la Eutanasia: mitos y verdades. En: Prudencia Uruguay. Aportes para el Debate: Eutanasia y Suicidio Asistido. Disponible en: <https://n9.cl/za43d>
 16. Centeno C, Sitte T, de Lima L, Alsirafy S, Bruera E, Callaway L, et al. Documento de Posición Oficial sobre la Promoción Global de Cuidados Paliativos: Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL-LIFE de la Academia Pontificia de la Vida, Ciudad del Vaticano. *J Palliat Med*. 2018;21(10):1398-1407.
 17. Oficina de Prensa de la Santa Sede. Carta Samaritanus bonus de la Congregación para la Doctrina de la Fe sobre el cuidado de las personas en las fases críticas y terminales de la vida. Disponible en: <https://n9.cl/wwi65>
 18. Navarro S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *An Pediatr (Barc)*. 2018; 88(1):1-2.
 19. Phongtankuel V, Meador L, Adelman R, Roberts J, Henderson C, Mehta S et al. Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(1):173-183.
 20. Meneguín S, Matos T, Ferreira M. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(4):1998-2004.
 21. Gaertner J, Siemens W, Antes G, Meerpohl J, Xander C, Schwarzer G et al. Specialist palliative care services for adults with advanced, incurable illness in hospital, hospice, or community settings—protocol for a systematic review. *Systematic Reviews*. 2015;4:123.
 22. Gatto E. Pensar el cáncer: consideraciones sobre la psicooncología. Selección de conferencias. Disponible en: <https://n9.cl/hnpvd>
 23. Langaro F, Ribeiro D. Aspectos existenciales y bioéticos en cuidados paliativos oncológicos. *Rev Bioét*. 2022;30(4):813-824.
 24. Valerga M, Trombetta L. Algunos conceptos sobre eutanasia, muerte digna y cuidados paliativos. *Rev Asoc Méd Arg*. 2022;135(2):4-6.
 25. Martínez-Sellés M, Vidán M, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T, et al. El anciano con cardiopatía terminal. *Rev Esp Cardiol*. 2009;62(4):409-421.
 26. Ministerio de Sanidad. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Disponible en: <https://n9.cl/y4n21>
 27. Alonso J. Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2541-2548.
 28. García M. Humanizar la asistencia en los grandes hospitales: un reto para el profesional sanitario. *Metas Enferm*. 2014;17(1):70-74.
 29. Serradas M. Hacia la humanización de la atención de niños en hospitales. *Rev Estud Psicol*. 2022;2(4):99-108.
 30. Perojo V, Ambros Z. La humanización en los servicios de atención de salud. Convención Internacional de Salud, Cuba Salud 2022. Disponible en: <https://n9.cl/hkr7e>
 31. Quinn B, Connolly M. Spirituality in palliative care. *BMC Palliative Care*. 2023;22:1-2.
 32. Uribe M. Dimensión espiritual en el ser humano. *Rev Univ Católica Oriente*. 2021;32(47):110-133.
 33. Rego F, Nunes R. The interface between psychology and spirituality in palliative care. *J Health Psychol*. 2019;24(3):279-287.
 34. Montes E. Atención del personal de enfermería al cuidador principal del paciente paliativo. [tesis grado enfermería]. Galicia: Universidad de Santiago de Compostela; (24 p). Disponible en: <https://n9.cl/ny698>
 35. Evangelista C, Lopes M, Costa S, Batista P, Duarte M, Morais G et al. Nurses' performance in palliative care: spiritual care in the light of Theory of Human Caring. *Rev Bras Enferm*. 2022;75(1):1-8.
 36. Steinhorn D, Din J, Johnson A. Healing, spirituality and integrative medicine. *Ann Palliat Med*. 2017;6(3):237-247.
 37. Balducci L. Geriatric Oncology, Spirituality, and Palliative Care. *J Pain Symptom Management*. 2019;57(1):171-175.
 38. Pereira M, Graminha M. La espiritualidad en la práctica pediátrica. *Rev Bioét*. 2016;24(1):49-53.
 39. Carlosama D, Villota N, Benavides V, Villalobos-Galvis F, Hernández E, Matabanchoy S. Humanización de los servicios de salud en Iberoamérica: una

- revisión sistemática de la literatura. *Pers Bioet.* 2019;23(2):245-262.
40. Bermejo J, Villaceros M. Humanización y acción. *Rev Iberoam Bioét.* 2018;8:1-16.
 41. Radosta I. El cuidado hospice como un cuidado humanizado en el final de la vida. *Salud Colectiva.* 2021;17:1-13.
 42. Sayago A. Humanización de la Arquitectura Hospitalaria: Influencia del entorno físico en la salud y bienestar de los pacientes. [tesis grado arquitectura]. Alcalá de Henares: Universidad de Alcalá; (116 p). Disponible en: <https://n9.cl/ahgqo>
 43. Puig M. La percepción de la arquitectura hospitalaria en menores. Estudio comparativo de Hospitales Infantiles. [tesis grado arquitectura]. Barcelona: Universidad Politécnica de Cataluña; (60 p). Disponible en: <https://n9.cl/8simo>
 44. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa M, Sánchez-Redondo M et al. Perinatal palliative care. *Anales de Pediatría.* 2022;96:e1-e7.
 45. Gómez Jessica, Malaspina P, Galindo D. Estrategias del cuidado humanizado implementadas en las unidades de cuidado crítico neonatal en los últimos 5 años. [tesis de segunda especialidad enf neonatal]. Colombia: Universidad El Bosque. (60 p). Disponible en: <https://n9.cl/o36ag>
 46. González-Ling A, Galindo-Vázquez O. Terapia de la dignidad en pacientes con cáncer: una revisión sistematizada de la literatura. *Gac Mex Oncol.* 2020;19(3):99-106.
 47. Chochinov H, Julião M. Dignity, Memory, and Final Wishes of Dying Children. *J Palliat Med.* 2021;24(2):171.
 48. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal W. Meaning-centered group psychotherapy: An effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol.* 2015;33(7):749-754.
 49. Moro L, González M. La atención humanizada en el cuidado del paciente oncológico. *Cult Cuid.* 2022;26(64):267-276.
 50. Hermosilla-Ávila A, Sanhueza-Alvarado O. Intervention of Humanized Nursing Accompaniment and Quality of Life in People with Advanced Cancer. *Aquichan.* 2019;19(3):1-13.
 51. Solana I, Juez I, Guerra J, Martínez E, de Zea C, Martín A, et al. Humanización en la comunicación de malas noticias en el paciente oncológico y paliativo. *Rev Oncol Ecu.* 2022;32(3):266-272.
 52. Mozo Y, Toledo B, Navarro L, Leyva M, Monfort L, Míguez M et al. Challenges and current status of children pain management in Spain. *Ana Pediat.* 2022;97(3):207.e1-207.e8.
 53. Valdebenito V, Sánchez R. Efectos del clown de hospital en la calidad de vida de personas en una unidad de cuidados paliativos pediátricos oncológicos. *Med Paliat.* 2021;28(4):230-235.
 54. Oliveira A, García A, Martins H, Vergès A. Telemedicina aplicada a los cuidados paliativos, implicaciones éticas y beneficios: una revisión sistemática. *Med Paliat.* 2022;29(2):109-127.
 55. Viña M. Cuidados para quienes cuidan. *Norte de salud mental.* 2022;18(66):71-78.
 56. Serra M, de Luis Molero V, Valls J. Evaluación de un programa de musicoterapia en una unidad de cuidados paliativos. La perspectiva de los cuidadores. *Med Paliat.* 2016;23(3):129-140.
 57. Mendelson A, Bandfield B, Hevezi J, Gable J, Davidson J, Buckholz G. Using Photographs to Bring Dignity to Patients and Help Clinicians Find Meaning and Joy in Work. *J Palliat Med.* 2023;26(2):165-174.
 58. Holder T, Gruen M, Roberts D, Somers T, Bozkurt A. A Systematic Literature Review of Animal-Assisted Interventions in Oncology (Part I): Methods and Results. *Integrative Cancer Therapies.* 2020;19:1-19.
 59. Quintal V, Reis-Pina P. Animal-Assisted Therapy in Palliative Care. *Acta Med Port.* 2021;34(10):690-692.
 60. Casula C. Clinical hypnosis, mindfulness, and spirituality in palliative care. *Ann Palliat Med.* 2018;7(1):32-40.
 61. McParland C, Johnston B. Palliative and end of life care in prisons: A mixed-methods rapid review of the literature from 2014–2018. *BMJ Open.* 2019;9:1-18.
 62. Sutherland R. Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations. *Yale J Biol Med.* 2019;92:757-764.
 63. De Panfilis L, Di Leo S, Peruselli C, Ghirrotto L, Tanzi S. “I go into crisis when ...”: Ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *BMC Palliative Care.* 2019;18(1):1-8.
 64. Arruda M, Manchola-Castillo C. Bioética, cuidados paliativos y liberación: una contribución al «buen morir». *Rev Bioét.* 2021;29(2):268-278.
 65. Azevedo C, Pessalacia J, Mata L, Zoboli E, Pereira M. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. *Rev Esc Enferm USP.* 2017;51:1-8.
 66. Tavares G, García F, Soares D, Pereira J, Vanconcelos R, Borges L. El papel de la espiritualidad en el contexto de los cuidados paliativos. *Res Soc Develop.* 2023;12(1):1-10.
 67. Lopera-Medina M. Retos éticos para los administradores en salud en la época contemporánea. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2022;40(1):1-12.