

Laia Vela Sorigó

ATENCIÓN DE ENFERMERIA A LA FAMILIA DEL PACIENTE PALIATIVO.

TRABAJO FINAL DE GRADO

Dirigido por Sra. Florencia Sáez Vay

Enfermería



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**
Facultat d'Infermeria
Campus Terres de l'Ebre

Facultad de enfermería

TORTOSA JUNIO 2017

Agradecimientos:

Agradecer en primer lugar a mí tutora, Flor Sáez Vay, por ofrecerme su tiempo, dedicación y mejores consejos, que me han ayudado y guiado para la realización de este trabajo. También a mi madre por apoyarme siempre a seguir hacia adelante y luchar conmigo por mis sueños.

ÍNDICE

1. Resumen.....	pág. 3
2. Introducción.....	pág. 4-5
3. Justificación.....	pág. 6
4. Marco conceptual:	
4.1.Concepto de cuidados paliativos y enfermedad terminal.....	pág. 7-11
4.1.1. Bases Terapéuticas.....	pág. 11-12
4.1.2. Instrumentos básicos en los cuidados paliativos.....	pág. 12-14
4.2.Historia de los cuidados paliativos.....	pág. 15-17
4.3.Derechos de los enfermos en situación terminal.....	pág. 17-18
4.4.Deberes éticos de los sanitarios.....	pág. 18-19
4.5.La familia del paciente terminal.....	pág.19-28
5. Objetivo.....	pág. 29
6. Metodología.....	pág. 29-30
7. Resultados.....	pág.31-44
8. Análisis.....	pág.45-53
9. Conclusión.....	pág. 54-55
10. Propuesta de mejora.....	pág. 56
11. Limitaciones.....	pág. 56
12. Bibliografía.....	pág. 57-61

1. RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos han ido evolucionando y pasando por distintas fases por lo que hoy en día los profesionales sanitarios ya ven al enfermo terminal y el cuidador principal como un binomio inseparable, que deben ser tratados de forma conjunta.

Objetivo: Conocer la importancia que tiene la atención de enfermería a la familia del paciente terminal.

Metodología: se ha realizado una revisión bibliográfica en distintas bases de datos donde los artículos elegidos se han publicados entre 2006 hasta 2017 a texto completo, y disponible online en los idiomas de catalán, inglés y portugués.

Conclusión: Enfermería debe mantener una buena comunicación y actitud con la familia, para así saber cuáles son las necesidades y deficiencias que los cuidadores presentan y abordarlas de forma holística

Palabras clave: cuidados paliativos, enfermo terminal, cuidador principal y familia.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care has been evolving and passing through different phases so that today health professionals already see the terminally ill and the primary caregiver as an inseparable binomial, which must be treated together.

Objective: To know the importance of nursing care to the family of the terminal patient.

Methodology: a bibliographic review was carried out in different databases where the selected articles were published between 2006 and 2017 in full text, and available online in the Catalan, English and Portuguese languages.

Conclusion: Nursing must maintain a good communication and attitude with the family, so as to know what the needs and deficiencies that the caregivers present and approach them in a holistic way

Keywords: palliative care, terminally ill, primary caregiver and family.

2. INTRODUCCIÓN

El aumento de la expectativa de vida en los países de mayor desarrollo técnico-científico así como el progresivo envejecimiento de la población, son las principales causantes del aumento de incidencias de enfermedades crónicas y por lo tanto de la necesidad de fomentar los cuidados paliativos.^{1,2}

Según la OMS se calcula que cada año más de 20 millones de pacientes necesitan de cuidados paliativos. Pero si se incluyen a todos los pacientes que podrían necesitar de cuidados paliativos antes de la fase avanzada, hablaríamos de alrededor de 40 millones de personas.^{3, 4}

En España fallecen anualmente 380.000 personas, pudiéndose estimar que alrededor del 50-60% de los fallecidos pasan por una etapa avanzada y terminal. En el año 2008 el número de fallecidos que recibieron cuidados paliativos en Cataluña ascendió a 15.095 personas.⁵

El significado de cuidados paliativos ha ido evolucionando a lo largo de los años, el paciente paliativo es un usuario con una enfermedad progresiva e incurable que necesita de unos cuidados especializados. Las diferentes etapas por las que han ido pasando estos cuidados han sido consecuencia tanto de los motivos históricos como culturales a los que la sociedad ha llegado a lo largo de los años. Por lo que este tipo de asistencia sanitaria tan especializada no empezó a adquirir el valor y reconocimiento que merecía hasta estos últimos tiempos.⁶

El papel tradicional de enfermería siempre ha estado dirigido hacia el cuidado del enfermo recuperable, pero gracias a todos estos cambios podríamos decir, que la atención de enfermería en la actualidad se extiende en todas las etapas del ciclo vital de los seres humanos, desde el nacimiento hasta la muerte. Por desgracia, en muchas ocasiones la curación es un objetivo imposible de alcanzar; lo que sí se puede lograr es cuidar a la persona y a la familia, así como ayudarles y acompañarles en la etapa final de la vida. Estas actuaciones deben adaptarse a las necesidades de cada paciente, dependiendo las circunstancias individuales, dejando de lado lo de “no hay nada más que hacer”.^{2, 7}

Los cuidados paliativos deben centrarse en una concepción holística, activa e integral de forma terapéutica, de manera que comprenda los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales tanto del enfermo como de su familia y entorno. No deben centrarse solo en controlar el dolor y otros síntomas molestos sino también en el sufrimiento, para que estos enfermos tengan una buena calidad de vida en su etapa final de la enfermedad.^{6, 7}

La familia junto al enfermo forma un binomio inseparable, de manera que difícilmente se van alcanzar los objetivos marcados en la atención del enfermo si no se tiene en cuenta la familia. El equipo multidisciplinar tiene que tener claro que no mostrar el apoyo específico necesario hacia la familia del enfermo afectará de una manera importante al tratamiento que el paciente reciba.^{6, 8}

Para la familia la situación del enfermo terminal viene caracterizada por un gran impacto emocional lleno de múltiples temores y miedos por lo que los profesionales sanitarios deben tomar conciencia, reconocer y abordar estas situaciones hasta su solución, basándose en los principios científicos, humanísticos y éticos que permitan un cuidados integral.^{1, 8}

Por todo esto enfermería deberá impartir educación sanitaria, soporte práctico e emocional a la familia, independientemente del tipo y lugar de tratamiento que se haya elegido, ya sea en su domicilio, en el hospital, en una residencia, etc. porque la familia siempre estará presente en todos los estos lugares y en todas las etapas de la enfermedad.⁶

3. JUSTIFICACIÓN

En primer lugar, me gustaría explicar el porqué de este título “atención de enfermería a la familia del paciente paliativo”. Durante la formación que he recibido en los estudios del grado de enfermería he podido ir aprendiendo y consolidando conocimientos sobre el paciente paliativo, con el cual ya había tratado anteriormente debido a mis estudios como técnico superior de radioterapia. Por lo que creo que es un tema del que puedo aprender muchos más, y así poder hacer una buena defensa del trabajo final de grado.

Des del primer curso hasta el último, las curas de enfermería han ido avanzando y adquiriendo un poco más de complejidad. En el tercer curso, tuve la oportunidad de poder cursar la asignatura “enfermos terminales y curas paliativas” junto a “enfermería en situaciones críticas”, donde pude comprobar el gran interés que despiertan en mí los cuidados paliativos y todo lo que esto engloba.

La organización entre la familia cuidadora y enfermería, creara un buen vinculo de comunicación que favoreceré tanto al propio paciente como a todo su entorno, encaminándolos así hasta la etapa final de la enfermedad.

Mi principal interés en este trabajo, es recalcar la importancia de que los cuidados paliativos tienen que hacer una valoración integral tanto del paciente como de su entorno como un foco en conjunto, para así planificar las intervenciones que sean necesarias e intentar dar solución a todos los problemas que surjan.

Finalmente decir que he escogido este tema porque creo que en muchos casos enfermería solo se centra en la atención al paciente, dejando de lado a la familia.

“El que no se pueda hacer nada para detener la extensión de una enfermedad no significa que no haya nada que hacer” Cecily Sauder

4. MARCO CONCEPTUAL

4.1. Concepto de cuidados paliativos y enfermedad terminal.

Los orígenes de los **Cuidados Paliativos** han ido evolucionando y adaptándose a las necesidades de los moribundos.



Figura 1. Necesidades de los cuidados paliativos. (elaboración propia)

Una muestra de esta evolución, es la definición que la Organización Mundial de la Salud ha propuesto en el 2002 sobre los cuidados paliativos. “Los cuidados paliativos son una forma de mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que

se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades

amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.^{1, 5, 9}

El verbo paliar proviene del latín “palliatus” que significa paliar un mal o enfermedad. En nuestra profesión, **paliar** significa disminuir o combatir determinadas situaciones que ocasionan dolor cuando ya no es posible curar. La acción de paliar esta presente durante todas las fases de la enfermedad y también en la **fase agónica** la cual se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.¹

El objetivo principal de los cuidados paliativos es lograr que los pacientes vivan sus últimos días con dignidad, conscientes y con los síntomas bajo control, sin pretender acelerar o enlentecer el proceso de la enfermedad, ya sea en su casa o en una unidad de cuidados paliativos, pero siempre rodeados de sus seres más queridos.¹

Los pacientes terminales susceptibles a recibir cuidados paliativos son personas que sufren enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes

(4,6%). Muchas otras afectaciones como la insuficiencia renal, enfermedad del Parkinson, esclerosis múltiple, hepatitis crónica, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencias y anomalías congénitas, también pueden requerir asistencia paliativa.^{2, 4}

La O.M.S enumera las que serían las principales características de los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio al dolor y otros síntomas.
- Defienden la vida y no intentan acelerar ni posponer el fallecimiento, es decir, considerar la muerte como algo natural.
- Incorporación de los aspectos psicológicos y espirituales como parte del tratamiento.
- Apoyo al paciente para mantener la máxima actividad posible hasta su fallecimiento
- Ofrecer también ayuda a la familia durante todo el proceso hacia la muerte y en el duelo
- Trabajar como equipo multidisciplinar ^{2, 6, 9}

Los cuidados paliativos, irán dirigidos hacia pacientes que sufren una enfermedad en fase terminal, no deben entenderse como exclusivos del final de la enfermedad avanzada. Por ello aunque en las fases iniciales predominen las intervenciones curativas, los cuidados paliativos deben también estar presentes e incrementarse medida que la enfermedad progresa.⁵

MODELO TRADICIONAL



MODELO PROPUESTO



Figura 2. Modelos de los cuidados paliativos. **Fuente:** Centeno Cortés C, Gómez Sancho M, Nabal Vicuña M, Pascual López A. Manual de medicina paliativa. Pamplona; 2009.

Se define como **enfermedad terminal** a una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.¹

Los elementos fundamentales que determinan la enfermedad terminal son los siguientes:

Criterios de enfermedad terminal
• Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable • Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento • Aparición de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes • Pronóstico de vida inferior a los 6 meses • Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte

Tabla 1. Criterios de enfermedad terminal. **Fuente:** Centeno Cortés C, Gómez Sancho M, Nabal Vicuña M, Pacual López A. Manual de medicina paliativa. Pamplona; 2009.

Se definen la terminalidad como la presencia de 3 de estos 5 criterios. Es imprescindible un alto nivel de actualización de la fase en que se encuentra el paciente, para así procurar una adecuada coordinación con todo el equipo multidisciplinar y que el enfermo sea tratado en esta nueva etapa de la enfermedad como es debido.^{1,2}

El diagnóstico de la etapa final de la enfermedad paliativa debe realizarse con mucha cautela y basándose en evidencias clínicas y criterios claros, para así no caer en el error de etiquetar como terminal al paciente que no lo es.^{1,2}

Los indicadores de fase terminal se basan más en el análisis de la situación funcional global y la falta de respuesta a tratamientos que en la presencia de factores pronósticos concretos. El tiempo de supervivencia estimado para el paciente, no debe ser el único criterio a seguir para integrar a un paciente en un programa de cuidados paliativos. Es posible diferenciar en la fase final varias subfases: ^{1,2}

- **Etapa inicial de estabilidad**, en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteraciones de su estado funcional.
- **Etapa sintomática o de estado**, caracterizada por la presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a la realización de actividades básicas de la vida diaria.
- **Etapa de declive**, en la que las complicaciones están presentes de forma continúa o se objetiva un deterioro funcional importante que altera, en mayor o menor medida, la capacidad del sujeto para realizar las actividades básicas de la vida diaria.
- **Etapa final, o fase agónica** con pronóstico de vida inferior a 1-5 días, donde están presentes signos más o menos intensos del proceso de morir, deterioro de la situación funcional y complicaciones provocadoras de sufrimiento intenso en el enfermo y familia con gran demanda de atención.^{1, 2}

Despendiendo de la progresión de la enfermedad y las condiciones de supervivencia que presente el paciente, los objetivos terapéuticos deberán intervenir en unos puntos clave u otros para la promoción del confort del enfermo y de su familia. En cada fase de la enfermedad existen unas predicciones y unas indicaciones terapéuticas, explicadas en la siguiente tabla.^{1, 2}

	Curativa	Paliativa	Agónica
Prioridad	Supervivencia	Calidad de vida	Calidad de muerte
Supervivencia prevista	Prolongada	Limitada	Ninguna
Tolerancia a la agresividad terapéutica	Puede ser elevada	Baja	Nula
Medicinas de apoyo	Sí	Posible (calidad de vida)	No
Hidratación/alimentación artificial	Sí	Posible (calidad de vida)	No

Tabla 2. Fases de la enfermedad. **Fuente:** Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 5ª ed. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra (EUNSA); 2008.

Al tratarse de enfermedades incurables, se acompañan de sufrimiento físico, emocional y familiar, por lo que el apoyo basado en el trabajo en equipo será imprescindible para aliviar el sufrimiento. Es imprescindible que los sanitarios formen un **equipo multidisciplinar**, donde cada componente presente distintas formaciones académicas y contribuya en sus competencias y capacidades, pero cuyo objetivo final, es común.²

4.1.1. Bases Terapéuticas

Una vez agotados los tratamientos específicos ante la enfermedad terminal y maligna, se van a ir introduciendo de forma gradual medidas preventivas, cuyo objetivo principal será el confort del paciente y la familia. Para que el confort sea posible, los cuidados deben focalizarse a partir de las bases terapéuticas que se basan en los aspectos siguientes:^{1, 2, 6}

1. **Atención integral.** Los pacientes deben recibir por parte del equipo sanitario una atención global, teniendo en cuenta las dimensiones físicas, psíquicas, sociales y espirituales y cualquier otro aspecto que pueda condicionar el sufrimiento del moribundo.
2. **Promoción de la autonomía y la dignidad del paciente.** Las decisiones terapéuticas que se tomen deben ser habladas y consensuadas con el paciente y su familia, solo el enfermo podrá indicarnos cuáles son sus necesidades y voluntades en los distintos momentos de evolución de la enfermedad. El personal sanitario debe estar preparado para saber interpretar las necesidades que el paciente quiere recibir, por lo que debe escuchar sus mensajes a través del lenguaje verbal y no verbal, ya que estos nos indicaran los estados emocionales por lo que el moribundo está pasando.
3. **Concepción terapéutica activa.** Es importante transmitir al paciente una actitud activa que nos ayuden a superar el, “no hay nada más que hacer”. Es primordial que todo el equipo sanitario tenga presente esta actitud terapéutica, ya que siempre hay muchas cosas que hacer y así debe transmitirse al paciente.
4. **El enfermo y la familia una unidad a tratar.** El paciente no debe ser la única fuente de dedicación del equipo sanitario, ya que es imposible cuidar correctamente al paciente si no se tiene en cuenta a la familia. Para el enfermo, la familia es un núcleo fundamental de apoyo, y adquiere mayor importancia, si

cabe, en la atención a domicilió, donde todo el papel de los cuidados recae sobre ellos. La situación de la familia viene caracterizada por grandes temores y miedos, que el equipo sanitario debe saber reconocer y abordar. Por todo esto es importante impartir educación sanitaria a la familia, ofrecer soporte práctico y emocional, así como preparación para el duelo.^{1, 2, 6}

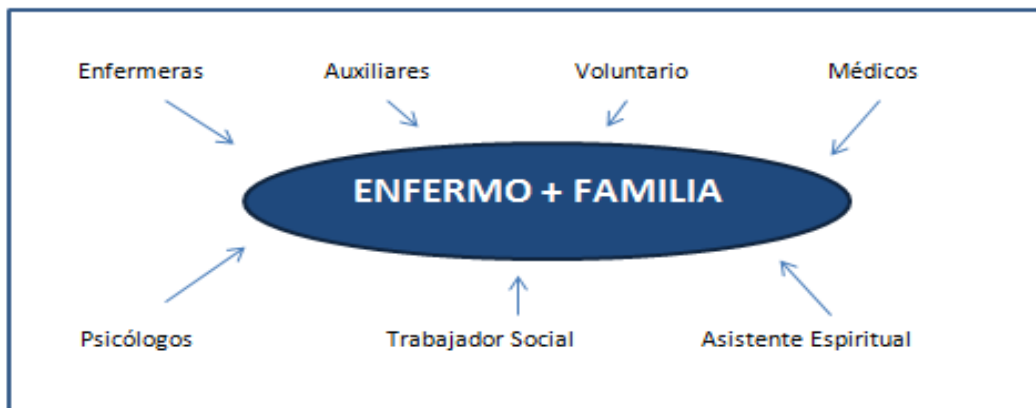


Figura 3. Binomio Enfermo/Familia. **Fuente:** Complejo Hospitalario Universidad de Santiago de Compostela Subdirección de docencia. Cuidados paliativos una necesidad de nuestra sociedad. Santiago de Compostela; 1997.

4.1.2. Instrumentos básicos en los cuidados paliativos

Con la presencia en los cuidados paliativos de los principios básicos, la calidad de vida de los pacientes terminales puede mejorar, por lo que es importante que los sanitarios los tengan siempre presentes en sus funciones como cuidadores paliativos.^{10, 6}

- A. **Control de síntomas.** La presencia de síntomas en la fase terminal de la enfermedad es muy alta y los síntomas que se presentan son múltiples, intensos, originados por distintas causas, cambiantes y con carácter total o multidimensional. También afectaran a los síntomas, componentes físicos, emocionales, sociales y espirituales, por lo que las estrategias terapéuticas deberán tener en cuenta todos estos factores a la hora de aplicar un tratamiento para su control.
- B. **Apoyo emocional y comunicación.** El objetivo principal del apoyo emocional es la disminución de la gravedad del impacto emocional tanto del paciente, la familia y el equipo terapéutico. Prestar una buena comunicación con el paciente

y su familia facilitara la adaptación a la realidad de la enfermedad y a los posibles cambios futuros que se puedan producir. También el equipo sanitario se va a ver afectado al percibir la muerte inminente del enfermo.^{6, 10}

Comas (1992) define el impacto emocional de la siguiente forma “una serie de respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales más o menos intensas y cambiantes que la persona puede manifestar delante de la percepción de la muerte inminente, y los problemas que ocasiona esta situación como resultado de apreciarla como amenazante y también desbordantes de los propios recursos” Algunos autores como Twycross y Lack(1987), Lischter(1991) y Schroder (1996) señalan que los principales desencadenantes del **impacto emocional en el enfermo** son:^{6, 10}

- Percepción de la muerte a corto plazo.
- Miedo a morir solo.
- Miedo a una agonía prolongada.
- Miedo al sufrimiento.
- Consecuencias que tendrá su muerte para la familia
- Pérdida de control de la situación y de sus capacidades físicas y psicológicas.
- Pérdida de roles (sociales, familiares y laborales)
- Aumento de la dependencia y deterioro de la autoimagen corporal.^{6, 7}

En cuanto al **impacto emocional de la familia**, hay que destacar que no todos los familiares presentan el mismo rol, por lo que no tienen porque reaccionar de la misma forma ante el mismo problema. Para Mouren-Mathieu (1987), algunas de las manifestaciones familiares son las siguientes:^{6, 7}

- Sentimientos de culpa por la relación anterior con el enfermo
- Sentimientos de impotencia e indefensión ante la muerte
- Pena y tristeza
- Sobreprotección
- Conspiración de silencio
- Síntomas físicos como pérdida de apetito, pérdida de peso, insomnio, pesadillas, vómitos, depresión, etc.^{6, 7}

Por parte del personal puede que se presenten situaciones de impotencia ante las adversidades, paternalismo terapéutico, poca formación profesional en la atención al enfermo terminal, etc.^{6, 7}

Por todo esto, es importante que se realice una buena comunicación para así reducir todos los impactos emocionales que se presentes y prestar un buen apoyo emocional.^{2, 6, 7, 10}

C. Organización flexible. Como ya se ha dicho en apartados anteriores, los pacientes paliativos requieren unos de unos cuidados y necesidades especiales los cuales no tienen horarios establecidos, por lo tanto su atención requiere de una gran flexibilidad y permeabilidad del sistema.

Por otra parte los pacientes moribundos permanecen sus últimos días en el hospital, hay que permitirles rodearse tanto de sus familiares como objetos queridos y simbólicos para ellos, que tampoco intervendrán en el funcionamiento del hospital y les hará más agradable sus últimos días hasta la etapa final.

D. Equipo interdisciplinar. Los enfermos terminales necesitan de muchas intervenciones terapéuticas debido a su complejidad pluridimensional, por lo que es imposible que sean tratados por una sola persona. Deberá ser un equipo interdisciplinar, donde sean diferentes disciplinas y profesionales los que puedan interaccionar y compartir criterios para el confort y calidad de vida de los enfermos terminales como; médicos, psicólogos, fisioterapeutas, farmacéuticos, trabajadores sociales, etc.

Es muy importante que todos los componentes del equipo tengan experiencia, madurez personal y profesional para así poder interaccionar correctamente como es debido entre ellos mismos y también con la familia y el paciente. Todas estas actitudes generaran un gran crecimiento profesional y también les proporcionara satisfacción personal.^{2, 6, 7}

4.2. Historia de los cuidados paliativos

Como pionera de la enfermería, se merece especial mención Florence Nightingale (1820-1910), enfermera cuyo altruismo y energía en los cuidados de los soldados durante la guerra de Crimea, resultó ser la principal fundadora de la enfermería moderna y creadora del primer modelo conceptual de enfermería.¹

El pensamiento nightingaleano está presente en las grandes teorías de la enfermería actual, y todos sus fundamentos se siguen utilizando como eje central de los cuidados de enfermería hacia el paciente enfermo, pero sobre todo merece el profundo reconocimiento de haber sido la pionera del pensamiento científico y ético en enfermería. Gracias a la Nightingale la enfermera está presente dentro del equipo sanitario encargado de prestar los cuidados al enfermo, y deja de ser una figura que depende del médico, recibiendo por tanto reconocimiento y valorándose sus funciones.
2, 8

El desarrollo moderno de los cuidados paliativos tiene origen en el movimiento hospice. En el siglo IV, los hospices empezaron a formar parte de la sociedad, pero no tenían realmente una finalidad clínica, sino más bien caritativa.^{1, 11}

No es hasta 1842 en Lyon, Francia, donde se utilizó por primera la palabra hospice para hacer referencia al cuidado de los moribundos. Fue ese mismo año cuando Madame Jeanne Garnier fundó la Asociación de las Damas del Calvario, la cual en 1874, tras años atendiendo a enfermos incurables, inauguró en París, el primer Hospice des Dames du Calvaire. Años después, empezaron a fundarse en distintos países otras instituciones similares, cuya finalidad también era proporcionar los cuidados necesarios a los pacientes moribundos.^{1, 2}

Aunque los cuidados paliativos ya empezaban a tener un gran desarrollo e impulso social, fue la enfermera Cicely Saunders la encargada de demostrar que era posible morir en paz y sin grandes dolores.^{1, 2}

Cecily Saunders nació el 22 de junio del año 1918, a unas millas de Londres. La respuesta a porque decidió dedicar su vida al cuidado de los moribundos hay que buscarla en sus creencias religiosas. De joven nunca se consideró una persona creyente

pero tras una conversación en 1945 se acercó más hacia los Evangelios. En 1947, conoció a David Tasma, un judío polaco de 40 años con un cáncer en fase terminal y sin nadie que le acompañe en su etapa final de la vida, entendió que trabajar con los moribundos era una manera de agradecer a Dios su fe.^{1, 2}

Ambos hablaban de cómo podían ayudar a otros enfermos que se encontraran en las mismas circunstancias que Tasma, de modo que llegaron a la conclusión de que sería positivo buscar un lugar distinto donde los moribundos puedan ser atendidos por personal formado, hábil en tratar el dolor y que atendieran de forma global todas sus necesidades, desarrollando así el llamado movimiento hospice y los hospice, que se basaban en cuatro primicias básicas: control de síntomas, buena comunicación paciente-personal sanitaria, apoyo a la familia y diseño arquitectónico adecuado.^{1, 2}

Entre los años 1958 y 1965 dedica sus días a la investigación sobre los cuidados paliativos en el St. Joseph's Hospice. Su principal tarea era conocer a distintos tipos de pacientes moribundos, tomar notas y monitorizar los resultados del control del dolor y otros síntomas.^{1, 2}

El sueño de Cecily era construir un lugar exclusivo dedicado a los cuidados de los enfermos terminales, donde los profesionales estén formados para así mejorar la calidad de la vida que resta a estos pacientes. En año 1967 el sueño de la británica se cumplió y fue inaugurado el “St. Christopher's Hospice” en Londres, concebido como el primer hospital en llevar a cabo el movimiento hospice para los enfermos terminales.^{1, 2, 11}

Finalmente en 2005 Cecily, falleció en el St Christopher's a causa de un cáncer, donde pudo reflexionar y valorar la labor a la que había dedicado toda su vida, los cuidados paliativos.^{1, 2}

En España los cuidados paliativos han pasado por tres fases distintas: una de sensibilización (1975-1984), otra de institucionalización (1984-19992) donde empiezan a crearse las primeras unidades de cuidados paliativos y otra de universalización en la que se unifican conceptos.¹¹

Fue el Dr. Jaime Sanz Ortiz oncólogo de Hospital Universitario Marqués de Valdecilla en Santander, el cual después de visitar varios centros hospitalarios entre ellos “St. Christopher’s” incorporó la filosofía de los cuidados paliativos por primera vez en España, creando en 1985, la primera unidad de curas paliativos en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.^{1, 11}

Por otro lado en diciembre de 1987, gracias a Xabier Gómez-Batiste se introduce el movimiento hospice con la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic. En esa misma fecha se establece un programa entre el Servei Catala de Salud y la Unidad de Cancer y Cuidados Paliativos de la OMS para imponer y desarrollar los cuidados paliativos en Catalunya, lo cual termino influyendo en toda España.^{1, 6, 11}

En mayo de 1989 el Dr. Marcos Gomez Sancho pone en marcha la Unidad de Medicina Paliativa del Sabinal en las Palmas de Gran Canaria. El manual de síntomas publicado por este equipo a sido referente en todos los procesos de evolución que han tenido los cuidados paliativos. El diciembre del 1990 en Madrid, Juan Manuel Nuñez Olarte inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón.^{1, 6, 11}

Una fecha importante y que dio un gran giro en los cuidados paliativos fue en 1992, cuando se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, formada por un equipo multidisciplinar y cuyo fin consiste en impulsar los Cuidados Paliativos mediante la coordinación y reforzamiento científico y profesional.^{1, 6, 8, 11, 12}

4.3. Derechos de los enfermos en situación terminal

La Organización Mundial de la salud, indica que el 75% de población europea necesitara de cuidados paliativos en la etapa final de su vida y considera como derecho reconocido por organismos internacionales, los cuidados paliativos, por lo todo enfermo en fase terminal poseerá unos derechos que deberán incluirse dentro del programa de sistema sanitario de cada país.⁷

- El enfermo tiene derecho a ser tratado como un ser humano vivo y recibir una atención personalizada, hasta el momento de su muerte.

- El enfermo tiene derecho a mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
- El enfermo tiene derecho a expresar a su manera sus sufrimientos y emociones por lo que respecta al acercamiento de su muerte.
- El enfermo tiene derecho a obtener la atención de médicos, enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por los de confort.
- El enfermo tiene derecho a no morir solo.
- El enfermo tiene derecho a ser liberado del dolor.
- El enfermo tiene derecho a obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta y a no ser engañado.
- El enfermo tiene derecho a poder contar con la presencia y el afecto de la familia y del amigo que desee que le acompañen a lo largo de su enfermedad y en el momento de la muerte.
- El enfermo tiene derecho a morir en paz y con dignidad.
- El enfermo tiene derecho a conservar su individualidad y a no ser juzgado por sus decisiones que pueden ser contrarias a las de los demás.
- El enfermo tiene derecho a ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades y que serán capaces de encontrar alguna satisfacción ayudándole a enfrentarse con la muerte.
- El enfermo tiene derecho a que su cuerpo sea respetado después de su muerte.^{6, 7}

4.4. Deberes éticos de los sanitarios

Los fines de los cuidados paliativos son: a) la prevención de la enfermedad y de las lesiones, b) la promoción y mantenimiento de la salud, c) el alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias, d) la asistencia y curación de los enfermos y el cuidados, e) evitar la muerte prematura y f) velar por una muerte en paz.⁷

Para que todos estos fines se cumplan, es muy importante que todo el equipo sanitario que atiende a los moribundos tenga claros cuáles son sus deberes éticos:^{7, 2}

- Realizar un buen diagnóstico (principio no maleficencia) para darle el mejor tratamiento según su estado.

- Obligación de no hacer daño (no maleficencia), lo que se facilita a través del establecimiento de protocolos de actuación o guías en la práctica clínica.
- Respetar su autonomía y procurar realizar actos en su beneficio con su autorización tras un proceso de información suficiente y en ausencia de coacción interna o externa.
- Utilizar los medios diagnósticos y terapéuticos más adecuados para aliviar sus molestias, paliar su sufrimiento hasta donde fuera posible y mejorar su pronóstico.
- Procurar utilizar los recursos humanos, profesionales y técnicos de la mejor manera posible, y evitar cualquier tipo de discriminación en su acceso por la población (principio de justicia).
- Intentar prevenir con tiempo suficiente las situaciones más difíciles y conflictivas; es decir, aquellas que pudieran dar lugar posteriormente a la aparición de síntomas refractarios psicológicos.
- Deber no abandonar, de estar disponibles para responder a preguntas, de dar asesoramiento sobre lo que cabe esperar durante el proceso de la enfermedad y de prestar apoyo emocional, psicológico y espiritual tanto antes como después de la muerte.^{7, 2}

4.5. La familia del paciente terminal.

La ciencia de la salud no empezó a dar importancia al impacto que la enfermedad tiene sobre la familia, hasta los años 70. En la actualidad, los Cuidados Paliativos incluyen al paciente y a la familia, siendo vistos desde una perspectiva global e interdisciplinar, es decir, lo que le sucede a uno afecta al otro.^{1, 2}

Se entiende como familia “Conjunto de personas en interrelación, que están vinculadas mediante lazos de matrimonio, nacimiento, adopción u otros fuertes vínculos sociales y personales”.¹

La familia son las personas de las relaciones afectivas más próximas y la aparición o la presencia de una enfermedad que amenaza la vida de alguno de sus miembros, la trastorna indefectiblemente. Ante situaciones altamente estresantes, como es la enfermedad terminal, los familiares han de hacer frente a un doble reto: por un lado,

satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente; por otro, tratar de mantener el funcionamiento familiar con la máxima normalidad posible. Por ello van a convertirse, pues, en un elemento clave como agentes de salud que son a lo largo de la evolución de la enfermedad. La familia se convierte en la principal fuente de apoyo emocional y la encargada de prestar cuidados al paciente, por lo que para poder desempeñar este papel con éxito, es necesaria su participación en la elaboración de objetivos terapéuticos y deben formar parte en la toma de decisiones.^{1,7}

Es importante identificar al cuidador principal y valorar como le está afectando la situación, si esta sobrecargado, de que ayuda dispone, si hay signos de conflictos internos y si estos le llegan al enfermo. Para mantenernos informados y saber en dónde, cuándo y cómo debemos actuar para cubrir las necesidades del binomio familia/paciente tan solo debemos preguntar y escuchar.⁷

Su participación activa a través de todo el proceso de adaptación a las nuevas condiciones de vida, determinará que se logre o no vencer la dura batalla emocional que conlleva la enfermedad terminal. Como profesionales de la salud, es nuestro deber intentar facilitar este proceso de adaptación y crear un plan de trabajo que incluya a la familia.^{1,7}

El impacto de la enfermedad sobre el ámbito familiar vendrá determinado por distintos factores de los cuales dependerán las intervenciones que se deberán realizar sobre el tratamiento familiar. Los factores más destacables son: relaciones familiares, circunstancias personales del enfermo o específicas de la enfermedad, reacciones y estilo de convivencia en pérdidas anteriores, personalidad y estilo de vida, falta de control de los síntomas, relaciones y recursos sociales, la falta de control de los síntomas y el tiempo. El grado de dependencia entre los diferentes miembros de la familia, el rol que desempeñe cada uno, y la calidad de la relación determinará la vivencia del impacto de la enfermedad y la capacidad de adaptación al duelo.^{2,7}

La posibilidad de una comunicación familiar fluida y sincera permitirá el desahogo emocional de los distintos componentes y la reducción de ansiedad y estrés. Los sentimientos que más aparecen en la familia y el enfermo son la incertidumbre, la soledad emocional, la ansiedad, el miedo, la depresión, encontrándose la enfermera

como la encargada de dar solución a estas necesidades. En estos casos, la comunicación debe ser el arma de trabajo de enfermería. Establecer un buen canal de comunicación será el principal objetivo para conocer las emociones, sentimientos, miedos, carencias y necesidades para así fomentar el proceso de comunicación asertivo y dar un cuidado holístico y humanizado a la familia y al paciente en la etapa final de la vida.⁷

En muchas ocasiones los cuidados que los enfermos necesitan, pueden llegar a sobrepasar y producirse un desgaste emocional y alteraciones físicas que conforman el llamado síndrome del cuidador. Con más frecuencia el síndrome del cuidador está caracterizado por una atención continua donde aparecen problemas de columna, ocasionados por la necesidad de los enfermos de ser movilizados, por alteraciones en el sueño y por estados depresivos. Todas estas deficiencias que la familia sufre deben ser tratadas por los profesionales sanitarios y ayudarles a desarrollar mecanismos de autocontrol para que los cuidados prestados no afecten de una forma tan generalizada a su vida cotidiana.^{2, 7}

Es necesario que los cuidadores acepten recibir ayuda de otros familiares y del equipo profesional para ofrecer mejores cuidados a sus familiares. Resulta primordial cuidarse para poder cuidar, por eso es importante fomentar la demanda de ayuda para cubrir las necesidades del enfermo y poder sobrellevar la complicada situación de la enfermedad terminal.^{2, 7}

Puede resultar de gran ayuda para los cuidador la asistencia a terapias de grupo, asociaciones e incluso la asistencia a un psicólogo, donde podrán expresar y compartir sentimientos con familiares que se encuentran en la misma situación que ellos. Asimismo, también sería de considerable apoyo para los cuidadores, la creación de un plan estandarizado sobre los cuidados paliativos, ya que la gran mayoría de familiares encargados de prestar los cuidados paliativos se ven sobrecogidos a la hora de prestar estos cuidados debido a los pocos conocimientos que estos poseen sobre cómo realizarlos. Con la creación de un plan de cuidados y la presencia del equipo sanitario para formarlos y ayudarles en la necesidad de atender al enfermo el cuidador se verá más respaldado y seguro de sus actos mejorando su calidad de vida y la del enfermo terminal.^{1, 2}

Como ya se ha recalcado anteriormente ante la enfermedad terminal, algunos familiares se encuentran bajo una severa tensión emocional y se sienten incapaces de afrontar y soportar las demandas emocionales y físicas que requieren los enfermos, claudicando y dejándolo todo en manos del profesional sanitario.^{1, 2}

La palabra “claudicación” deriva de la palabra latina *claudus*, que significa *cojo*. Se trata de episodios caracterizados por la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta a las demandas y necesidades del paciente y que tiene como consecuencia la dificultad para mantener una comunicación positiva con él, entre los miembros sanos de la familia y de estos con el equipo de cuidados. No todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez; unos pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados. Cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una crisis de claudicación familiar. Pueden producirse episodios momentáneamente, temporal o definitivos, que se manifiestan por el abandono al paciente.⁷

Las principales causas desencadenantes de la claudicación son las siguientes:⁷

- Aparición de síntomas nuevos o agravamiento de algunos preexistentes.
- Sentimientos de pérdida, miedos, incertidumbre.
- Dudas sobre el tratamiento previo o su evolución.
- Cambios bruscos en el nivel de autonomía.⁷

Tras el análisis de las causas que provocan la claudicación y los distintos factores que pueden condicionar a la crisis, el objetivo principal de enfermería debe ir encaminado a suprimir o modificar el motivo. Es decir:^{1, 2, 7}

- Instaurar medidas de control de síntomas.
- Mostrar disponibilidad (lugar tranquilo, sin prisas).
- Aclarar dudas sobre la evolución.
- Recordar los objetivos terapéuticos.
- No debe sorprendernos el tener que repetir muchas veces las mismas cosas.
- Dar sugerencias sobre “como” estar con el enfermo y “como” comunicarse con él.^{1, 2, 7}

Para prevenir tanto la claudicación familiar como cualquier otra deficiencia del cuidador, es fundamental recordar que los familiares atraviesan las mismas fases de adaptación al proceso terminal que los propios enfermos, por lo que lo mejor será prevenir la aparición de estas crisis antes que tener la necesidad de tratarlas.^{1, 2}

Como resultado final de la enfermedad terminal se encuentra la muerte donde aparece el proceso del duelo. El duelo presenta un trasfondo social que vendrá determinado en cada sociedad por las condiciones socioculturales del ambiente como son las creencias religiosas, culturales, filosóficas, espirituales, etc.⁷

Podemos definir el duelo como la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo donde se incluyen componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida.¹

El duelo no es ninguna enfermedad y en un principio no necesita de terapias espaciales para superar el proceso de la muerte. El hecho de asumir una muerte de un ser querido exige en algunas ocasiones un largo proceso de elaboración y ajuste a la nueva situación que supone en muchos casos una reorganización interna personal y del sistema familiar. Toda pérdida deberá ser reconocida, poco a poco aceptada y seguida de modificaciones internas que permitan nuevas percepciones. Aunque todo el mundo pasa en algún momento de su vida por el proceso de duelo, este es un proceso personal e íntimo que vendrá caracterizado por cada persona de forma individual dependiendo de la personalidad, relaciones con el moribundo, la edad, experiencias previas con la muerte y la base cultural y religiosa.^{1, 7}

El duelo en una enfermedad terminal, no suele empezar en el momento de la muerte sino tras el diagnóstico y emitirse el pronóstico de incurabilidad, llamándose así duelo anticipado. Este tipo de duelo es vivido tanto por los familiares como por los enfermos, permitiéndoles tomar consciencia de lo que está sucediendo y a programar el tiempo en vista de la inevitable muerte.^{1, 2, 7}

Este proceso ofrece a las personas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida, por lo que cuando no hay duelo anticipatorio, como es el caso de las muertes imprevistas y repentinas las dificultades pueden hacerse mayores.^{1, 7}

Por otro parte podemos encontrar lo que sería reconocido como el “duelo normal”, que se caracteriza por reacciones humanas normales por anómalas que sean sus manifestaciones, especialmente en los primeros días. El duelo patológico viene a ser un duelo normal donde las anomalías se cronifican en el tiempo o derivan en otras patologías psiquiátricas. Todo familiar de alguien que fallece debe ser considerado un sujeto de riesgo y el equipo de salud debe actuar consecuentemente, para estimular que los familiares expresen el duelo a su debido tiempo y que no aparezcan reacciones tardías.^{1, 2, 7}

El desarrollo clínico del duelo pasa siempre por los mismos caminos que constituyen tres grandes etapas:⁷

- El comienzo, caracterizado por un estado de choque.
- La fase central que suele caracterizarse por un estado de depresión.
- La fase de terminación.⁷

Estos tres momentos casi siempre se procede uno a otro aunque no todas las personas tienen porque pasar por las mismas fases del duelo, y en el mismo orden.⁷

Los primeros momentos de la enfermedad son caracterizados por una situación de choque causando un desequilibrio emocional e incluso físico muy difícil de superar. Puede que frente a la noticia de la muerte de una persona querida, la primera reacción sea de rechazo, negación e incredulidad, llegando incluso a la negación manifestada por un comportamiento tranquilo e insensible. Por otro lado otras personas pueden sentir en los primeros momentos una cierta situación de alivio por el fin del sufrimiento del propio enfermo y de la familia, prestando un elevado grado de gratitud frente al equipo sanitario que ha ofrecido los últimos cuidados hacia el ser querido. Otra reacción frecuente es la de reprochar el porqué de la muerte. Todas estas reacciones deben ser acompañadas por sus amigos y familiares para así evitar el sentimiento de soledad.^{1, 7}

En cuanto a la etapa central, destacar que es la de mayor duración, ya que es una fase llena de recuerdos dolorosos con la paulatina reorganización de la vida externa e interna de quien ha sufrido la pérdida. Esta etapa esta constituida por una autentica depresión que se instala rápidamente después del fallecimiento y que dura algunos meses, llegándose a cronificar en algunas personas. El estado de depresión suele ir asociarse al

sentimiento de soledad social e incluso emocional, por lo que si la situación persiste en el tiempo se le podría aconsejar que acuda a su médico de familia para que explore la situación y ofrezca ayuda. Todo este proceso de depresión tiene un fin, en el que la persona retoma las ganas de vivir superando esta etapa.^{1, 7}

Por último se encuentra la etapa final del duelo caracterizada por un periodo de restablecimiento, donde la persona mira hacia el futuro, se interesa por nuevos objetos, es capaz de volver a sentir nuevos deseos y de expresarlos. Esta etapa se manifiesta por el desarrollo de nuevas relaciones sociales y aceptación de nuevos roles. De esta manera diremos pues que la familia está en el punto de aceptación de la realidad y adaptándose a una nueva vida sin el ser querido.^{1, 2, 7}

Sin embargo la psiquiatra Elisabet Kübler-Ross, clasifica las etapas del duelo de forma distinta, afirmando que no todas las personas pasan por las mismas fases y tampoco tienen porque sufrir todas las fases del duelo. La clasificación consta de 5 etapas: ^{1, 2, 7}

- Negación: cuando una persona se entera de la muerte de un ser querido o de la presencia de una enfermedad terminal, la primera reacción consciente o inconscientemente suele ser negar la realidad de los hechos.
- Ira: la persona acepta la realidad de la situación y siente rabia frente a los hechos ocurridos, presentando resentimiento y dolor.
- Negociación: en esta etapa surge la esperanza de que se pueda retrasar o posponer la muerte del ser querido.
- Depresión: en esta cuarta etapa la persona empieza a comprender la certeza de la muerte y expresa un aislamiento social en el que se rechaza cualquier propuesta de ayuda. Es una etapa llena de tristeza, incertidumbre y miedo en la que los profesionales sanitarios deberán intervenir para evitar la prolongación y empeoramiento de la situación.
- Aceptación: es el momento donde se hacen las paces con la pérdida del familiar permitiendo seguir la vida a pesar de la ausencia del ser querido.^{1, 2, 7}

La aplicación efectiva de los principios de los cuidados paliativos y el logro de los objetivos planteados para la familia y el paciente terminal, requieren de la planificación y desarrollo de programas de cuidados paliativos, por lo que el equipo

sanitario debe ofrecer todos los recursos necesarios que estos necesiten para cubrir sus necesidades.⁷

En julio de 2007 se aprobó por el Ministerio de Sanidad y el Consejo Interior, la “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” el cual ha sido actualizado en 2010-2014. Los objetivos generales de la “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” son prestar una atención integral, organizar y coordinar los cuidados paliativos, proporcionar la autonomía del paciente y la formación del todo aquel que intervenga en los cuidados paliativos y potenciar la investigación en cuidados paliativos.¹

Todos los profesionales que atienden a enfermos en fases avanzadas y terminales de la enfermedad, tienen la responsabilidad de aplicar cuidados paliativos. Además, en situación de complejidad es necesaria la intervención de recursos o equipos específicos de cuidados paliativos.^{1, 2, 7}

La recomendación 24(2003) del Consejo de Europa define los recursos específicos como “aquellos servicios cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Estos servicios se dedican por lo común a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas, y por tanto requieren un mayor nivel de formación, de personal y de medios”. Estos equipos deben estar compuestos por médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería con la cooperación necesaria de psicólogos y trabajadores sociales y la colaboración de otras profesiones sanitarias como recursos necesarios.^{1, 7}

Los equipos de soporte a los cuidados paliativos pueden intervenir a nivel domiciliario y hospitalario, con distintos patrones como el asesoramiento puntual, intermitente o responsabilidades compartidas en la atención directa. Su principal función será el alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional en decisiones éticas y conexión entre diferentes recursos.^{1, 2}

Las unidades de cuidados paliativos en hospitalización son atendidas por equipos interdisciplinares, pudiendo ser ubicadas en hospitales agudos o de tipo sociosanitario. Los cuidados paliativos en hospitales de agudos ofrecen una atención integral del equipo a los pacientes de mayor complejidad, y también a sus familias. Muchos

familiares deciden trasladar a los enfermos unidades de cuidados específicos porque se sienten incapaces de atender al enfermo solos y consideran que la atención que recibirá su familiar será mucho más integra y completa con la presencia de un equipo interdisciplinar.^{1, 2}

En cambio otros enfermos y familiares deciden pasar el proceso de la enfermedad en un ámbito más hogareño y que preste mayor confort para las dos partes. Los cuidados paliativos domiciliarios necesitan de la presencia de un familiar para cubrir las necesidades del enfermo, pero este siempre estará acompañado de personal cualificado que realizara labores de soporte en todas las situaciones de complejidad de la enfermedad.^{1, 2}

En Cataluña existe un recurso sociosanitario llamado PADES (Programa de Atención Domiciliaria Equipo de Soporte) que presta soporte social y sanitario a los Centros de Atención Primaria en situaciones como: ¹

- Enfermedades crónicas o síndromes geriátricos descompensados.
- Enfermedades terminales.
- Personas asociadas al envejecimiento y la dependencia.
- Enfermedades neurológicas.
- Enfermedades en fase de convalecencia.
- Enfermedades que presenten complejidad terapéutica.¹

Este recurso está formado por un equipo interdisciplinar de profesionales especializados cuyos objetivos son identificar, valorar y abordar las necesidades de las personas de manera integral y con una visión multidimensional, ofrecer una atención individual y personalizada, trabajar de manera coordinada con servicios sociales, centros de salud primaria, centros sociosanitarios y hospital de agudos para identificar las necesidades del enfermo, orientar y asesorar al enfermo y la familia respetando sus valores y preferencias actuando con la ética profesional, enseñar a los familiares todas las técnicas que necesiten para llevar a término la cura de los familiares y sobretodo resolver a los familiares dudas y preocupaciones relacionadas con la enfermedad.^{1, 2}

El PADES es el encargado de realizar labores de soporte domiciliario en los cuidados paliativos, aunque también atiende a pacientes con otras patologías, este será el recurso

de referencia para los cuidados paliativos prestados en casa por los familiares y el enfermo terminal.^{1, 2}

Cada recurso específico presta los cuidados paliativos de una manera distinta, pero todos tienen en común el mismo objetivo, prevenir y aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente y la familia durante el proceso de la enfermedad terminal.¹

5. OBJETIVO

Realizar una revisión bibliográfica para conocer la situación actual sobre la atención de enfermería que recibe la familia de los pacientes que se encuentran en fase terminal de la enfermedad.

6. METODOLOGIA

Se realiza una búsqueda bibliográfica desde diciembre del año 2016 hasta marzo del 2017, de artículos científicos relacionados con los cuidados de enfermería a la familia del paciente paliativo. Las bases de datos seleccionados han sido Scielo, Cuiden y Pubmed. También se han hecho servir buscadores académicos, como Icerc@dorplus y Google académico, que son metabuscadores que permiten acceder simultáneamente a diversos recursos y crear una lista única de resultados. Por otro lado, se han usado libros especializados y páginas web como soporte de conocimiento.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
- Texto completo disponible. - Artículos publicados desde enero de 2006 hasta 2017. - Lengua: Español, Inglés, Portugués - Estudios realizados a adultos	- Literatura gris (editoriales, folletos, trípticos, noticias, etc.) - Acceso de pago

Tabla 3. Criterios de inclusión y exclusión para la selección de los artículos. (Elaboración propia)

Se han utilizado una serie de estrategias de inclusión y exclusión para la selección de los diferentes artículos de la revisión bibliográfica, tal y como se muestra en la Tabla 1.

Una vez determinadas las estrategias de búsqueda, se ha realizado un análisis temático de los artículos seleccionados. Para seleccionar los artículos se ha seguido el siguiente orden:

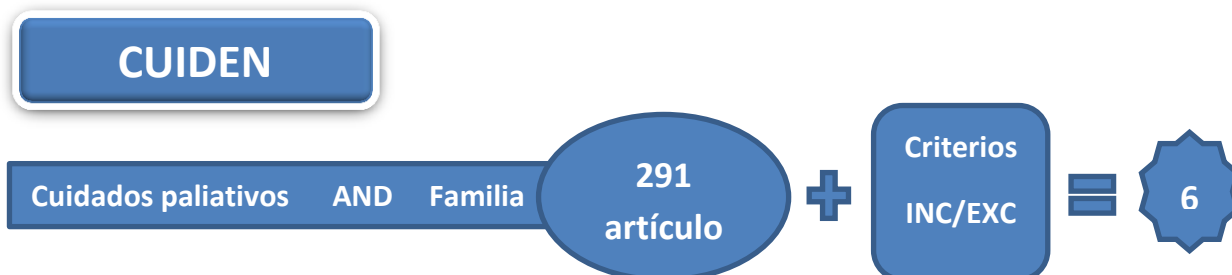
- Título de cada artículo.
- Resumen de los resultados obtenidos de los artículos para el posterior análisis.
- Planteamiento de cuestiones con respecto a los objetivos de la revisión.
- Lectura en profundidad i el análisis exhaustivo de la información más relevante sobre el tema en cada uno de los artículos.

Las palabras clave que se han utilizado han sido:

- Cuidados paliativos AND familia
- Cuidados paliativos AND atención psicológica
- Familia AND enfermo terminal
- Cuidadores AND cuidados paliativos
- Paciente terminal
- Palliative care AND caregivers

7. RESULTADOS

Los resultados obtenidos en las diferentes bases de datos con el número de artículos encontrados antes y después de establecer los límites, han sido:

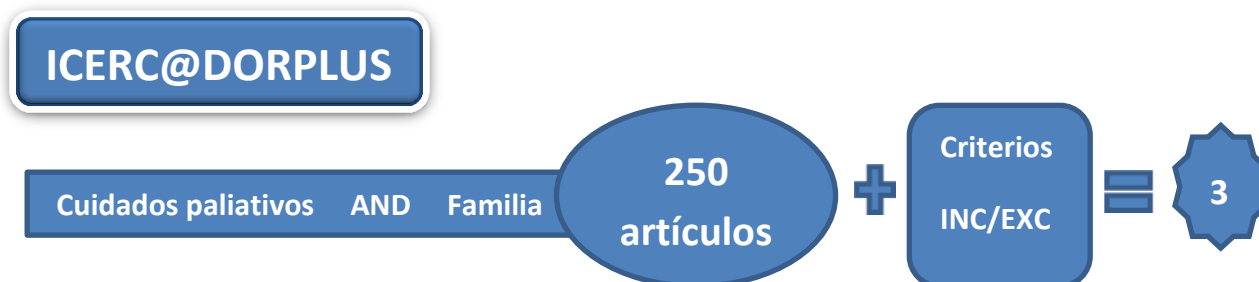


De los 291 artículos, se establecen los límites de inclusión y exclusión, por lo que se obtiene un total de 192 artículos, de los cuales 6 son seleccionados para la búsqueda bibliográfica.



De los 32 artículos encontrados, se establecen los límites de inclusión y exclusión, por lo que se obtiene 27 artículos, de los cuales solo es seleccionado 1 artículo para la revisión bibliográfica.

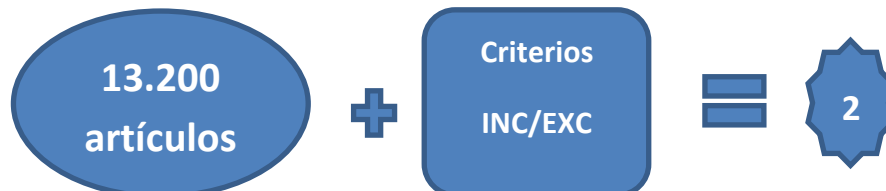
Se obtiene por lo tanto 7 artículos académicos del buscador Cuiden



De los 250 artículos, se establecen los límites de inclusión y exclusión, por lo que se obtienen 103 artículos, de los cuales finalmente 3 son seleccionados para la revisión bibliográfica.

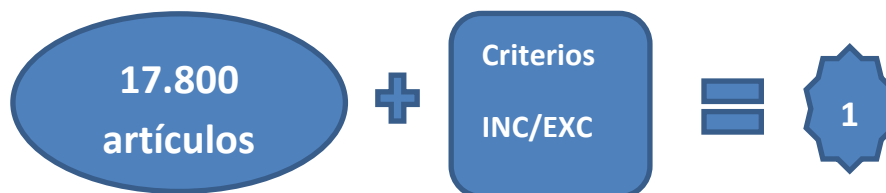
GOOGLE ACADEMICO

Cuidados paliativos AND Atención Psicológica



De los 13.200 artículos, se establecen los límites de inclusión y exclusión, por lo que se obtienen 10.500 artículos, realizando una revisión de los primeros 120 artículos que aparecen en el buscador se decide seleccionar 2 para la revisión bibliográfica.

Cuidados paliativos AND Familia

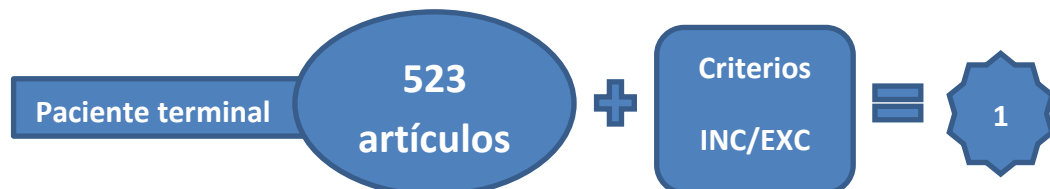


De los 17.800 artículos, se establecen los límites de inclusión y exclusión, por lo que se obtienen 14.00 artículos, realizando una revisión de los primeros 60 artículos que aparecen en el buscador, solo es seleccionado 1 para llevar a cabo la revisión bibliográfica.

Así pues, en Google Académico solo cumplen los objetivos principales de la revisión bibliográfica un total de 3 artículos.



De los 32 artículos, se establecen los límites de inclusión y exclusión, por lo que se obtienen 26 artículos, de los cuales son seleccionados 5 para la revisión bibliográfica. Finalmente se adquieren solo 4 artículos, ya que uno es rechazado por ser seleccionado de otra base de datos distinta.



De los 523 artículos, se establecen los límites de inclusión y exclusión, por lo que se obtienen 380 artículos, de los cuales solo 1 es seleccionado para la revisión bibliográfica.

Finalmente cumplen los objetivos principales de la revisión bibliográfica y son seleccionados de la base de datos Scielo, 5 artículos académicos.



De los 2.806 artículos, se establecen los límites de inclusión y exclusión, por lo que se obtiene un total de 536 artículos, de los cuales han sido elegidos para la revisión bibliográfica 2 artículos.

De los 1450 artículos obtenidos en las diferentes bases se han seleccionado, se ha obtenido un total de 19 artículos para la realización de esta revisión bibliográfica.

Los artículos escogidos han sido publicados entre 2006 y 2017, siendo en el 2016 el año en que más artículos se han seleccionado.



Figura 4. . Número de artículos seleccionados (eje Y) según el año de publicación (eje X). (Elaboración propia)

En la figura 5 se puede observar el número de artículos que se han seleccionado en cada base de datos y buscadores académicos, siendo “Cuiden Plus” ha sido la base de datos en la cual más artículos se han elegido, seguidos de “Scielo”.

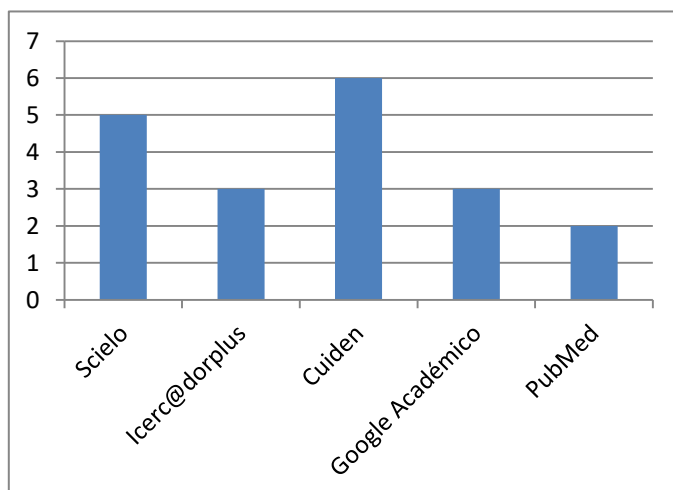


Figura 5. Número de artículos seleccionados (eje Y) en las diferentes bases de datos y buscadores académicos. (Elaboración propia)

En la tabla 4 se muestran los artículos seleccionados de manera que aparecen los principales autores y el año de publicación, el título, la base de datos de donde se a obtenido o buscadores académicos y el objetivo, tipo de estudio y muestra

AUTOR DATA	Y BASES DATOS	DE TÍTULO ARTÍCULO	DEL OBJETIVO / TIPO ESTUDIO / MUESTRA	RESUMEN
Rodríguez Rodríguez NY, Ruiz Valdés Y, Carvajal Herrera A.		“Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos”.	Objetivo: Diagnosticar el nivel de conocimientos sobre los cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos y determinar el grado de satisfacción con la atención dada por el equipo sanitario. Muestra: Un miembro de cada núcleo familiar de 347 pacientes oncológicos. Se realiza la recopilación de información de junio de 2005 a enero de 2006. Estudio descriptivo	Se realiza un estudio para comprobar cuáles son los conocimientos sobre los cuidados paliativos de los familiares de pacientes terminales y su grado de satisfacción. Una vez finalizado el estudio se llega a la conclusión que aunque la mayoría de cuidadores admiten un buen grado de satisfacción con los profesionales de enfermería, estos presentan unos conocimientos deficientes sobre los cuidados paliativos. ¹³
Año de publicación: 2007				
Serpa Araújo LZ, Záu Serpa Araújo CZ, Almeida Souto AK, Silva Oliveira M.		“Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercusões deste encargo”.	Objetivo: definir el perfil de los cuidadores de pacientes con cáncer fuera de las posibilidades terapéuticas, evaluar las actividades llevadas a cabo por los médicos, comprobar los cambios y las dificultades que se puedan producir en la vida de los cuidadores en el trabajo. Muestra: 53 (48 mujeres y 5 hombres) cuidadores responsables de pacientes que fueron tratados en el ámbito ambulatorio, en el hogar y en atención hospitalaria. Estudio cuantitativo	Se realizó un estudio donde después de analizar los datos obtenidos se llegó a la conclusión que la labor de cuidadores recae sobre la familia, que el cáncer es responsable de una caída financiera familiar, que el viaje del cáncer mejora la relación entre el cuidador y el paciente, que la higiene, alimentos, medicamentos y visitas al médico del paciente son responsabilidad de la familia y que a pesar de que cuidadores y enfermos prefieren morir en el hogar, en el episodio de la muerte recurren al hospital.
Año de publicación: 2008				

Expósito Concepción Y. Año de publicación: 2008		“La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer”.	Objetivo: Reflexionar sobre la calidad de vida de los cuidadores de pacientes en fase terminal, para así estudiar cómo abordar y cubrir todas sus necesidades. Estudio bibliográfica. descriptivo/revisión	Se estudió en que repercutía la realización de los cuidados paliativos para la familia. Las conclusiones a las que se llegaron fueron que era esencial el entrenamiento, preparación y asesoramiento continuo de la familia para mantener una mayor calidad de vida personal del cuidador y poder así en brindar los cuidados al enfermo como es debido.
Luxardo N, Triopodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. Año de publicación: 2008		“Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos”.	Objetivo: Describir aspectos importantes sobre la función del cuidador frente a cuidados del paciente terminal y elaborar una clasificación de los distintos tipos de cuidados y perfiles de cuidadores. Muestra: muestra probabilística de 50 cuidadores de pacientes del Servicio entre noviembre de 2007 y enero 2008. Estudio cualitativo	Se obtuvo un total de 4 perfiles de cuidadores; los satisfechos con la atención dada, los vulnerables con aparente control de los cuidados que presentan riesgo de deterior, los que se sienten desbordados ante los cuidados y los aislados en el rol de cuidadores.
Tejada Domínguez FJ, Ruíz Domínguez MR. Año de publicación: 2009		“Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia”.	Objetivo: aportar nuevos conocimiento así como facilitar la labor de la enfermería que atiende al enfermo en situación terminal tanto en los niveles de atención primaria como hospitalaria. Muestra: un grupo total de 8 profesionales enfermeros expertos en cuidados paliativos y terminales. Estudio cualitativo, descriptivo	Elaboración de un plan de cuidados estandarizado para que desde el ámbito asistencial se puedan cubrir todas las necesidades de los pacientes en situación terminal y la de sus familias. Con la realización de la nueva herramienta se podrá reducir la variabilidad clínica en el abordaje de los cuidados paliativos.

Inocenti A,
Gimenes Rodrigues
I, Inocenti Miasso
A.

Año de
publicación: 2009



“Vivências e sentimentos
do cuidador familiar do
paciente oncológico em
cuidados paliativos”.

Objetivo: Conocer la experiencia y
los sentimientos del cuidador familiar
de pacientes con cáncer en cuidados
paliativos.

Muestra: 6 cuidadores familiares de
personas con cáncer en cuidados
paliativos, vinculados a la atención
en el hogar. Recopilación de datos
entre junio y agosto de 2008.

Estudio cualitativo, descriptivo

Se realizó un estudio donde se destacaron las
siguientes categorías: el proceso por el que
pasa la familia desde el diagnóstico hasta los
cuidados paliativos en domicilio, el cáncer
como sinónimo de sufrimiento, los cambios del
día a día del cuidador, la dependencia del
paciente, la muerte como voluntad de Dios y el
sufrimiento de ambos.

Renata Fratezi F,
Ozello Gutierrez
BA.

Año de
publicación: 2009



“Cuidador familiar do idoso
em cuidados paliativos: o
processo de morrer no
domicílio”.

Objetivo: Analizar lo que significa
el proceso de muerte en los
cuidadores de enfermos en edad
avanzada que reciben cuidados
paliativos.

Muestra: 9 participantes cuidadores
de enfermos en edad avanzada que
reciben cuidados paliativos en
programa asistencial.

Estudio cualitativos

Se analizaron varios puntos importantes de los
cuidadores como los sentimientos
experimentados antes de la atención;
sentimientos y significados atribuidos al
proceso de morir y de la muerte; proceso y
dificultades encontradas; vida personal de los
cuidadores; expectativas de los cuidadores
sobre el futuro del paciente y las fuentes de
apoyo que han encontrado los cuidadores.

Tejada Dilou Y. Año de publicación: 2011	 “La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos”.	Objetivo: modificar los conocimientos de los cuidadores familiares seleccionados sobre los cuidados paliativos que deberían brindar con calidad de las personas afectadas. Muestra: 20 cuidadores familiares de pacientes con enfermedad en fase terminal. Estudio cuantitativo	Se realizó una intervención educativa con vistas a modificar los conocimientos de las familias de pacientes en situación terminal. Se estudiaron cuáles eran los conocimientos de los cuidadores sobre el proceso salud-enfermedad, comunicación, cumplimiento terapéutico y grado de satisfacción familiar dado por enfermería, antes y después de realizar la intervención.
Santos Nunes MG, Deusdará Rodriguez BM. Año de publicación: 2012	 “Tratamiento paliativo: perspectiva da familia”.	Objetivo: Captar la experiencia vivida por la familia del paciente que recibe tratamiento paliativo oncológico, utilizando como método la sociología fenomenológica de Alfred Schütz. Muestra: se realizaron entrevistas entre julio y septiembre de 2009 a 20 familiares de pacientes en unidad de cuidados paliativos. Estudio cualitativo	Se realiza un estudio para ver cuál es la experiencia que viven los cuidadores de enfermos terminales, de modo que una vez realizado el estudio se llega a la conclusión de la importancia de integrar a la familia en el proceso del tratamiento para así cubrir todas las acciones de enfermería y dar solución a todos los problemas y necesidades que se planteen.

Oliveira SG,
Manuel Quintana
A, Lourdes
Denardin-Budo M,
Andreade de
Morales N,
Fonseca Lüdtke M,
Argemi Cassel P.



“Internaço domiciliar do
paciente terminal: o olhar
do cuidador familiar”.

Objetivo: Identificar la relación entre el paciente, los familiares y los profesionales de la salud en la atención domiciliar, bajo la mirada del cuidador familiar.

Muestra: 11 cuidadores familiares entrevistados entre enero y junio del 2010, cuatro hombres y siete mujeres.

Estudio cualitativos

Por medio de un análisis de los datos recogidos en las entrevistas, se estudiaron tres categorías: relación entre cuidador familiar, el paciente y el equipo de salud; la conciencia de la enfermedad terminal del paciente: el aspecto del cuidador; y la situación de terminalidad oculta. La investigación permitió ampliar conocimientos sobre los estos tres puntos e identificar algunos puntos desfavorables.

**Año de
publicación: 2012**

Cata-Presta Souza
I, Guilherme Silva
A, Santos
QuirinoAC, Silva
Neves M, Rangel
Moreira L.



“Perfil de pacientes
dependentes hospitalizados
e cuidadores familiares:
conhecimento e preparo
para as práticas do cuidado
domiciliar”.

Objetivo: Analizar el perfil de los pacientes paliativos y del cuidador familiar durante la hospitalización.

Muestra: entrevista a 50 cuidadores entre los meses de mayo y agosto 2012.

Estudio cualitativos, descriptivo.

Se ha realizado un estudio del perfil de los pacientes paliativos llegando a la conclusión de que como principal complicación aparecen los síntomas respiratorios y que la mayoría de estos pacientes necesitan de dispositivos de ayuda para su movilización y vendajes.

En cuanto a los cuidadores la principal necesidad es la formación de planes de cuidados sistematizados para así mejorar su día a día y la del enfermo.

**Año de
publicación: 2014**

Estevens Pazes
MC, Nunes L,
Barbosa A.



Año de
publicación: 2014

“Factores que influenciam a vivencia da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal”.

Objetivo: Conocer mediante entrevistas, las experiencias que marcaran como vivir la enfermedad.

Muestra: 7 miembros femeninos elegidos intencionadamente entre 34 y 73 años. Entrevistas realizadas entre 18 de agosto y 15 de septiembre del 2009.

Estudio cualitativo, descriptivo.

La experiencia y la forma de vivir la fase terminal y la muerte por parte de los cuidadores vienen determinadas por distintos factores. Se estudió como afecta el papel cuidador, el proceso de cuidar y el proceso de luto en la familia y también como influencia la conducta del enfermero.

Se determina que es el factor más importante que determina como vivir el proceso es la formación y desarrollo de habilidades para llevar a cabo los cuidados y la buena comunicación y relación con enfermería.

Achury D.M,
Pinilla M.



Año de
publicación: 2015

“La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida”.

Objetivo: Identificar la importancia de una comunicación terapéutica del profesional para el buen cuidado a la familia y al paciente en el final de la vida.

Estudio descriptivo.

Este estudio se centra principalmente en la toma de conciencia de los profesionales de enfermería como medida principal para mantener una buena comunicación con la familia, de modo que así se facilitara la cobertura de necesidades por parte de este y del enfermo, mejorando todo el proceso de la enfermedad.

Knighting K,
O'Brien MR, Roc
B, Gandy R,
Lloyd-Williams M,
Nolan M, Jack B.



“Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers’ Alert Thermometer (CAT): a modified Delphi study”.

Objetivo: identificar las áreas prioritarias para su inclusión en una herramienta de detección de alerta para cuidadores que brindan apoyo a un enfermo que muere en casa.

Muestra: 111 cuidadores y 96 profesionales. Recopilación de datos entre 2011-2013.

Estudio cualitativo y cuantitativo.

En el estudio se determinó la necesidad de los cuidadores a ser evaluados de forma rutinaria para cubrir sus necesidades, la necesidad de prestar una educación sanitaria para que así presten de la manera más correcta los cuidados y la necesidad de orientación hacia servicios que puedan prestarles ayuda en la etapa final de la vida.

Año de publicación: 2015

Oliveira Lima MC,
Ximenes de
Oliveira MC.



“Significados do cuidado de enfermagem para familiares de pacientes em tratamento paliativo”.

Objetivo: comprender el significado de la atención de enfermería para familiares de pacientes en cuidados paliativos.

Muestra: 8 participantes familiares de pacientes en cuidados paliativos, a los que se les realizan entrevistas semiestructuradas entre marzo y abril del 2015.

Estudios descriptivo, cualitativo

Se realizó una recopilación de datos para conseguir los objetivos propuestos, obteniendo como conclusión la gran importancia que tiene para los cuidadores y el enfermo la realización de los procedimientos técnicos, la administración de medicamentos para el dolor, el trabajo en equipo y los gastos financieros que conlleva la enfermedad terminal.

Año de publicación: 2015

Fernández Sánchez B, Jorge Martín V, Sánchez Vázquez CM, Bejar Alonso E.



“Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿Qué nos encontramos en la práctica clínica?”.

Objetivo: Determinar el contexto clínico habitual en oncología analizando para ello, una muestra de pacientes y familiares del servicio de atención psicológica de la AECC.

Muestra: 4924 pacientes y familiares que han recibido una atención psicológica durante el año 2015 a través de la AECC y hospitales públicos y privados del ámbito nacional.

Estudio cualitativo

Se realiza un estudio donde los instrumentos utilizados en la metodología son un autoinforme y una entrevista. Los resultados obtenidos muestran que los cuidadores solicitantes de intervenciones psicológicas son los que muestran niveles de estrés claramente superiores y deterioro de la calidad de vida significativo.²⁸

Año de publicación: 2016

Aparecida Marchi J, Cardoso de Paula C, Oliveira Girardon-Perlinini NM, Aparecida Sales C.



“Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contibuições para a palição”.

Objetivo: Comprender el significado de ser cuidador de familiares con cáncer y gran dependencia en las actividades de la vida diaria.

Muestra: entre noviembre de 2012 y febrero de 2013 con 17 cuidadores familiares.

Estudio cualitativo

La dedujo que la mayoría de cuidadores del estudio presentan miedo para cubrir las necesidades de los familiares, consecuencia del estigma social que tiene el cáncer. Con la presencia de equipos de Salud de la Familia, los cuidadores podrán adquirir los conocimientos necesarios para llevar a cabo los cuidados paliativos.

Año de publicación: 2016

Meneguín S, Ribeiro R.		“Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the family health strategy”:	Objetivo: Identificar las dificultades a las que se enfrentan los cuidadores de pacientes terminales y conocer su percepción sobre las redes de apoyo que se les ofrece. Muestra: entrevista estructurada a 50 cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, atendidos por una red de apoyo sanitario. Estudio cualitativo	Por medio del estudio, observó la necesidad de apoyo financiero, técnico y emocional al cuidador y las necesidades de mejora de la atención familia/ paciente por parte de las redes de apoyo.
Año de publicación: 2016				
Krug K, Miksch A, Peter-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J.		“Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study”	Objetivo: identificar las correlaciones entre el cambio de la calidad de vida de los pacientes y la carga cambiante de los cuidadores familiares que necesitan consideración en el tratamiento de los pacientes. Muestra: 100 pacientes enfermos/cuidadores a los que se les realizó una evaluación mensual en un intervalo de 6 meses o hasta la muerte. Estudio cualitativo	Por medio del estudio realizado se llegó a la conclusión que los pacientes presentan una calidad de vida general aumentada hacia el final de la vida, aunque el deterioro físico se vea aumentado, y que el dolor y la fatiga resultan los síntomas más molestos en el proceso final. Por otro lado los cuidadores presentan una carga moderada y en promedio no cambia con el tiempo. La diferencia en el funcionamiento emocional y la disnea muestran una influencia negativa para el cuidador. Los resultados del artículo corroboran la necesidad de una evaluación continua de las necesidades de los pacientes para mejorar la carga de los cuidadores.
Año de publicación: 2016				

Tabla 4. Descripción de artículos seleccionados. (Elaboración propia.)

8. ANALISIS

Para facilitar la lectura se han estructurado los puntos de interés en seis apartados.

COMUNICACIÓN PACIENTE FAMILIA, Y ENFERMERIA

Los estudios llevado a cabo por Achury DM et al* y Oliveira SG et al* destacan la influencia de la familia como instrumento terapéutico, por lo que será necesaria la asistencia y apoyo por parte del equipo de salud. Ante esta tesitura los profesionales de enfermería deberán adquirir aptitudes y conocimientos para llevar a cabo una comunicación interpersonal e intrapersonal, para así fomentar el proceso de comunicación asertiva y poder brindar un cuidado holístico a la familia y al paciente terminal.^{13,14}

Achury DM et al* afirman que la escucha atenta y activa permitirá saber que es importante para la familia, pero también se debe prestar atención a la información que presta la comunicación no verbal, que en muchas ocasiones resulta un indicador mucho más fiable que las propias palabras. Enfermería deberá permitir la expresión de sentimientos y mostrar una actitud empática y de escucha activa para facilitar tal expresión.¹³

Por otro lado este autor defiende una serie de características de la comunicación que se pueden identificar, al construir una relación terapéutica: la expresividad, la mirada, la expresión facial y gestual, la voz y las palabras. Según el autor el análisis de todas estas características dará información sobre el tipo de comunicación que se está llevando.¹³

Fernández Sánchez B. et al* defienden que el cansancio y la frustración motivados por una preocupación constante desgastan al cuidador. La principal herramienta que el equipo sanitario debe aprender a utilizar tiene que ser la comunicación ya que si no existe un canal de comunicación adecuado entre la familia cuidador todas las actividades llevadas a cabo para mejorar la atención de enfermería no se desarrollaran como es debido.¹⁵

Según Estevens Pazes MC et al* y Santos Nunes MG et al* destacan que la falta de conocimientos sobre lo que va a pasar y el temor de los cuidadores a no saber reaccionar adecuadamente ante las demandas inesperadas reduce la disponibilidad para la

comunicación, demás defienden que existen tres razones principales por las que los problemas de comunicación son comunes en las familias: el temor, la falta de aceptación y la carencia de suficiente energía emocional para romper el silencio.^{16, 17}

Oliveira SG et al* destaca como punto desfavorable para la relación entre el equipo y la familia/paciente el lenguaje técnico-científico. Es imprescindible hacer hincapié en la importancia de adoptar un lenguaje accesible, ya que en muchas ocasiones el personal sanitario hace uso de un discurso técnicamente más oscuro que la transmisión de información.¹⁴

Por otro lado Estevens Pazes MC et al* analiza los múltiples factores que influyen en la experiencia de la fase terminal, donde la formación y habilidades básicas de los cuidados paliativos presentan un alto grado de vulnerabilidad para la familia y el enfermo terminal, pero sobre todo la comunicación y relación con enfermería producirá un elevado grado de preocupación en los cuidados paliativos.¹⁶

La comunicación y relación entre los cuidadores y el personal de enfermería determinara también la experiencia del duelo y la fase terminal.¹⁶

Varios autores llegan a la conclusión de la necesidad de asistencia, apoyo y capacitación a través de la comunicación terapéutica por lo que el profesional de enfermería debe adquirir un conocimiento y una capacitación en la dinámica de la comunicación, para fomentar el proceso de comunicación asertiva para así brindar un adecuado cuidado holístico y humanizado a la familia y al paciente al final de la vida.^{13, 14, 15, 16}

NECESIDADES DE LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL

Diferentes autores, sostienen que las personas cuidadoras son también foco esencial de la atención paliativa ya que acompañan al enfermo en las diferentes fases de la enfermedad, por lo que deben recibir la atención necesaria por parte de equipo multidisciplinar para no influir negativamente en la evolución del paciente.^{13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23,25, 26, 27, 28, 29, 30, 31}

Los estudios llevados a cabo por Meneguín S et al*, Tejada Dilou Y et al*, Rodríguez Rodríguez NY et al* y Luxardo N et al*, llegaron a la conclusión de que muchos cuidadores no ven cubiertas las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales,

debido a la falta de apoyo y recursos humanos materiales y financieros para enfrentar el proceso de la enfermedad como es debido.^{30, 25, 18, 30}

Santos Nunes MG et al* y Oliveira Lima MP et al*, también sostienen que el cáncer es el principal responsable de un déficit económico para muchas familias que se enfrentan a la enfermedad terminal. Este hecho es debido a que muchos pacientes contribuyen en el ingreso familiar y dejan de trabajar, así como el cuidador, que a menudo o deja de trabajar o disminuye la jornada de trabajo, que por lo tanto afecta a sus ganancias. La necesidad a veces de comprar medicamentos caros, necesitar alimentación adecuada y otros tipos de tratamientos y ayudas, afecta a la economía, por lo que desde el ámbito sanitario se debe ayudar a cubrir esta necesidad en la medida de lo posible.^{17, 28}

Por otro lado Expósito Concepción Y, destaca la deficiente atención de enfermería en cuanto a las necesidades psicológicas de la familia y la evaluación de su calidad de vida en situaciones de crisis.²⁰

Fernández Sánchez B. et al* reafirma las palabras de Expósito Concepción Y, y defiende la necesidad de que los pacientes y familiares reciban atención psicológica. En su estudio defiende que las intervenciones psicológicas son más solicitadas en aquellas fases de la enfermedad donde se producen los cambios más significativos a nivel médico, es decir, las fases que se constituyen como periodos críticos. En los pacientes esta necesidad destaca en la fase de tratamiento activo y enfermedad avanzada y en el caso de los cuidadores en la fase de duelo y tratamiento activo.^{15, 20}

En cambio Tejada Dilou Y et al* afirman que la interrelación del equipo básico de salud con la familia logra una armonía y un equilibrio en el paciente con enfermedad terminal, ya que se tiene la responsabilidad de satisfacer las necesidades básicas del afectado y el intercambio con la familia, evaluándolos como un ser biopsicosocial.²⁵

Oliveira Lima MP et al* se muestran en total desacuerdo con las declaraciones llevadas a cabo por los otros autores, afirmando que tanto las necesidades de familiares como de los pacientes terminales, vendrá determinada de forma individualizada por la forma de vivir cada persona la enfermedad y los sentimientos que esta despierte.²⁸

Por otro lado, Renata Fratezi F et al* creen que la función de cubrir las necesidades de los pacientes paliativos viene determinada por una jerarquía que depende de factores como el género, la edad, factores genéticos, relación con el paciente, el lugar de

residencia del cuidador, el tiempo que el cuidador tiene, la afectividad entre el paciente y el cuidador y la personalidad de quien le importa.²⁴

Krug K et al*, llega a la conclusión de la necesidad de una evaluación regular de las necesidades de los pacientes teniendo en cuenta la carga del cuidador y así mejorar los cuidados que ambos necesiten.³¹

Meneguín S et al*, Santos Nunes MG et al* y Inocenti A et al*, sostienen que los cuidadores experimentan una importante carga física, emocional, social, material, financiera y existencial cuando el proceso de atención se prolonga y la enfermedad se encuentra en estado avanzado, por lo que es indispensable que desde el ámbito sanitario se presten las herramientas necesarias para el apoyo familiar.^{30, 17, 23}

Las tareas que los cuidadores desempeñan repercuten en su vida diaria y su rutina, afectando directamente a la calidad de la atención prestada al paciente, por lo que las acciones de enfermería deben centrarse en ayudar a la familia a encontrar sus propias soluciones a los problemas y proporcionar apoyo a las necesidades que se presenten.^{24,}
25

Expósito Concepción Y, afirma que un buen método para ayudar a los familiares a realizar la tarea de atender al enfermo, sería incluyéndolos en el programa de educación sanitaria de enfermos terminales, valorando desde el principio las necesidades del cuidador. Meneguín S et al* avalan que para integrar a los cuidadores dentro de los cuidados paliativos, es esencial que los trabajadores de salud se desprendan del concepto tradicional de salud.^{20, 30}

Por consiguiente Inocenti A et al* recalcan que los cuidados paliativos pueden llegar a perjudicar de tal modo a los cuidadores que su salud mental puede verse afectada negativamente.²³

Expósito Concepción Y, también defiende que para mantener la integridad de la salud mental familiar puede favorecer la integración en terapias de grupo, donde puedan interaccionar con otros familiares en situaciones similares. Otra alternativa que puede resultar positiva puede ser el recibir un incentivo económico a modo de reconocimiento por la labor realizada, que les ayudara tanto en el ámbito económico familiar como personal.²⁰

Fernández Sánchez B et al*, va más allá de las terapias en grupo y de las intervenciones educativas y defiende la necesidad del consueiling y terapias cognitivo-conductuales.¹⁵

No obstante aunque todas estas intervenciones sean necesarias para ayudar a la familia, según Inocenti A et al* ninguna de estas medidas podrá llevarse a cabo sin la formación de un mayor número de equipos especializados para brindar atención a los cuidados paliativos.²³

CUIDADOS DE ENFERMERIA

Tejada Domínguez FJ et al*, recalcan que el enfermero es el miembro del equipo sanitario más próximo al paciente y su núcleo familiar, por lo que debe asumir las medidas que resulten necesarias para abordar tal binomio.²²

La familia es la principal fuente de recurso y apoyo social para el enfermo, por todo ello deben ser incluidos dentro de los cuidados paliativos y recibir educación sanitaria, ya que lo que le sucede a uno influye en las dos partes.²²

Tejada Domínguez FJ et al* y Aparecida Marchi J et al*, respaldan la creación de un plan de cuidados estandarizado, afirmando que con esta medida puede mejorar la calidad de la atención prestada al paciente y familia. La realización de un plan de cuidados con unos objetivos comunes y con una unificación de criterios, permitirá una mejor plantificación del tratamiento, disminuyendo el sufrimiento psíquico, físico, social y espiritual del paciente y la familia.^{22, 29}

Tejada Dilou Y et al*, Rodríguez Rodríguez NY et al* y Luxardo N et al*, están de acuerdo en que los cuidadores familiares prestan una atención deficiente con respecto a la nutrición del paciente, considerándola como obligatoria incluso en el estado de agonía. Los cuidadores los viven como un indicio de declinación y deterior. También afirman el manejo inadecuado de la atención a las necesidades espirituales en respuesta a sus creencias y deseos.^{25, 18, 21}

Sin embargo Luxardo N et al* ratifica por medio de su estudio que el aspecto más difícil para el cuidador resulta el aseo del paciente.²¹

Oliveira Lima MP et al*, afirman en su estudio que el éxito de la acción de enfermería dependerá más de la manera en que se realicen los procedimientos técnicos que de los

procedimientos técnicos en sí. La forma de dirigirse hacia el binomio familia/paciente crea un vínculo de seguridad frente a cualquier procedimiento o técnica nueva.²⁸

La identificación del cuidador principal es primordial para poder orientar los cuidados paliativos hacia el camino correcto. Achury DM et al*, Expósito Concepción Y y Luxardo N et al*, en sus estudios afirman que la persona encargada de atender los cuidados del enfermo son las parejas o hijos. Sin embargo Santos Nunes MA et al* y Fernández Sánchez B et al* defienden que el papel de los cuidadores de pacientes con cáncer sin posibilidad de cura está representado en la mayoría absoluta por las mujeres.^{13, 20, 21, 17, 15}

Diversos autores sostienen que el cuidador asume múltiples funciones viéndose obligados a cubrir sus necesidades y también las del enfermo terminal. Santos Nunes MG et al* afirman que la mayoría de los cuidadores son responsables de la alimentación, la higiene y la mediación de los pacientes.^{18, 21, 28. 15, 17}

En muchos casos los cuidadores se niegan a aceptar ayuda externa en la tarea de los cuidados paliativos. Luxardo N et al*, defienden ese rechazo, como un intento por preservar la independencia y autonomía del paciente y la familia y también como el deseo del cuidador de no recargar con problemas al resto de la familia.²¹

Según Tejada Dilou Y et al*, Aparecida Marchi J et al* y Inocenti A et al*, la estancia en domicilios tiene una gran ventaja para el paciente y la familia ya que les permite mantener sus funciones sociales y familiares, así como su intimidad y comodidad hogareña en compañía de los seres más queridos y un entorno más reconfortarle.^{25, 29, 23}

Aparecida Marchi J et al* va un poco más allá y asegura que la atención paliativa en el hogar puede ser una medida para reducir las intervenciones innecesarias en el paciente y los costes hospitalarios para las instituciones de salud.²⁹

Para los cuidados domiciliarios Expósito Concepción Y defiende la importancia de unos puntos clave que los profesionales de enfermería deben orientar y apoyar: ²⁰

- Tener información adecuada sobre el proceso de la enfermedad y la posible evolución.
- Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad de su familiar.

- Valorar los recursos de lo que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.
- Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
- Saber organizarse y cuidarse.
- Prepararse para enfrentar la etapa de duelo.²⁰

En relación a las palabras de Expósito Concepción Y, los autores Cata-Preta Souza I et al* opinan que si las enfermeras adoptan una buena preparación para la familia al alta hospitalaria y domicilio se obtendrán mejores resultados en el proceso de la enfermedad.²⁶

Por otro lado, Luxardo N et al* y Santos Nunes MG et al* apoyan la teoría de Tejada Dilou Y et al*, Aparecida Marchi J et al* y Inocenti A et al*, pero señalan que en el periodo inmediato anterior al fallecimiento se hace especialmente difícil permanecer en el hogar por la complejidad de cuidados, por lo que finalmente se decide el traslado a instituciones especializadas en el cuidado paliativo. Estevens Pazes MC et al* añade que la utilización de los servicios de urgencias, los cuales desde su punto de vista son capaces de dar solución inmediata a situaciones agudas de peligro, no están preparados para situaciones de crisis y necesidades específicas del proceso de la enfermedad crónica y progresiva.^{21, 17, 25, 29, 23, 16}

Si algo está claro es que la persona encargada de la atención domiciliaria paliativa requiere de disponibilidad de tiempo por parte de los proveedores de salud y una red de apoyo disponible y flexible.³⁰

LA ENFERMEDAD TERMINAL COMO DESCENCADENANTE DE CRISIS FAMILIAR

El proceso de enfermedad crea una situación de agotamiento, que puede llegar a desencadenar un desequilibrio entre la persona que cuida, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde se efectúa.^{13, 14, 20,}

Expósito Concepción Y, Rodríguez Rodríguez NY et al* y Achury DM et al*, exponen que el desequilibrio emocional y la crisis familiar ante la enfermedad vendrá determinadas por el estilo de comunicación familiar, la vivencia de la enfermedad, y el ciclo vital familiar en que se encuentre el grupo. Dependiendo del punto en que se

encuentren estos factores los cuidados del enfermo presentaran un grado de complejidad u otro. Achury DM et al* va un poco más allá, destacando que el desequilibrio emocional familiar también puede verse influenciado por el nivel socioeconómico.^{20, 18, 13}

Según Expósito Concepción Y, la crisis por la que atraviesa la familia se desarrolla en tres fases, en primer lugar, la *desorganización*, que ocurre como consecuencia del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, interrumpiendo el día a día de la familia y los proyectos de futuro. Posteriormente, la familia pasa por la fase de *recuperación-adaptación*, donde la actitud familiar empieza a normalizarse, produciéndose así una fase de adaptación que ira seguida de la fase de *reorganización*, donde se encontrara el equilibrio.²⁰

Griebeler Oliveira S et al*, afirma que otro factor desencadenante de crisis familiar ocurre cuando la familia intenta ocultar al enfermo terminal los problemas y limitaciones que la enfermedad está generando en el ámbito familiar. Esta situación creara aislamiento del enfermo y sufrimiento para ambas partes.¹⁴

Sin embargo Santos Nunes MG et al* no hacen mención a la crisis familiar que puede desencadenar la enfermedad, sino que garantiza que el viaje del cáncer mejora la relación personal entre el cuidador y el paciente, fortaleciendo los lazos de unión entre ellos.¹⁷

ATENCIÓN AL DUELO

El proceso de morir puede ser experimentado de maneras muy distintas, Renata Fratezi F et al* defiende que esta experiencia vendrá determinada e influenciada por el entorno social, histórico y cultural en el que se encuentre la familia y el enfermo.²⁴

Achury DM et al*, Fratezi F et al* y Aparecida Marchi J et al*, reiteran que el sistema familiar va cambiando a medida que la persona va desarrollando la enfermedad, por lo que los seres queridos van a pasar por distintas etapas.^{13, 24, 29}

En primer lugar el estado emocional que se suele presentar es de *shock*, en el que la familia presenta una reacción emocional con dolor, rabia y llanto seguida por una periodo totalmente contrario como es la *negación*, que permitirá mantener el control y la estabilidad emocional.^{24, 13, 29}

Posteriormente aparece la *rabia* donde todos los sentimientos se muestran en forma de protesta y descontento con todo a lo que la enfermedad envuelve. Poco a poco esta etapa va evolucionando y empiezan a aceptar de manera parcial la situación con la esperanza de que el pronóstico cambie, entrando así en la fase de *negociación*.^{24, 13, 29}

Con el avance de la enfermedad la familia empieza aceptar la presencia de la enfermedad y del pronóstico negativo de ella, iniciando así la etapa de *depresión*, caracterizada por el dolor, tristeza, ansiedad y temor, donde se empieza aceptar lo inevitable, iniciándose así un proceso de *duelo anticipado*.^{24, 13, 29}

Finalmente se llega a la etapa de *aceptación* donde las personas reconocen la situación de la pérdida y son capaces de seguir la vida diaria sin la presencia del moribundo.^{24, 13, 29}

Estevens Pazes MC et al* garantizan que mediante el análisis de como el cuidador experimenta la fase terminal de la enfermedad, se podrá anticipar y prevenir el proceso del duelo. Según Griebler Oliveira S et al*, la familia suele encontrarse principalmente en una de estas tres situaciones: la aceptación de la vida del paciente terminal; la oscilación entre la aceptación de la enfermedad terminal y esperanza de curación; y la de negación de esta situación.^{16, 14}

Como defienden Rodríguez Rodríguez NY et al*, la enfermera es la encargada de anunciar las malas noticias y el fallecimiento por lo que debe prever las mejores condiciones para esta situación, de manera que los familiares quedaran satisfechos con la atención brindada.¹⁸

Sin embargo Meneguín S et al* cree que aunque los profesionales de salud experimentan la muerte en su práctica diaria, todavía suscita gran temor, como consecuencia de la poca escasa e inadecuada formación que reciben durante sus programas de formación.³⁰

Una de las principales tareas que tiene la sanidad por delante, es formar a los profesionales sanitarios para saber cómo actuar para proporcionar una atención humanizada en el proceso de muerte.³⁰

9. CONCLUSIONES

La forma en que los pacientes terminales y sus familiares reciban la atención de enfermería determinará en gran medida en cómo estos vivan el proceso degenerativo de la enfermedad.

Es importante que el equipo multidisciplinar encargado de prestar cuidados a los enfermos terminales, tengan presente que para que el enfermo terminal reciba unos buenos cuidados deben incluir a la familia como un agente terapéutico de los cuidados paliativos. Por tanto, será crucial que enfermería tenga presente la importancia de prestar atención al binomio familia/paciente.

Por esta razón, después de analizar el contenido de los artículos de esta revisión bibliográfica, se concluyó la importancia de que:

- Enfermería debe prestar las habilidades necesarias para mantener un buen canal de comunicación con la familia y el enfermo terminal, para así fomentar la comunicación asertiva y poder prestar cuidados holísticos a los cuidados paliativos.
- Enfermería tiene que dar atención a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los enfermos y sus familiares de forma global, y realizar una reevaluación de manera regular de todas las necesidades, para así poder intervenir y abordar las deficiencias que estas presenten.
- El entrenamiento, preparación, asesoría a la familia y la protección de los propios familiares, constituyen tareas primordiales del equipo de cuidados paliativos. Por lo que será de gran ayuda crear un plan estandarizado de cuidados paliativos, dirigido hacia los cuidadores principales de los enfermos para así explicar conceptos, procedimientos, técnicas, etc. de los cuidados que deben dar, pero siempre recalcando la importancia de ir adaptándose de forma individualizada a las necesidades que el enfermo presente en cada momento.
- El proceso de morir es experimentado de forma distinta por cada persona, independientemente de la fase en la que se encuentre el proceso de duelo, enfermería deberá estar presente y prestar la ayuda necesaria para evitar la cronificación de síntomas negativos del duelo.
- Es necesaria la formación de los profesionales de la salud para saber cómo deben actuar para proporcionar una atención humanizada en el proceso de muerte,

ya que aunque la muerte está presente en el día a día de la salud, muchos profesionales sienten un gran temor a dar malas noticias.

- Por lo general, la enfermedad terminal desencadena una situación de desequilibrio familiar que principalmente está causada por la reorganización de roles familiares y por una deficiencia del nivel socioeconómico. Es labor de los profesionales de enfermería diagnosticar el porqué del desequilibrio familiar y abordar estas situaciones, dando apoyo emocional y ofreciendo recursos que sean de ayuda para la familia.
- Los cuidados domiciliarios tienen ventajas muy positivas tanto para el paciente como la familia, permitiéndoles tener una comodidad y ambiente familiar que resulta muy reconfortante para ambos. Los profesionales de enfermería, serán una red de apoyo disponible y flexible para que la familia preste los cuidados de forma adecuada.

10. PROPUESTA DE MEJORA

Después de realizar esta revisión bibliográfica y tras pasar por un periodo de prácticas en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Jesus, he llegado a la conclusión de que para que los cuidados paliativos mejoren, es necesario prestar la misma atención al enfermo que al cuidador principal de este.

Por tanto como propuesta de mejora y con el objetivo de mejorar la atención que reciben los familiares de los enfermos terminal, creo que sería una medida muy positiva la realización de charlas educativas realizadas por enfermería y dirigida hacia los familiares.

La finalidad principal de estas charlas debe ser fomentar la educación sobre los cuidados paliativos para que así los cuidadores conozcan las situaciones que se pueden encontrar y sepan cómo afrontarlas de forma positiva.

Con la realización de estas charlas educativas, los cuidadores tendrán como punto de referencia frente a posibles dudas al equipo de enfermería, mejorándose así la comunicación y facilitando un vínculo de unión para la realización de las curas paliativas.

Finalmente recalcar que para enfermería estas charlas también resultaran muy útiles, ya que les servirán de punto de unión con los cuidadores y podrán así diagnosticar como estos viven la enfermedad y cuáles son sus necesidades.

11. LIMITACIONES

Esta revisión bibliográfica se ha realizado por una persona y solo se han incluido los artículos de completa disponibilidad en las bases de datos y revistas electrónicas de enfermería, la cual cosa implica que se han podido dejar de considerar otros artículos importantes sobre el tema.

12. BIBLIOGRAFIA

1. Centeno Cortés C, Gómez Sancho M, Nabal Vicuña M, Pasqual López A. Manual de medicina paliativa. Pamplona; 2009.
2. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 5ª ed. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra (EUNSA); 2008.
3. Glenn Thomas. Organización Mundial de la Salud. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidos [página web], Londres/Ginebra, 2014 [Consultado el: 4-5-2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
4. Organización Mundial de la Salud. Centro de prensa: Cuidados paliativos, Nota de prensa [página web], 2015. [Consultado el: 10-04-2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
5. Coordinador Pascual López A. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. [Consultado el: 17-04-2017]. Disponible en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
6. Sánchez Manzanera R. Cuidados paliativos: avances sin final. Vol 1º. 3ªed. Alcalá de la Real (Jaén): Alcalá; 2004.
7. Bondyale Oko TM. Enfermería en cuidados paliativos. Vol 1. 1º ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería DAE; 2007.
8. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela Subdirección Operativa de Docencia. Cuidados paliativos, una necesidad de nuestra sociedad. Santiago de Compostela; 1997.
9. Organización Mundial de la Salud. Programas y proyectos: Cáncer, Cuidados Paliativos [página web]. [Consultado el: 10-12-2016]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
10. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [página web]. [Consultado el: 10-1-2017]. Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1

11. Soldevilla Ros V. El cuidado paliativo: evolución histórica [Trabajo fin de grado]. La Rioja: Universidad de La Rioja. Escuela Universitaria de Enfermería; 2013-2014. Disponible en: http://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE001072.pdf
12. Saéz F, Bonfill E. Introducció: Malalties terminals i cures paliatives. Universidad Rovira y Virgili [Consultado el: 12-12-2016]. Disponible en: <https://moodle.urv.cat/moodle/course/view.php?id=63592>
13. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería Universitaria [Revista en Internet]. 2016 [consultado 2-03-2017]; 13(1):55-60. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/cuiden,%20291,192,%20cuidados%20paliativos%20y%20la%20familia/05560.pdf>
14. Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó ML, Moraes NA, Lüdtke MF, Cassel PA. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. Rev Gaúcha Enfermagem [Revista online]. 2012;33(3):104-110. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300014
15. Fernández Sánchez B, Jorge Martín V, Sánchez Vázquez CM, Bejar Alonso E. Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿Qué nos encontramos en la práctica clínica?. Psicooncología [Revista on-line]. 2016;3(2-3):191-204. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/bases%20de%20dades%20urv,%2021,familia%20de%20paciente%20en%20fase%20terminal,%20ciencias%20de%20salut,ISOC-CSIC/54432-104602-2-PB.pdf>
16. Estevens Pazes MC, Nunes L, Barbosa A. Factores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. Revista de Enfermagem Referência [Revista online]. Nov/Dic 2014;3:99-104. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/cuiden,%20291,192,%20cuidados%20paliativos%20y%20la%20familia/43-095.pdf>
17. Santos Nunes MG, Deusdará Rodrigueus BMR. Tratamento paliativo: Perspectiva da família. Revista enfermagem UERJ [Revista online]. 2012;20(3):33-43. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/cuiden,%20291,192,%20cuidados%20paliativos%20y%20la%20familia/v20n3a10.pdf>

18. Rodríguez Rodríguez Nancy Y, Ruiz Valdés Yulai, Carvajal Herrera Ailyn. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2007 Dic [citado 2017 Abr 05]; 23(4): Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192007000400006&lng=](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192007000400006&lng=es) es. liares de pacientes oncológicos. Revista Cubana de Enfermería.
19. Serpa de Araújo LZ, Serpa de Araújo CZ, Almeida Souto AK, Silva Oliveira M. Cuidador principal de pacientes oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. Revista Brasileira de Enfermagem (REBEN) [Revista on-line]. 2008; 62(1): 32-7. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/scielo,%2026,%20cuidados%20paliativos%20y%20cuidadores/05.pdf>
20. Expósito Concepción Yaquelín. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Rev haban cienc méd [Internet]. 2008 Sep [citado 2017 Abr 05]; 7(3):. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es.
21. Luxardo N, Tripodoro V, Funes MA, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Medicina Buenos Aires [Revista on-line]. 2009; 69: 519-525. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/scielo,%2026,%20cuidados%20paliativos%20y%20cuidadores/v69n5a05.pdf>
22. Tejada Domínguez FJ, Ruíz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. Enfermería Global [Revista online]. 2009; 15: 1-13. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/buscador;%20scielo,%201a%20familia%20del%20enfermo%20terminal,%2032%20resultados/clinica2.pdf>
23. Inocenti A, Gimenes Rodrigues I, Inocenti Miaso A. Vivências e sentimentos do cuidador Familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Revista Eletrônica de Enfermagem [Revista online]. 2009; 11(4): 858-65. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/articulo%20nuevo%20cuiden.pdf>

24. Renata Fratezi F, Ozello Gutierrez BA. Cuidador familiar do isodo em cuidados paliativos: o proceso do morrer no domicílio. *Ciencia Saúde Colectiva* [Revista online]. 2011;16(7): 3241-3248. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>
25. Tejada Dilou Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *Medisan* [Revista online]. 2011; 15(2): 197-203. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/scielo,%2026,%20cuidado%20paliativos%20y%20cuidadores/san08211.pdf>
26. Cata-Preta Souza I, Guilherme Silva A, Santos Quirino AC, Silva Neves M, Rangel Moreira L. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. *Rev Min Enferm. REME* [Revista online]. 2014;18(1):164-172. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/cuiden,%20291,192,%20cuidados%20paliativos%20y%20la%20familia/v18n1a13.pdf>
27. Knighting K, O'Brien M, Roe B, Gandy R, Lloyd-Williams M, Nolan M, et al. Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carer's Alert Thermometer (CAT): a modified Delphi study. *Journal of Advanced Nursing* [Revista online]. 2015; 72(1):227-239. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/articulo%20pub%20med%20nuevo%20.pdf>
28. Oliveira Lima MC, Ximenes Oliveira MC. Significados do cuidado de enfermagem para familiares de pacientes em tratamento paliativo. *Revista RENE* [Revista online]. 2015;16(4): 593-602. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/cuiden,%20291,192,%20cuidados%20paliativos%20y%20la%20familia/2112-17562-1-PB.pdf>
29. Aparecida Marchi J, Cardoso da Paula C, Oliveira Girardon-Perlini NM, Aparecida Sales C. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Texto Contexto Enfermagem* [Revista online]. 2016; 25(1). Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/ARTICULOS/scielo,%2026,%20cuidado%20paliativos%20y%20cuidadores/0104-0707-tce-25-01-0760014.pdf>

30. Meneguins S, Ribeiro R. Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by family health strategy. *Texto Contexto Enfermagem* [Revista online]. 2016;25(1). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072016000100312&script=sci_arttext&tlng=en
31. Krug K, Miksch A, Peters-Klim F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care* [Revista online]. 2016;15:4. Disponible en: <file:///C:/Users/Laia%20vela/Documents/TFG/articulo%20nuevo%20ingles%20pubmed.pdf>