



Universidad
de La Laguna



TRABAJO FIN DE GRADO

“BENEFICIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS”

Grado en Enfermería

Universidad de La Laguna

Autora: María Teresa González García

Firma de la alumna:

Tutora: Profesora Dra. M^a de los Ángeles Leal Felipe

Vº. Bº de la Tutora:

La Laguna a (fecha)

ÍNDICE

Resumen y palabras clave.	Página 3
Abstract and keywords.	Páginas 3-4
Introducción.	Páginas 4-5
Justificación.	Página 5
Preguntas de investigación.	Página 5
Pertinencia.	Página 5
Marco teórico.	Páginas 5-6
-Definición de cuidados paliativos.	Página 6
-Síntomas frecuentes en pacientes terminales que requieren de cuidados específicos	Páginas 7-9
-Recursos paliativos.	Páginas 9-12
-Evolución de los cuidados paliativos a lo largo de la historia.	Páginas 12-13
-Modelo de Kübler-Röss.	Páginas 13-14
-Fases del duelo según Kübler-Röss.	Páginas 14-16
Objetivos.	Página 16
Método.	Página 16
-Criterios de selección utilizados para limitar la búsqueda.	Página 16
-Procedimiento de recuperación de la información y fuentes documentales.	Páginas 16-17
-Resultados de la búsqueda y selección de documentos.	Página 17
Desarrollo o resultados.	Páginas 17-36
Conclusiones.	Páginas 36-37
Referencias bibliográficas.	Páginas 37-41

Resumen

Recibir un cuidado paliativo competente y humanitario, debe ser un derecho, más que un privilegio ¹. Los cuidados paliativos son fundamentales para ofrecer al paciente terminal una vida digna y de calidad, sin embargo existe una gran desinformación por parte de la población. Es por eso por lo que realizamos este trabajo, además de para aportar un documento con información actualizada sobre dichos cuidados. Las preguntas que nos planteamos para llevar a cabo este trabajo son: ¿son útiles los cuidados paliativos? ¿Cómo benefician al paciente y a su familia? ¿Se están proponiendo modificaciones para incrementar su beneficio? Pero antes de responder estas preguntas proponemos un amplio marco teórico en el cual explicamos los aspectos que consideramos más relevantes sobre los cuidados paliativos. Nuestro principal objetivo es encontrar bibliografía actualizada sobre los beneficios que aportan los cuidados paliativos a los pacientes, además de los objetivos secundarios, que son hallar información sobre cómo afectan estos cuidados a sus familias así como conocer cuáles son las recomendaciones futuras para mejorar dichos cuidados. Para llevarlo a cabo, realizamos una búsqueda bibliográfica utilizando palabras en inglés y castellano, seleccionando los artículos en función de la similitud con nuestro tema. Hallamos multitud de estudios y artículos, además de folletos, páginas web de asociaciones, etc. Con los que llegamos a la conclusión de que los cuidados paliativos son beneficiosos hasta el punto de poder alargar la esperanza de vida de un paciente, además de aportar tranquilidad y bienestar a la familia, y hallamos varias propuestas para seguir mejorando estos cuidados.

Palabras clave

Oncología, cuidados paliativos, enfermería, pacientes oncológicos, beneficios de los cuidados paliativos, bienestar del paciente terminal.

Abstract

Receiving appropriate and humanitarian palliative cares, must be a right, not a privilege ¹. Palliative cares are essential to give a worthy and quality life to the patient,

nevertheless the population has a big lack of information about this. That's why we do this job, and for contribute to made a document with updated information about this cares. The question we made to carry out this composition are: Are the palliative cares useful? How benefit this cares to the patient and his family? Is anybody proposing modifications to improve this benefits? But before of answer this questions, we propose a wide theory in which we explain the most important aspects about the palliative cares. Our principal goal, is to find updated bibliography to know which are the benefits given by the palliative care to the patients, in addition, we have supporting goals, so we have to find information about how concern the palliative care to the patient's families, and to know which are the advices to improve the palliative care treatment. To carry out, we made a bibliography search using words in english and spanish, selecting the articles based on the similarity with our theme. We found tons of studies and articles, as well as pamphlets, websites, etc. So we concluded that the palliative care are beneficial up to the point that length the life expectancy of the patient, in addition of give calm and well-being to their families, and we discovered many proposals to carry on improve the palliative cares.

Keywords

Oncology, palliative care, nursing, oncology patients, palliative care's benefits, terminal patient's welfare.

Introducción

La palabra "paliativo" proviene del latín *pallium*, que significa "capa", cuyo origen se refiere a la capa que se proporciona para calentar a los que pasan frío, siempre que la medicina curativa ya no pueda ayudarles.²

Luchar con una enfermedad terminal es todo un reto tanto para el paciente como para sus familiares. Muchas personas optan por la opción de proporcionar a su ser querido un programa de cuidados paliativos para disminuir el dolor y el sufrimiento del paciente así como mejorar su calidad de vida y la de sus familiares. Actualmente, en casi todos los países del mundo se ofrece este programa, mientras que en África están en vías de crear programas de cuidados paliativos debido al creciente número de personas con cáncer y sida.³

Lo primero que se piensa cuando se habla de cuidados paliativos es de una muerte inminente, pero esto implica todo lo contrario. Los cuidados paliativos permiten

que el paciente viva con dignidad los últimos momentos de su vida con el menor dolor posible, llegando incluso a poder prolongar la vida de los enfermos gracias a este tipo de cuidados. Pero tampoco hay que confundirse, los cuidados paliativos no curan una enfermedad terminal, pero sí curan los síntomas que esta produce, como pueden ser ansiedad, depresión, boca seca, confusión, diarrea, disfagia, dificultad respiratoria, dolor, estreñimiento, falta de apetito, insomnio, náuseas, vómitos, edemas, piel seca o piel húmeda. ^{3,4}

En 2011 se realizó un sondeo en Estados Unidos en el cual el 70% de la población “no estaba informada” sobre los cuidados paliativos, y un porcentaje semejante de los que sí lo estaban, consideraban que son de vital importancia para pacientes con enfermedades graves. ⁵

Justificación.

Los cuidados paliativos juegan un papel importante en la última etapa de la vida del paciente, ya que alivian tanto el dolor como los síntomas de su enfermedad, así como mejoran el estado psicológico y espiritual de este, lo que conlleva a una mejor calidad de vida. ⁶

Por lo que nuestras intenciones con esta revisión bibliográfica son recopilar información acerca de estudios realizados sobre la mejora del bienestar tanto de los pacientes como de sus familiares, así como la evolución de estos cuidados.

Preguntas de investigación.

Las cuestiones que nos planteamos en este trabajo, son: ¿son verdaderamente útiles los cuidados paliativos? ¿Cómo benefician al paciente y a su familia? ¿Se están proponiendo modificaciones en dichos cuidados para incrementar el beneficio de los pacientes y sus familiares?

Pertinencia.

Este trabajo nos permitirá conocer en la actualidad qué beneficios obtienen los enfermos y sus familiares cuando están ante una situación en la que un familiar esté con una enfermedad terminal.

Marco teórico

Antes de llevar a cabo este trabajo, es necesario tener en cuenta algunos aspectos teóricos sobre los cuidados paliativos así como su definición, a quién van destinados, los síntomas que alivia, los recursos existentes, su origen, sin olvidar las fases del duelo que nos expone la Dra. Kübler-Röss.

Definición de cuidados paliativos.

Ante todo, es necesario comenzar definiendo qué son los cuidados paliativos y es que existen muchas definiciones sobre lo que es, pero nos decantamos por la siguiente explicación: y es que, “El objetivo de los cuidados paliativos es ayudar a los pacientes con una enfermedad grave a sentirse mejor. Estos previenen o tratan los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y los tratamientos. Con los cuidados paliativos, también se tratan problemas emocionales, sociales, prácticos y espirituales que la enfermedad plantea. Cuando los pacientes se sienten mejor en estas áreas, tienen una mejor calidad de vida. Los cuidados paliativos pueden brindarse al mismo tiempo que los tratamientos destinados para curar o tratar la enfermedad. Usted puede recibir cuidados paliativos cuando se diagnostica la enfermedad, durante todo el tratamiento, durante el seguimiento y al final de la vida.”⁷

Estos cuidados son ofrecidos por un equipo multidisciplinar, por lo que pueden ser llevados a cabo por el personal de enfermería, un equipo médico, nutricionistas, trabajadores sociales, psicólogos, masajistas terapeutas y capellanes.⁷

Los Cuidados Paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.⁸

Recibir cuidados paliativos no implica que el paciente esté cercano a la muerte, estas atenciones se prestan a pacientes con enfermedades complejas o de etapa avanzada⁹. Las principales enfermedades que abarcan los cuidados paliativos son:

1. Cáncer.

2. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.
3. Enfermedades cardiovasculares avanzadas.
4. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
5. Enfermedad renal crónica (Insuficiencia renal crónica terminal).
6. Enfermedades neurológicas avanzadas o que no tienen tratamiento. ¹⁰

Síntomas frecuentes en pacientes terminales que requieren de cuidados específicos

A continuación, exponemos los que consideramos que son los síntomas más frecuentes que presentan los enfermos terminales y que, con lo cual, precisan de unos cuidados específicos:

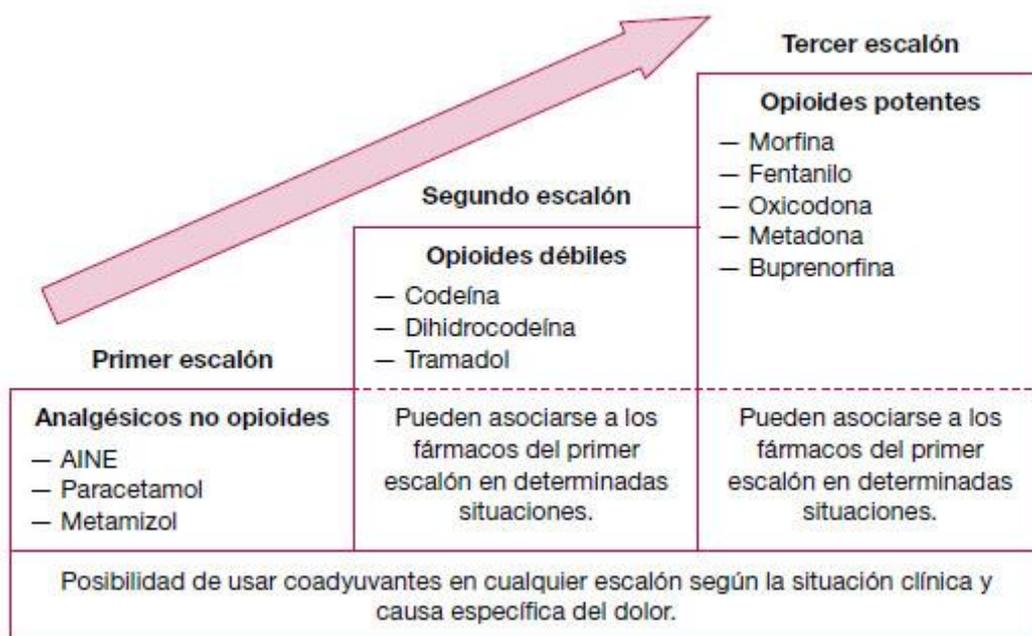
- ❑ **BOCA SECA.** Sus causas son múltiples y es un problema ya que genera dificultad para alimentarse o comunicarse, lo que deriva en inapetencia, sed y alteración del sabor de los alimentos. Esto se puede corregir manteniendo una buena higiene, hidratando la boca y aumentando la salivación.^{11,12}
- ❑ **DIFICULTAD PARA TRAGAR O DISFAGIA.** Se puede deber a infecciones estomacales, efectos secundarios del tratamiento, sequedad bucal o el propio tumor. Las consecuencias de esta alteración es la disminución de peso debido al impedimento de llevar una dieta sólida equilibrada, que a su vez va acompañado de angustia y malestar. La solución para evitar atragantamientos es que el paciente coma una dieta blanda de purés evitando los líquidos y siempre sentado.^{11,12}
- ❑ **NÁUSEAS Y VÓMITOS.** Suelen estar provocados por la propia enfermedad o su tratamiento, también suelen ser causados por el estreñimiento y en empleo de analgésicos como la morfina. Las repercusiones que tiene este síntoma es una sensación desagradable en el paciente, además de poder llegar a disminuir la calidad de vida si se repitieran con frecuencia. El tratamiento más apropiado sería la administración de fármacos antieméticos , una dieta ligera y mantener al paciente hidratado.¹¹
- ❑ **ESTREÑIMIENTO.** Este es de los síntomas más comunes entre los pacientes, puede estar causado por la propia enfermedad o por otros síntomas como son el cansancio, la disminución de apetito, el dolor, etc. Es importante que el paciente

no esté más de 3 días sin realizar deposición en cuyo caso, se recomendarán laxantes, enemas, una dieta rica en fibra, favorecer el movimiento del paciente sin llegar a agotarlo e hidratarlo para ablandar las heces.^{11,12}

- ❑ **PÉRDIDA DE APETITO Y PESO.** Puede deberse al miedo a vomitar, olores fuertes, molestias en la boca, dolor, fatiga, cansancio, así como puede ser por factores sociales y psicológicos (soledad, ansiedad, depresión), factores alimentarios (comida poco apetitosa o abundante) o factores digestivos (sequedad bucal, náuseas, estreñimiento). La familia puede estresarse al ver que el paciente no come, ya que se suele relacionar este síntoma con falta de fuerza y empeoramiento de la enfermedad, pero es todo lo contrario, un enfermo terminal no necesita la misma cantidad de alimento que una persona sana dado que su actividad y sus necesidades se han visto reducidas. Los consejos ante este problema son no forzar al paciente a comer, no establecer unos horarios para ello, procurar que la comida sea en pequeñas cantidades sin fuertes olores y apetecibles.^{11,12}
- ❑ **INSOMNIO.** Es importante mantener un buen descanso ya que podría empeorar otros síntomas como el dolor, el cansancio o la confusión. Las causas provienen de un mal control de síntomas, malas condiciones ambientales, ansiedad, miedo a la noche, etc. Se recomienda mantener los horarios de sueño, dormir en un ambiente agradable y si es posible con compañía tranquilizadora, si aún así no es suficiente, su médico podrá recomendarle un tratamiento farmacológico.¹²
- ❑ **DOLOR.** Es el síntoma más frecuente y el que más afecta a la calidad de vida del enfermo, este dolor puede provenir de la propia enfermedad, su tratamiento, la inmovilización del paciente u otras enfermedades previas. El dolor, además de ser una reacción física, posee un componente emocional, psicológico, social y cultural. El dolor se clasifica en función de su duración y fisiopatología en:
 - **Según la duración:**
 - ✓ *Agudo:* Dolor de inicio brusco y corta duración.
 - ✓ *Crónico:* Dolor persistente de más de un mes de duración.
 - ✓ *Irruptivo:* Dolor de intensidad moderada o intensa que aparece sobre un dolor crónico.^{11,12}
 - **Según su fisiopatología:**
 - ✓ *Somático:* Se produce por la estimulación de receptores del dolor en estructuras musculoesqueléticas profundas y cutáneas superficiales (por ejemplo, el dolor óseo metastásico)

- ✓ *Visceral*: Causado por infiltración, distensión o compresión de órganos en la cavidad torácica.
- ✓ *Neuropático*: Debido a una lesión directa de estructuras nerviosas por invasión tumoral, como consecuencia de una quimioterapia o por infección.
- ✓ *Mixto*: Coexistencia de varios mecanismos de los anteriormente descritos en un mismo paciente.^{11,12}

En cuanto al tratamiento del dolor, este debe ser individualizado, además del tratamiento farmacológico se debe seguir unas recomendaciones para disminuir el dolor teniendo al paciente acompañado, en un entorno agradable y favorecer el sueño y el descanso del paciente. En cuanto al tratamiento farmacológico la Organización Mundial de la Salud, ha propuesto una escalera analgésica para tratar el dolor:



13

Además de estos síntomas, también está el **síntoma refractario** que se refiere a aquel que no puede ser controlado adecuadamente pese a los esfuerzos para ello, en un tiempo razonable sin comprometer la conciencia del paciente. Los profesionales deben cerciorarse de que el síntoma que presencian sea realmente refractario y no tenga otra solución que la sedación paliativa. Dicha sedación consiste en la administración de fármacos para reducir la conciencia del paciente tanto como sea necesario para aliviar uno o más síntomas refractarios, liberando al paciente de su sufrimiento, esta puede ser

continua o intermitente, superficial o profunda.¹⁴

Recursos paliativos

Los cuidados paliativos deben ser llevados a cabo por profesionales sanitarios expertos. Esto puede hacerse desde diferentes estructuras sanitarias pudiéndose realizar la atención al paciente y familiares en el hospital o en su domicilio ¹⁷. Por lo que podemos dividir la atención sanitaria en dos estructuras asistenciales:

A. **ATENCIÓN PRIMARIA:** se incluyen los centros de salud, así como los equipos de apoyo para la asistencia paliativa, por ejemplo, los Equipos de Soporte a la Atención Domiciliaria (ESAD). Las funciones tanto de medicina como de enfermería en la atención primaria son:

- La valoración de síntomas y/o signos físicos psíquicos y sociales, así como aliviar los síntomas y el sufrimiento.
- Acompañamiento psicoafectivo y soporte espiritual.
- Atención domiciliaria.
- Atención en el proceso de morir. ¹⁵

El **Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria** (ESAD) tiene por objetivo apoyar, colaborar y dar soporte a los profesionales de Atención Primaria en la atención integral y continuada de pacientes terminales e inmovilizados complejos o que presenten limitación funcional incluyendo a sus familias y/o cuidadores. Sus funciones principales son:

- La intervención asistencial directa en pacientes cuando así lo requiera el equipo de atención primaria o el médico responsable de la atención al paciente en el hospital de referencia.
- La valoración conjunta con el equipo de atención primaria, y a petición de éste, de los pacientes susceptibles de atención.
- El apoyo y asesoría a los profesionales de atención primaria para la atención domiciliaria de pacientes terminales.
- Promover y facilitar la coordinación entre el hospital de referencia y la atención primaria.
- La información y educación sanitaria de los pacientes así como de

cuidadores y familiares para mejorar la adaptación a la situación, prevenir la claudicación familiar y el duelo complicado.

- La gestión de las derivaciones adecuadas a cada situación y la coordinación con equipos de intervención social y psicológica.
- La participación en programas de formación específica.
- El desarrollo de líneas de investigación en cuidados paliativos.¹⁶

La **Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios (UCPD)** fue creada por la Asociación española contra el cáncer (AECC), y consiste en un equipo multidisciplinar (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social y voluntarios) que colabora con Atención Primaria en la asistencia paliativa de enfermos oncológicos en situación terminal en algunas provincias con las que hay convenio con la sanidad pública.¹⁷

- B. **ATENCIÓN ESPECIALIZADA:** la encontramos en hospitales y centros de especialidades con actividades asistenciales diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación, así como promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, por ejemplo las Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos y Equipos de Soporte Hospitalario. Se puede acceder a la atención especializada a través de:
- a. Atención hospitalaria de urgencias.
 - b. Hospitalización: por indicación del especialista.
 - c. Asistencia ambulatoria especializada: por indicación del médico de atención primaria.¹⁵

La **Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA)** sólo existe en ciertos hospitales y disponen de camas específicas y confortables para atender también a los familiares. Estas unidades son de estancia corta (entre 7-10 días) y están indicadas en caso de pacientes complejos que requieran intervenciones especiales. Dicha unidad, puede disponer de consultas externas y de hospital de día, para verificar que los pacientes gocen de buena autonomía y para fomentar la participación en el control de su enfermedad.¹⁷

El **Equipo de Soporte Hospitalario de Paliativos (ESHP)** atiende a los enfermos con necesidades paliativas y a sus familias, con el fin de conseguir una mejor

atención, mejorar el control del dolor y otros síntomas y, si es preciso, reubicarles en el mejor entorno posible. En este equipo multidisciplinar tiene como objetivo principal garantizar el derecho de los pacientes y sus familias a vivir el proceso del final de la vida con el mayor grado de calidad y confort, así como el mínimo sufrimiento ¹⁴. Este equipo resuelve interconsultas y se coordina con ESAD, para facilitar el acceso rápido a pruebas diagnósticas, terapias o ingreso hospitalario. Puede disponer de consultas externas pero no de camas propias. ¹⁵

La **Unidad de Cuidados Paliativos de Media y Larga Estancia** (UCPMLE) se establece en los “hospitales para pacientes crónicos”. Esta unidad atiende a pacientes en una etapa avanzada de la enfermedad que no pueden recibir una correcta atención domiciliaria, la estancia en dicha unidad no debe superar las 2-3 semanas. ¹⁷

Evolución de los cuidados paliativos a lo largo de la historia

A lo largo de la historia, médicos y enfermeras permanecían junto al paciente y la familia, pero hoy en día la deshumanización y tecnificación son quienes retiran a los profesionales de la cabecera del moribundo.

En la Edad Media, los hospicios tenían una finalidad caritativa, se ocupaban de atender a peregrinos y forasteros, los cuales muchas veces venían en malas condiciones y acababan muriendo. El primero objetivo era curar, pero tal como se ha mencionado, algunos peregrinos acudían en pésimas condiciones de salud, por lo que terminaban muriendo, entonces aquí se procuraba estar siempre al lado del enfermo y centrarse especialmente en su bienestar espiritual. ²⁰

La historia de los cuidados paliativos comienza de forma paralela en Irlanda y Francia en el siglo XIX, con la creación en Francia en 1842, de la asociación de las Damas del Calvario en el barrio del calvario de Lyon, una obra confesional que reagrupa las viudas laicas presidida por una joven viuda, Jeanne Garnier. Es Jeanne Garnier quien utiliza por primera vez el término hospicio para designar exclusivamente las instituciones consagradas al servicio de los enfermos incurables. En 1874, Aurélie Jousset crea un hospicio en París que posteriormente sería conocido como la fundación Maison Jeanne Garnier que con 80 camas, que a día de hoy es la unidad de cuidados paliativos más grande de Francia. En Irlanda, Mary Aikenhead funda la Orden de las Hermanas de la

Caridad en 1815 cuya misión era de aliviar a los pobres y moribundos. En 1870, la Orden de las Hermanas de la Caridad abre en Dublín el hospicio Notre Dame y en 1905 el de St. Joseph en Londres para los enfermos incurables. A mediados del siglo XX, emergen los cuidados paliativos como especialidad médica gracias al trabajo de tres médicos:

Dra. Cicely Saunders (Gran Bretaña).

Dra. Elisabeth Kübler Röss (Estados Unidos).

Dr. Balfour Mount (Canadá) ²¹

En el territorio español, cabe destacar el Hospital Marqués de Valdecilla (Santander), que promovido por Jaime Sanz Ortiz, fue el hospital con la primera unidad de cuidados paliativos en España siendo fundada en 1982. Cataluña fue la siguiente comunidad autónoma en seguir sus pasos, siendo Javier Gómez Batiste y Jordi Roca en el Hospital de la Santa Creu de Vic quienes inician un programa de Cuidados Paliativos en el año 1986, con un equipo multidisciplinar y atención domiciliaria, creando finalmente la Unidad de Cuidados Paliativos 1987. Asimismo, 2 años después, el Dr. José Porta inicia en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida una Unidad de Cuidados Paliativos. Seguidamente, el Dr. Marcos Gómez Sancho crea una Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital El Sabinal en Las Palmas de Gran Canaria en 1989, quien actualmente dispone de equipos de soporte para hospitales de agudos (Ntra. Sra. del Pino y El Sabinal), así como equipos de atención domiciliaria. ¹⁹

Finalmente, en 1992 se crea en España, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ¹⁶. Actualmente se pretende *“regular y organizar bien estos cuidados, prestarlos con los niveles de accesibilidad y excelencia que son exigibles en nuestras sociedades desarrolladas, es hoy un reto de primer orden para las administraciones sanitarias y para los propios sistemas sanitarios modernos”* según dijo la ministra de sanidad en el año 2005. Sin embargo la realidad es otra, ya que no todas las comunidades autónomas ofrecen los mismos recursos, siendo Canarias, Cataluña y Extremadura las comunidades más desarrolladas, estando muy por debajo otras comunidades como Castilla la Mancha, Aragón o Madrid. ²⁵

Modelo de Kübler-Röss.

La Doctora Elisabeth Kübler Ross (1926-2004) fue una psiquiatra y escritora suizo-estadounidense, conocida por ser una de las mayores expertas mundiales en la muerte, personas moribundas y los cuidados paliativos. Entre los múltiples libros que

publicó, se encuentra el libro titulado “Sobre la muerte y el morir” (publicado en 1969) en el cual asienta las bases de los cuidados paliativos modernos.²²

Esta psiquiatra propone el modelo de las 5 fases del duelo, que no necesariamente los afectados deben seguir un orden predeterminado a la hora de atravesar estas fases, la cuestión es enseñar a convivir con la pérdida de un ser querido hasta llegar a aceptar finalmente la muerte como un hecho inevitable.

Fases del duelo según Kübler-Röss.

1. FASE DE NEGACIÓN

La negación es un rechazo consciente o inconsciente de los hechos o la realidad de una situación, esta es la primera reacción ante una noticia devastadora como es la pérdida de un ser querido o el conocimiento de una enfermedad terminal. Esto no quiere decir que se esté negando la muerte o la pérdida, es más bien la invasión de un sentimiento de incredulidad. La frase con la que podríamos identificar esta fase sería “Esto no me puede estar pasando a mí”. A pesar de que esta fase es una parte importante y totalmente normal en el proceso del duelo, no podemos permitir que la persona afligida permanezca un periodo prolongado de tiempo en esta fase, pues podría llegar a ser perjudicial impidiendo a ésta continuar avanzando en el proceso del duelo pudiendo llegar también a dar lugar a enfermedades físicas como son el malestar estomacal, dolor en el pecho o hipertensión arterial.²³

2. FASE DE IRA

Una vez la persona afectada haya aceptado la noticia, comienza el enfrentamiento con la realidad. La ira es un sentimiento que viene expresado en todas las fases en menor o mayor medida, sin embargo es en esta fase donde prevalece esta sensación. Esta ira va dirigida tanto a la persona fallecida, como a uno mismo, la familia o los amigos. En esta fase se intenta encontrar el porqué de lo sucedido: “¿Por qué a mí?” “¿Por qué Dios ha permitido esto?”. La psiquiatra Kübler-Ross recomienda permitir al doliente que exprese sus emociones sin ser juzgado, ya que según afirma, este enfado es necesario, siendo una parte fundamental del proceso de curación.²³

3. FASE DE NEGOCIACIÓN

Esta etapa consiste en crear la esperanza de retrasar la muerte de la persona en estado terminal o tras la muerte, intentar negociar el dolor que produce esta distancia. Se dice que es en esta etapa cuando el doliente reza a Dios o a algún otro ser divino el regreso del fallecido o la mejora del moribundo a cambio de buenas conductas. Este también se pregunta qué podría haber hecho para evitar lo sucedido, deseando a su vez que todo volviera a ser como anteriormente a la muerte. La duración de esta fase suele ser la más corta con respecto a las demás, ya que es el último escalón para llegar finalmente a la aceptación de una nueva realidad. La mente y el cuerpo han sufrido un gran desgaste en esta fase, por lo que es conveniente distraerse con múltiples actividades para sobrellevar mejor el proceso.²³

4. FASE DE DEPRESIÓN

Esta es la cuarta fase, y el doliente se encuentra ante un estado de depresión en el que, a pesar de empezar a aceptar la muerte, rechaza la compañía de sus seres queridos. Los sentimientos que afloran en esta etapa son la tristeza, el sentimiento de vacío interior, el dolor, el miedo y la incertidumbre de lo que vendrá, además del sentimiento de añoranza hacia la persona fallecida. También la irritabilidad y la impotencia juegan un papel fundamental. Sin embargo, estos sentimientos indican que la persona ya está aceptando la realidad. Es normal que el afectado sienta que esta etapa será eterna, pues se ve sumergido en una profunda depresión, pero se le debe explicar que es una etapa por la que es necesario pasar para poder concluir con el proceso del duelo, siendo esta depresión totalmente normal y temporal.²³

5. FASE DE ACEPTACIÓN

En la última fase, el afectado llega a un acuerdo con la situación que se le ha presentado gracias a las experiencias adquiridas en el momento de depresión. Finalmente, la persona acepta la realidad que se le presenta y aprende a convivir con la pérdida, con la ayuda de la familia y los amigos. Esta etapa del duelo nos

sirve para meditar sobre la vida y nuestras ambiciones. La persona afectada vuelve a instaurarse una rutina, recordando al ser querido pero sin ese sentimiento de culpa, ya que acepta la muerte no como un castigo, sino como un proceso más de la vida. ²³

Objetivos

El objetivo general que perseguimos con este trabajo es el de analizar los beneficios que aportan los cuidados paliativos a un paciente que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad así como a sus familiares. Además, pretendemos averiguar el progreso a lo largo de estos años, que están teniendo los cuidados paliativos y en qué aspectos están mejorando la calidad de vida de estos pacientes.

Método

Para llevar a cabo este trabajo, hemos realizado una búsqueda bibliográfica. Para realizar dicha búsqueda se han utilizado las mismas palabras tanto en inglés como en español, en cada base de datos. Asimismo, para seleccionar los artículos elegidos nos hemos basado en la similitud del tema abordado con respecto al tema que nos interesa.

Criterios de selección utilizados para limitar la búsqueda.

Para realizar esta búsqueda bibliográfica nos hemos centrado en estudios realizados en los últimos 10 años, aceptando cualquier tipo de documento, así como cualquier idioma, siempre intentando que el área temática sean los cuidados paliativos que reciben los pacientes en fase terminal y sus familiares.

Procedimiento de recuperación de la información y fuentes documentales.

Para la búsqueda de artículos de referencia, consultamos varias bases de datos y las palabras utilizadas fueron:

Beneficios de los cuidados paliativos, eficacia de los cuidados paliativos, creación de los cuidados paliativos, utilidad de los cuidados paliativos y mejora de los cuidados paliativos.

Benefits of palliative care, useful of palliative care, efficacy of palliative care, creation of palliative care and improvement of palliative care.

Además de encontrar los artículos anteriormente citados, en el buscador de Google hemos encontrado diferentes referencias de diferentes revistas, asociaciones e instituciones.

Resultados de la búsqueda y selección de documentos.

Para nuestra búsqueda bibliográfica, hemos acudido a las siguientes bases de datos, encontrando los siguientes artículos que se asemejan con el tema de estudio:

Base de datos	Resultado
CINHAL	0 resultados
COCHRANE	1 resultado
CUIDEN	0 resultado
GOOGLE	7 resultados
MEDES	0 resultados
SCIELO	2 resultados
PUBMED	1 resultado
PUNTO Q-ULL	1 resultado

Además de estos resultados, mediante el buscador de Google, hemos encontrado un total de 17 enlaces de páginas, asociaciones, instituciones y revistas relacionadas con el tema.

Desarrollo o resultados.

Nuestro propósito con este trabajo es realizar una revisión de la bibliografía existente sobre los tres temas a tratar, que son: los beneficios de los cuidados paliativos sobre los pacientes, cómo ayudan los cuidados paliativos a los familiares y cuáles son las mejoras en el futuro de los cuidados paliativos. Por lo tanto, trataremos cada tema por separado, tomando como referencia todo el material bibliográfico encontrado mediante nuestra búsqueda.

Beneficios de los cuidados paliativos

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) publicó una guía sobre cuidados paliativos donde explica con claridad cuáles son los objetivos y las bases de la terapéutica. En ella se explica que los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que conforme avanza la enfermedad y el paciente deje de responder al tratamiento específico, se aplicará de manera gradual un mayor número y proporción de cuidados paliativos. Una vez la enfermedad haya llegado a una situación de progresión, los objetivos terapéuticos se enfocarán en promover el confort del paciente y su familia. Esta guía propone que las bases de la terapéutica en pacientes terminales sean:

1. Atención integral individualizada y continuada, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar, ya que la familia es el apoyo fundamental del paciente.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad del paciente.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia de crear un "ambiente" de respeto, confort, soporte y comunicación, dado que influye de manera decisiva en el control de síntomas.²⁴

Esta guía asegura que para poder ofrecer una buena calidad de vida y confort a los pacientes se deben aplicar los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, para los cuales tenemos los siguientes instrumentos:

1. **CONTROL DE SÍNTOMAS:** Esto es, saber reconocer, evaluar y tratar los síntomas que aparecen y que inciden sobre el bienestar de los pacientes. Algunos se podrán controlar (como el dolor, la disnea, etc.), sin embargo, habrán síntomas en los que será necesario promocionar la adaptación de los enfermos a los mismos (como la debilidad, la anorexia, etc.).
2. **APOYO EMOCIONAL Y COMUNICACIÓN:** con el enfermo, familia y equipo terapéutico, para lograr establecer una relación franca y honesta.
3. **CAMBIOS EN LA ORGANIZACIÓN:** que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
4. **EQUIPO INTERDISCIPLINAR:** es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacio y tiempo específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional. ²⁴

Mediante la base de datos "SCIELO" hallamos un trabajo publicado por el Gobierno de Navarra, escrito por J. Barbero y L. Díaz donde recopilan "*Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos*" donde encontramos una recopilación de datos sobre la relación entre los pacientes que deberían recibir cuidados paliativos y los pacientes que los reciben. Y es que según el Instituto Nacional de Estadística estima que el 60% de los pacientes oncológicos y el 30% de los pacientes no oncológicos necesitan recibir cuidados paliativos. Para llegar a esta conclusión se basaron en la prevalencia de síntomas y la utilización de recursos en la fase terminal de la vida. Considerando estos porcentajes, vemos el estudio realizado en el año 2000 por Gore y col. en el que comprobaron que el 30% de los pacientes con cáncer de pulmón en fase terminal recibía cuidados paliativos mientras que ninguno de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada los recibía. ²⁵

En enfermedades como el alzheimer muchas veces es difícil diagnosticar una situación terminal, y The National Hospice and Palliative Care Organization afirma que el

pronóstico de una enfermedad avanzada puede alcanzar los dos años. Es debido a esta poca precisión de pronóstico la que plantea dudas sobre la actitud que se debe tomar en ese periodo de tiempo así como determinar cuál sería el momento adecuado para derivar a los pacientes a las unidades de cuidados paliativos. ²⁵

Los autores de este trabajo manifiestan su preocupación por los pacientes oncológicos que se encuentran al final de la vida, y que debido a su dificultad para diagnosticar su situación terminal no sean beneficiarios de una atención paliativa correcta. ²⁵

¿Cómo podemos evaluar que unos cuidados paliativos sean de calidad? Mediante la base de datos SCIELO, dimos con un artículo titulado "*Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI*" escrito por P. Loncán y col. donde publican cuáles son los posibles indicativos para analizar la calidad de los cuidados que reciben los pacientes. Esta autora sugiere que se deberían considerar los siguientes aspectos:

1. Buen tratamiento sintomático.
2. Conocer cómo percibe el paciente su enfermedad y qué siente como amenazas subjetivas.
3. Establecer un pacto terapéutico basado en la confianza y respeto.
4. Facilitar las relaciones afectivas y dar soporte al entorno afectivo
5. Atender a la expresión de sentimientos sobre el sentido de la vida. ²⁶

Además, en este artículo se resalta el papel fundamental que juega enfermería en los cuidados paliativos, ya que esta es una profesión vocacional y cercana al enfermo, llegando a crear un vínculo estrecho con el paciente y su familia. Algunos de los objetivos específicos de enfermería son: proporcionar confort y preservar la calidad de vida, planificar cuidados adecuados para cada momento e individualizados, respetar los horarios de descanso, promover actividades de cuidados, procurar un ambiente tranquilo, y observar en los signos verbales y no verbales de dolor, agitación o inquietud que pueda mostrar el enfermo. ²⁶

Así como es importante proporcionar unos cuidados físicos, también es importante concederles al paciente y su familia, apoyo emocional. Esto se consigue mediante la comunicación, verbal y no verbal, así como ofrecer apoyo y soporte a la familia, además de la información que precisen. ²⁶

El National Institute of Nursing Research, publicó un folleto informativo dirigido a los pacientes de cuidados paliativos así como a sus familiares. En él, encontramos un estudio en el que se investigó sobre los beneficios de estos cuidados, demostrando que los pacientes sienten una mejora en:

- El dolor y otros síntomas, como náuseas o problemas respiratorios.
- La comunicación con el personal sanitario y sus familiares.
- El apoyo emocional. ²⁷

A través de la base de datos “COCHRANE”, encontramos una monografía titulada *“Atención a los pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática sobre modelos organizativos en cuidados paliativos y encuesta a los profesionales sanitarios sobre la situación de los cuidados paliativos en una comarca del País Vasco”* en la cual, la autora toma como referencia la revisión sistemática realizada por Zimmermann y cols. en 2008. El objetivo fue analizar sistemáticamente la eficacia de los cuidados paliativos especializados incluyendo todos los ensayos clínicos controlados aleatorizados, y en cuyos criterios de valoración se incluyeron: la calidad de vida, la satisfacción con los cuidados y el coste económico. ²⁸

Se seleccionaron un total de 22 artículos que correspondían al criterio de búsqueda. La calidad de vida de los pacientes fue una variable en 13 ensayos y fue especificada como el criterio de valoración principal en 4 de ellos. En un total de 10 estudios se valoró la satisfacción de los pacientes con los cuidados, siendo estos realizados en hospitales, domicilios y centros de día en Estados Unidos y Reino Unido; 4 estudios demostraron un aumento de la satisfacción en los grupos de intervención con respecto a los grupos de control. La mitad de los artículos seleccionados fueron ensayos clínicos aleatorizados (ECA) y fueron de calidad variable. La gran parte de estos estudios tomaron muestras pequeñas, por lo que la potencia estadística no fue suficiente. Los autores concluyeron que las pruebas sobre los beneficios de los cuidados paliativos

especializados son escasas y limitadas a causa de las deficiencias metodológicas de estudios, por lo que existen pocas pruebas que respalden la eficacia de los cuidados paliativos especializados en pacientes terminales en cuanto a la mejora de la calidad de vida, la satisfacción del propio enfermo así como la del cuidador, y la disminución de los costes económicos.²⁸

En 2009 García-Pérez y cols. realizan una revisión sistemática con el fin de evaluar y sintetizar la literatura disponible sobre la efectividad y coste-efectividad de la provisión de cuidados paliativos específicos mediante la comparación directa de diferentes modalidades organizativas de cuidados paliativos específicos entre sí. Los resultados de la búsqueda fueron 6 revisiones sistemáticas, 3 estudios de efectividad y un estudio de costes. Y los resultados de estas revisiones son semejantes: los cuidados paliativos específicos son más efectivos que los cuidados convencionales teniendo en cuenta factores como el control del dolor, control de síntomas, satisfacción con los cuidados, menor número de días de estancia hospitalaria, etc. Sin embargo, debido a la mala calidad metodológica, tampoco se puede realizar una conclusión con certidumbre.²⁸

Por último, presenta una revisión sistemática llevada a cabo por Stevens y cols. en 2011 cuyo objetivo fue identificar y analizar críticamente los estudios que evalúan las pruebas que sustentan la provisión de servicios en centros de día de cuidados paliativos para comparar el beneficio de estos servicios con respecto al ofrecido por los centros de día tradicionales. Utilizaron 31 estudios, siendo la mayoría de estos, de tipo cualitativo. La calidad de los estudios fue dudosa ya que solo unos pocos utilizaron medidas de resultado validadas para valorar el bienestar de los pacientes del servicio de cuidados paliativos de los centros de día, además de coger muestras de estudio pequeñas. Sin embargo, los autores concluyen que a pesar de tener pocas pruebas sólidas sobre los beneficios de los servicios de cuidados paliativos de los centros de día, la combinación de varios estudios realizados afirman que este servicio resulta una experiencia valiosa que afecta de manera positiva a la calidad de vida de los pacientes, mejorando los ámbitos físico, social, psicológico y espiritual, así como el bienestar de los miembros de la familia.²⁸

Después de analizar estos estudios, la autora concluye que es más eficaz la implementación de un modelo organizativo de cuidados paliativos específico que los cuidados convencionales.²⁸

A través de la base de datos PUBMED, encontramos un ensayo clínico aleatorizado titulado “*The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial to Improve Palliative Care for Rural Patients with Advanced Cancer: Baseline Findings, Methodological Challenges, and Solutions*”, el cual estudia el efecto de una intervención dirigida por enfermeras, que consiste en impartir sesiones educativas de cuatro semanas y sesiones de seguimiento mensuales, sobre la calidad de vida, la intensidad de los síntomas, el estado de ánimo y el uso de recursos en pacientes con cáncer avanzado. Este estudio se llevó a cabo entre los años 2003 y 2008, y lo que demostró fue una mejoría en el ánimo y la calidad de vida de los pacientes, fruto de la combinación de la intervención enfermera sobre cuidados paliativos y el tratamiento oncológico. Sin embargo, esta intervención no obtuvo efectos sobre el número de días de ingreso hospitalario, la intensidad de los síntomas, ni el número de visitas a urgencias. A pesar de no demostrar una diferencia entre grupos en cuanto a la intensidad de los síntomas, los autores concluyen que los cuidados paliativos pueden mejorar la calidad de vida y el estado de ánimo al final de la vida.²⁹

Gracias al buscador de archivos de la Universidad de La Laguna, hallamos con un artículo publicado en la revista *American Family Physician* titulado “*Palliative Care: Benefits, Barriers, and Best Practices*” escrito por McAteer, R. y Wellbery, C. En este trabajo, las autoras afirman que los pacientes que reciben un tratamiento paliativo poseen un mejor manejo de los síntomas así como una mejora en la calidad de vida en comparación con los pacientes que reciben un tratamiento estándar. También demuestran que estos enfermos presentan menor depresión, se sienten más controlados, son capaces de afrontar los riesgos de su enfermedad y la hospitalización. Estos beneficios también afectan a los cuidadores, familiares y amigos, quienes demuestran una gran satisfacción acerca de la calidad de vida y la atención recibida. Un estudio realizado en pacientes con cáncer de pulmón de células no pequeñas, demostró un mayor índice de supervivencia en aquellos pacientes que recibían cuidados paliativos con respecto a aquellos que recibían un tratamiento estándar.³⁰

El National Institutes of Health financió en febrero de 2017 dos nuevos estudios sobre el impacto de los cuidados paliativos en la calidad de vida. Tomaron como muestra 160 pacientes hospitalizados que se sometían a un trasplante de médula ósea como tratamiento para el cáncer, este trasplante provoca estrés físico y emocional debido a la complejidad de la técnica. Del total de pacientes, se asignaron de manera aleatoria para que recibirán cuidados paliativos o cuidados estándar. Los pacientes que recibieron

cuidados paliativos, tras dos semanas de hospitalización informaron tener menos síntomas, menor descenso en la calidad de vida y menor depresión y ansiedad que aquellos que sólo recibían cuidados estándar. En un análisis relacionado, los investigadores revisaron 43 estudios sobre los cuidados paliativos, en el cual se incluyeron casi 13.000 pacientes adultos y más de 2.400 de cuidadores de estos enfermos. El resultado al que llegó el equipo fue que los cuidados paliativos mejoraban la calidad de vida y los síntomas de estas personas, pero no la supervivencia. El Dr. Dio Kavalieratos, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Pittsburgh, reclama que los cuidados paliativos deben ser parte estándar de la atención médica de los pacientes con enfermedades graves, y que para ello deberían realizarse análisis sobre los costos y beneficios a largo plazo de los distintos tipos de cuidados paliativos. ³¹

Mediante el portal IntraMed encontramos un artículo titulado *“La importancia de los cuidados paliativos”* publicado en 2013 por el autor Strand, J. et col., en cuyo trabajo tocan varios temas muy importantes asociados con los cuidados paliativos. Los autores afirman que en múltiples ocasiones se asocian los cuidados paliativos con los cuidados al final de la vida, lo que está conllevando a que estos cuidados se estén proporcionando en fases muy avanzadas de la enfermedad. Además, está demostrado que la aplicación de intervenciones invasivas de mayor intensidad en las últimas etapas de la enfermedad, no prolongan la supervivencia ni mejoran la calidad de vida. Sin embargo, existe la certeza de que suministrar los cuidados paliativos en una fase temprana en combinación con los tratamientos modificadores de la enfermedad pueden mejorar la calidad de vida, así como minimizar las pruebas invasivas y beneficio en cuanto al nivel de mortalidad. ³²

La American Cancer Society ha llevado a cabo numerosos estudios que demuestran los beneficios de los cuidados paliativos. Los resultados de estos estudios fueron: menos tiempo de hospitalización de los pacientes junto con una menor probabilidad de ser reingresados; una disminución de los síntomas producidos por la enfermedad; mejor calidad de vida; así como menos dolor, dificultad para respirar, depresión y náuseas. Además, un estudio realizado en 2010 sobre los pacientes con cáncer de pulmón que recibían cuidados paliativos junto con el tratamiento oncológico, demostró una prolongación de la esperanza de vida de hasta 3 meses con respecto a los pacientes con cáncer de pulmón que sólo recibieron el tratamiento oncológico. ³³

Cómo ayudan los cuidados paliativos a los familiares

El primer soporte del paciente es su familia, son ellos quienes poseen recursos prácticos y emocionales dado que son ellos quienes mejor lo conocen. Es por esto por lo que es necesario cuidar no solo del enfermo, sino también de su familia, ayudándola sobre todo a afrontar la dura situación ³⁴. Además, está comprobado que los familiares que participan en el cuidado del enfermo, vivirá de una forma más natural, la pérdida de su ser querido. ²⁶

En cuanto a nuestra búsqueda bibliográfica, mediante el buscador de Google Académico, encontramos un artículo titulado “*Cuidados Paliativos: Atención a la familia*” que fue publicado en la revista “*Atención Primaria*”, en noviembre de 2002 por F. Muñoz Cobos et cols. En este artículo se habla de los diferentes problemas que presentan los familiares de los pacientes que reciben cuidados paliativos, así como de la manera para solucionarlos. La principal afectación en la familia es la dificultad para comunicarse entre ellos, la distribución de tareas o el conflicto de roles. Para solucionar estos conflictos, la intervención sanitaria debería centrarse en favorecer la comunicación intrafamiliar, favorecer el autocuidado del enfermo, reconocer la importancia del cuidador principal, ayudar en la disminución de la sobrecarga del cuidador, entre otras actividades. ³⁵

Las emociones más frecuentes que sufren los familiares son: negación, ira o cólera, miedo, ambivalencia afectiva y depresión.

La **negación** tiene distintas formas de manifestación: racionalización, desplazamiento, minimización o autoinculpación. Esta negación familiar debe resolverse para que esta acepte la realidad, para no dificultar el cuidado del paciente.

La **cólera o ira** se convierte en un síntoma cuando se implanta de manera prolongada.

El **miedo** puede estar presente en toda la etapa, y la normalización de este es la mejor estrategia para reconducir los temores. Este miedo en ocasiones es necesario para superar esta etapa o resolver dudas sobre la enfermedad, la evolución y el cuidado. Es importante que la familia cuente siempre con el apoyo del equipo sanitario.

La **ambivalencia afectiva** afecta a los familiares y hace que estos tengan sentimientos encontrados con respecto al paciente como por ejemplo “que se muera ya” o “que se mejore”, estos sentimientos son derogados por la familia ya que son moralmente inaceptables. Esto puede dar lugar a que el cuidador padezca crisis de ansiedad, aumento de tensión, cansancio o cólera episódica. ³⁵

Otra dificultad que nos presentan es la conspiración del silencio, que se presenta de manera habitual en el núcleo familiar. Esto consiste en la evasión del tema, se evita hablar de la muerte, aparentando que no ocurre nada, lo que supone un problema de comunicación entre la familia y los profesionales sanitarios. Para romper este silencio deben ser los propios familiares quienes tomen la decisión de comunicarse, ya que de lo contrario, sufrirán al estar en un nivel de comunicación al que no están habituados, pudiendo este sufrimiento complicar el proceso de duelo. La familia debe conocer la importancia de saber los miedos y preocupaciones del paciente a la hora de realizar el diagnóstico y pronóstico. Las dudas familiares pueden suavizarse mediante actuaciones reiterativas que demuestren el compromiso del personal sanitario en cuanto a los cuidados, así como el control del sufrimiento físico del paciente. La solución en caso de que dichas dudas no puedan ser templadas y el paciente quiera información, el profesional puede actuar de dos maneras: enfrentar a la familia con el paciente (procurando que el paciente pregunte a su familia) o informando al paciente directamente. En este último caso la información debe proporcionarse de manera gradual. En ciertas ocasiones, el pacto del silencio es producido por el paciente, en dicho caso, el personal debe flexibilizar la postura del paciente. ³⁵

Dentro de la familia, encontramos un miembro muy importante y es el cuidador principal, quien se encuentra con una carga tanto física como moral, y es muy importante cuidar al cuidador. Las cargas que este posee son lo que forman el síndrome del cuidador, que en ocasiones se fusionan con la depresión y la ansiedad y pueden dar lugar a la claudicación familiar. Cuando el cuidador principal es una persona de edad avanzada o cuyas opiniones no sean valoradas por el resto de la familia, se debe intervenir con mayor importancia. En el caso de encontrarnos con una persona de edad avanzada, la carga con la que arrastra es mayor, y en el caso contrario de que el cuidador sea una persona cuyos criterios no sean apreciados por el resto, puede producirse una situación en la cual la autoestima del cuidador se vea seriamente dañada. El trabajo que debe realizar el profesional con el cuidador principal es proporcionarle información sobre los cuidados del enfermo, aclarar sus dudas y recalcar el papel

fundamental que tiene en el proceso de la enfermedad. También es fundamental explicarle que debe compartir las actividades del cuidado con otros elementos familiares o recursos sociales, así como insistir en la importancia de los momentos de descanso para los cuidadores, para poder seguir proporcionando unos cuidados de calidad. ³⁵ El cuidador principal ideal debería reunir los siguientes requisitos:

1. Debe tener la capacidad de proporcionar cuidados.
2. Debe existir una relación afectiva con el enfermo.
3. Debe inspirar seguridad y confianza, así como demostrar responsabilidad.
4. Debe ser emocional y mentalmente fuerte.
5. Debe tener actitud para el apoyo, pero no sobre protectoras ni paternalistas. ³⁷

El último problema que expone este artículo es la claudicación familiar, que consiste en una crisis emocional en la cual la familia se rinde ante los cuidados del enfermo, pidiendo el ingreso del mismo para ceder la responsabilidad de los cuidados al sistema sanitario. Los factores que pueden dar lugar a este acontecimiento pueden ser las dudas o el miedo sin resolver o el agotamiento físico del cuidador, esta claudicación puede ser temporal o definitiva, que puede deberse a una imposibilidad real de cuidados en el domicilio por ausencia de recursos. No debemos confundir claudicación familiar con la simple petición de ingreso del paciente por falta de control de los síntomas físicos, siendo esto un mero deseo por erradicar el sufrimiento de este. La mejor manera para evitar este problema es la prevención mediante el alivio del sufrimiento del paciente, el apoyo de los profesionales y la disminución de la sobrecarga en los familiares. La actitud del profesional ante la ya aparecida claudicación, es la de comprensión y desculpabilización hacia la familia para poder planear una nueva etapa de cuidados en el domicilio. ³⁴

En la página web de la sociedad española de cuidados paliativos se publicó una guía titulada "*Cuidados paliativos - La familia de la persona enferma*" escrita por Aguirre de Cárcer, A. N. y Pajuelo Valsera, M. Á. Hablan de la conveniencia de que el propio enfermo participe activamente en su muerte, para ello deben cumplirse los siguientes factores:

1. Que el equipo sea receptivo y permita crecer al enfermo y la familia.
2. Que la familia comprenda el proceso por el que están pasando y pueda ejercer la

función cuidadora.

3. Que la persona enferma esté en condiciones de poder realizar este proceso.
4. Que exista una buena comunicación entre paciente, familia y equipo para construir el espacio necesario para que se instale la muerte. ³⁶

Morir es un acto íntimo en el que suelen estar las personas más allegadas al paciente, y para que esto se haga de la manera más normalizada posible, es necesario el trabajo previo del equipo de profesionales sanitarios. Estos se encargarán de ofrecer apoyo orientativo o educativo a los cuidadores, de este modo, se aumenta la calidad de vida del enfermo y sus familiares. ³⁶

Mediante el buscador de Google, dimos con un artículo de noticia publicado en una empresa de cuidados sanitarios ubicada en Buenos Aires, Argentina, escrito por Del Pozo Armentia, E. M. y bajo el título de *“La importancia de la familia en la atención a enfermos terminales”*. La autora explica que no todas las familias son iguales, por lo que no todas responderán del mismo modo ante la enfermedad de un ser querido. Afirma que la respuesta de las familias está determinada por los siguientes factores:

1. Características personales individuales (recursos para afrontar situaciones difíciles, estilos de vida,...)
2. Tipo de relación con el paciente y demás miembros de la familia.
3. Historia previa de pérdidas y la forma en que se han manejado y adaptado a ellas.
4. Relaciones familiares y conflictos previos en la familia.
5. Tipo de enfermedad y muerte.
6. Recursos socioeconómicos de la familia.
7. Red social de apoyo externo.
8. Problemas concretos y circunstanciales (calidad de la vivienda, posibilidades de herencia, disputas actuales).
9. Nivel cultural, educacional y emocional. ³⁷

Lo ideal en estos casos sería que las responsabilidades del cuidado al paciente y las demás tareas se repartan de manera equitativa entre todos los miembros de la familia, para no sobrecargar a una o dos personas, lo que podría llevar a que estas se sintieran abandonadas por los demás, ocasionando tensiones dentro del núcleo familiar. La familia debe estar entrenada para poder hacerse cargo de los cuidados del paciente, para ello se debe tener en cuenta todos los factores: alimentación, higiene, cambios posturales, curas, administración de medicamentos, control de síntomas y molestias, así

como una serie de pautas a seguir en caso de aparición de crisis tales como coma, pánico, agitación, agonía, etc. Además también es muy importante que la familia mantenga una comunicación adecuada con el enfermo y el resto de los miembros de la familia, así como apoyo emocional a los mismos. ³⁷

Mulcahy, N. mediante la American Society of Clinical Oncology (ASCO) publicó en 2016 un artículo titulado *“Beneficio adicional de los cuidados paliativos: las familias también se sienten mejor”*. El autor habla sobre un estudio que se realizó en el Centro de Cáncer del Hospital General de Massachusetts, Boston, por la Dra. Areej El-Jawahri donde se llegó a la conclusión de que los familiares sufrían menor depresión y mayor calidad de vida tras la instauración temprana de los cuidados paliativos de sus seres queridos. La Dra. en una rueda de prensa afirmó lo siguiente: "Si bien los pacientes reciben un beneficio directo de la incorporación temprana a los cuidados paliativos, sus cuidadores experimentan un efecto positivo subsiguiente que puede facilitarles atender a sus seres queridos". ³⁸

Cuáles son las mejoras para el futuro de los cuidados paliativos

Mediante el buscador de Google, hallamos un artículo escrito por W. Astudillo, C. Mendinueta y A. Orbeagozo que se titula *“Presente y futuro de los cuidados paliativos”* donde describen cuáles deberían ser los objetivos futuros para mejorar la calidad de los cuidados paliativos. ³⁹

1. **INVESTIGAR LOS PROCESOS BÁSICOS QUE INFLUYEN EN EL BIENESTAR.**
Esto es necesario para poder poner en marcha los instrumentos necesarios para proporcionar una atención global y de calidad a los pacientes y sus familias. ³⁹
2. **FOMENTAR UNA ÉTICA Y ESTÉTICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.** F. Torralba sugiere una serie de principios éticos para desarrollar en un futuro y son: el principio de la solidaridad, de la complejidad, del individualismo, de la proporcionalidad, de la misión institucional y de la humanidad. ³⁹
3. **FAVORECER LA ASISTENCIA DOMICILIARIA.** Se necesitaría formar equipos de apoyo paliativo domiciliario en colaboración con los profesionales de atención

primaria y los servicios de bienestar social para poder ayudar a las familias a nivel económico y estructural, para habilitar la vivienda a las necesidades del enfermo. Los requisitos necesarios para una adecuada asistencia domiciliaria serían:

- Voluntad del paciente de permanecer en el domicilio.
- Entorno familiar capaz de asumir los cuidados así como tener la voluntad de hacerlo.
- Ausencia de problemas económicos importantes.
- Comunicación positiva entre los profesionales, el paciente y su familia.
- Competencia científico-técnica del equipo en Cuidados Paliativos.
- Soporte psicosocial adecuado para el paciente y su familia.³⁹

4. **PROMOVER UNA MEJOR ATENCIÓN HOSPITALARIA A LOS ENFERMOS TERMINALES.** Esto se conseguiría mejorando la comunicación entre los profesionales, las familias y los pacientes, la coordinación intrahospitalaria además de con centros de salud y de asistencia social, y formando al personal en los cuidados al final de la vida y fomentándolos a crear un equipo multidisciplinar unido y eficaz. En las últimas encuestas realizadas los pacientes puntúan con baja puntuación: los conocimientos de los profesionales acerca de sus deseos, su disponibilidad de escucha o el poco interés mostrado por sus necesidades.³⁹
5. **DESARROLLAR UN ENTRAMADO DE SERVICIOS PALIATIVOS.** Lo ideal sería integrar todos los recursos sanitarios creando un entramado de servicios comunes. También es importante evaluar los costes y beneficios realizando un registro de recursos y servicios. Se propondría un programa concreto con el perfil de los clientes, catálogo de prestaciones y otras informaciones de interés, creando servicios de referencia a pacientes crónicos y de larga estancia. Además, se podría fundar una comisión clínica de área sobre cuidados paliativos, sería un equipo multidisciplinar que aumentaría la cobertura de las unidades de hospitalización domiciliaria.³⁹
6. **FOMENTAR LA INDIVIDUALIZACIÓN DE TRATAMIENTOS.** Los tratamientos dependen de factores como: las expectativas y el pronóstico vital y funcional del paciente, el deseo que nos haya manifestado él o su familia, la agresividad y las molestias del tratamiento, el alivio sintomático, la mejoría en el pronóstico, la disponibilidad, la complejidad, el tiempo durante el cual se prevé que el tratamiento va a mantener su efecto y la probabilidad de repetirlo periódicamente. A cada paciente debería realizarse un plan de tratamiento individualizado teniendo en cuenta sus deseos y los de sus familiares. Existen cuidados que

imprescindibles para un paciente terminal, pero se podrían omitir o suspender aquellos tratamientos médicos que no produzcan alivio si es previsible que no modifiquen de manera significativa el pronóstico del enfermo. ³⁹

7. **PROMOVER UNA MAYOR DIFUSIÓN DE LAS MEDIDAS CONCENSUADAS.**

Para proporcionar una atención paliativa de calidad, es necesario mejorar la comunicación e información con el paciente y su familia, lo cual se consigue con las siguientes actividades: desarrollar actitudes paliativas por parte del personal, difusión del derecho a la segunda opinión, consentimiento informado, acceso a la historia clínica, testamento vital, documento de últimas voluntades y servicios de atención e información al paciente. Se debe tratar el tema de la muerte como algo natural, sin tabúes, así como formar a médicos y enfermeros ofreciendo cursos o integrando estos cuidados en sus planes de estudios universitarios. ³⁹

8. **FOMENTAR LA AUTORREFLEXIÓN.** Se refiere a realizar una filtración de la bibliografía existente en la materia de la medicina paliativa, escogiendo únicamente aquellos trabajos que valen la pena. Si la evidencia y la experiencia están de acuerdo, será más sencillo ofrecer unos cuidados paliativos de calidad.

³⁹

9. **PROMOVER UNA MAYOR DIFUSIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.** A

pesar de que se ha demostrado que los programas de cuidados paliativos son eficaces y eficientes, existe multitud de países que no estiman que los cuidados paliativos son de asunto público. Dichos cuidados deberían estar integrados en todos los sistemas de salud, adecuándose siempre a las culturas y la sociedad de cada país. ³⁹

El Sistema Nacional de Salud del Gobierno de España actualizó su estrategia en cuidados paliativos por última vez en el año 2010-2014. En él se recoge información de utilidad así como propósitos futuros. Las 5 líneas estratégicas que propone el Ministerio de Sanidad para mejorar en un futuro la atención a cuidados paliativos son:

1. **ATENCIÓN INTEGRAL.** Se plantea un modelo de atención integral interdisciplinar fundamentado por la cooperación entre los distintos niveles de asistencia sanitaria además de la accesibilidad en diferentes territorios o áreas sanitarias, dirigido a los pacientes y sus familias. Uno de los objetivos generales que proponen es el de proporcionar una valoración y atención integral adaptada a cada momento, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo el proceso. Como objetivos específicos proponen:

- Identificar de manera precoz a los pacientes en situación avanzada terminal y registrarlo en su historia clínica. Para ello recomiendan que aunque sea el médico quien identifique esta situación, se debe realizar una interconsulta al especialista para una mayor seguridad y así optimizar el plan terapéutico paliativo
- Disponer de un plan terapéutico y de cuidados basado en una valoración integral adaptada a las necesidades de los pacientes en fase avanzada y terminal.
- Realizar una valoración integral a las familias de los pacientes, centrándonos en el cuidador principal, con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su rol, promoviendo el autocuidado y estableciendo la atención que precisen.
- Valorar la capacidad para el cuidado y proporcionar apoyo educativo a los familiares y cuidadores. Una manera de contribuir a esta idea, sería haciendo un protocolo de identificación de riesgo de claudicación familiar, así como valorar la necesidad de apoyo psicosocial en el proceso del duelo, y un protocolo de identificación de riesgo de duelo patológico.
- Establecer un sistema de monitorización que permita evaluar el control del dolor y otros síntomas.
- Replantear los objetivos de cuidados tras la identificación de la fase agónica o de «últimos días» intensificando las medidas de confort y la evaluación de los resultados de las mismas, teniendo en cuenta las últimas voluntades. También sería necesario evaluar la capacidad familiar para asumir los momentos finales y las situaciones delicadas, aportándoles elementos reflexivos y de apoyo en la toma de decisiones.⁴⁰

Otro objetivo general que proponen para esta línea estratégica es el de proporcionar a los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal una atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles. Para ello, los objetivos específicos que se plantean son:

- Establecer en cada comunidad autónoma procedimientos de actuación y evaluación del proceso de cuidados paliativos. En dichos procedimientos se incluirán los criterios y circuitos de derivación entre los diferentes recursos asistenciales.
- Que cada comunidad autónoma disponga de un sistema de registro y

evaluación sistemática de resultados clínicos en pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal.

- Implantar por parte de las comunidades autónomas guías integradas de práctica clínica de acuerdo a los criterios de calidad establecidos por el Sistema Nacional de Salud.
- Establecer pautas de intervención específicas basadas en las evidencias científicas disponibles en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad en fase avanzada y terminal. ⁴⁰

2. **ORGANIZACIÓN Y COORDINACIÓN.** Se ha experimentado un aumento progresivo de los dispositivos y recursos de cuidados paliativos en los últimos años, sin embargo estos deben seguir creciendo conforme aumenten la necesidad y la demanda asistencial. El porcentaje de pacientes atendidos respecto a la población estimada es:

	Año 2007	Año 2008
Atención primaria	25,7%	22,1%
Equipos domiciliarios	30,7%	29,4%
Servicios hospitalarios	17,9%	19,2%

Estas cifras señalan un bajo porcentaje de pacientes atendidos. Las comunidades autónomas refieren disponer de un registro unificado en atención primaria el cual incluye la recopilación de la historia clínica de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos, además de protocolos y seguimiento. También aseguran en un futuro poder disponer de un sistema de información que incluya una única historia clínica para cada paciente, disponiendo en ella la información tanto de atención primaria como de atención especializada. Algunas comunidades autónomas, como Andalucía, ya han creado Comisiones de Área de Cuidados Paliativos con la función de lograr dicha coordinación. ⁴⁰

Uno de los objetivos principales que se persigue actualmente es el de disponer de un modelo organizativo explícito para que los pacientes reciban cuidados paliativos de acuerdo con sus necesidades y en el momento apropiado, adaptado a las distintas situaciones y delimitaciones territoriales. Para lograrlo, será necesario cumplir con los siguientes objetivos específicos:

- Implantar en cada comunidad autónoma un modelo regional de cuidados paliativos.
- Los equipos de atención primaria deberán ser responsables de los cuidados paliativos de los enfermos en fase avanzada y terminal en el domicilio, junto con el equipo de atención especializada.
- Los equipos de atención primaria dispondrán de un equipo de cuidados paliativos de referencia para apoyo y/o soporte domiciliario en casos de complejidad.
- Disponer de un equipo hospitalario específico de cuidados paliativos de referencia y/o una unidad de cuidados paliativos.
- Proporcionar cobertura de atención paliativa para los pacientes ingresados en domicilios especiales.
- Facilitar a los profesionales la información clínica, la valoración de necesidades y el plan terapéutico y de cuidados de sus pacientes.
- Ofrecer atención a los pacientes a todas horas.
- Implantar un sistema de apoyo e intervención psicológica y sociofamiliar especializada y adaptada a las necesidades del paciente y su familia.
- Implantar un sistema de apoyo y supervisión de los aspectos emocionales de los profesionales que trabajen con estos pacientes.⁴⁰

Otro objetivo fundamental que plantea el Ministerio de Sanidad es el de establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas. Para ello se deben lograr los siguientes objetivos:

- Establecer en las comunidades autónomas un sistema de coordinación entre las distintas instituciones con competencias y recursos sociales y sanitarios para organizar las prestaciones de apoyo a pacientes y cuidadores.
- Establecer programas de apoyo al cuidador que proporcionen información sobre servicios, recursos y materiales para el cuidado y que faciliten y agilicen los trámites burocráticos.⁴⁰

3. **AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES.** Además del objetivo de promocionar la autonomía de los pacientes, esta estrategia también tiene como objetivo el informar a los pacientes sobre su situación y sus objetivos terapéuticos. Para ello, se propone un modelo de comunicación en el final de la vida que incluye el inicio

de medidas paliativas contra la enfermedad, el empeoramiento progresivo, la limitación del esfuerzo terapéutico y las respuestas ante las peticiones de mantener tratamientos desproporcionados. Para esto, más de la mitad de las comunidades autónomas afirman tener un plan específico que pretende a fomentar la toma de decisiones sobre el proceso y lugar de la muerte del paciente o en su defecto, la persona en quien delegue, quedando constancia de ello en la historia clínica. En España, todas las comunidades autónomas disponen de normativas sobre voluntades anticipadas. No obstante, debería aumentarse su conocimiento por parte de la población y los profesionales, así como el acceso de estos últimos a las mismas. A lo que han respondido trece comunidades autónomas, llevando a cabo acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos. El único objetivo que se propone en esta línea estratégica es fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación de los pacientes en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la “Ley de Autonomía del paciente” y de la legislación vigente en las distintas comunidades autónomas. Para ello, se proponen los siguientes objetivos específicos:

- Informar a los pacientes sobre su estado y objetivos terapéuticos, según sus necesidades y preferencias.
- Fomentar la participación activa de los pacientes, o personas en quienes deleguen, en la toma de decisiones sobre su proceso y lugar de su muerte, quedando constancia en la historia clínica.
- Facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida teniendo en cuenta los valores de cada paciente, los protocolos y/o las recomendaciones éticas y guías de práctica clínica de acuerdo a estándares de calidad éticos al final de la vida, registrándose también en la historia clínica.
- Difundir la normativa sobre voluntades anticipadas que regula el registro de las mismas y el acceso de los profesionales a dicha información.
- Realizar acciones de sensibilización e información a la población general sobre los objetivos, los principios y los recursos de los cuidados paliativos.

40

4. **FORMACIÓN.** La Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) ha propuesto un currículo de enfermería en cuidados paliativos con tres niveles de competencias: básico (pregrado), intermedio (formación

continuada) y avanzado (especialización y postgrado). Además, existe la necesidad de crear programas formativos para los profesionales que trabajen en residencias. Los cuidados paliativos es una especialidad médica en Reino Unido e Irlanda, siendo una subespecialidad en Francia, Alemania, Polonia, Rumanía y Eslovaquia, y 10 países de la comunidad europea han se muestran interesados en considerarlo una subespecialización, como es el caso de España. El objetivo que se ha de perseguir para conseguir este propósito es establecer programas de formación continuada y específica para que los profesionales puedan atender adecuadamente las necesidades de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal y su familia. Se propone:

- Establecer en las CCAA un Plan de Formación Continuada en Cuidados Paliativos para los profesionales de atención primaria, atención especializada y para aquellos profesionales que se dediquen específicamente a cuidados paliativos.
- Promover que los profesionales de los equipos específicos de Cuidados Paliativos dispongan de formación específica avanzada, reglada y acreditada en cuidados paliativos.⁴⁰

5. **INVESTIGACIÓN.** Investigar en el ámbito de los cuidados paliativos, presenta dificultades debido a la heterogeneidad de las poblaciones de dichos estudios, la gran variedad de provisión de servicios y la complejidad de la aplicación de principios básicos de investigación. Un análisis bibliométrico destaca el aumento progresivo de publicaciones relacionadas con este tema, argumentando que la heterogeneidad de metodologías de investigación y de revistas puede enriquecer nuestra comprensión del proceso de morir en la sociedad contemporánea. Pero no es suficiente, por lo que se propone potenciar la investigación en cuidados paliativos, para lo cual habría que:

- Priorizar y financiar líneas de investigación en cuidados paliativos, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación.
- Promover la creación de redes temáticas de investigación cooperativa en cuidados paliativos.⁴⁰

Conclusiones.

Tras la búsqueda bibliográfica llevada a cabo y la recopilación de la información, podemos concluir que en cuanto a los beneficios de los cuidados paliativos, alargan la esperanza de vida de los pacientes, controlan los síntomas físicos y emocionales, proporcionan apoyo emocional y favorecen la relación y comunicación entre profesionales, familiares y el propio paciente, así como se demuestra que dichos cuidados proporcionan una mejor calidad de vida. Estos podríamos decir que son los beneficios principales de la aplicación de los cuidados paliativos.

En cuanto a los beneficios de los familiares, afirmamos que gracias a los cuidados paliativos aplicados a su ser querido tiene disminuye la depresión y aumenta la calidad de vida de la familia, proporcionando un equilibrio emocional así como tranquilidad en las situaciones más complejas. Es de vital importancia que la familia del paciente esté bien atendida, pues son uno de los pilares fundamentales en el bienestar del paciente, no sobrecargando nunca al cuidador principal.

Por último, las recomendaciones futuras para una mejor aplicación de los cuidados paliativos podemos decir que se basan en cinco pilares fundamentales: proporcionar una atención individual y personalizada tanto al paciente como a sus familiares; mejorar los recursos que actualmente dispone el Servicio Nacional de Salud; favorecer la autonomía del paciente; seguir formando tanto a estudiantes como a profesionales así como difundir la importancia de los cuidados paliativos en la sociedad; y por supuesto, seguir fomentando la investigación para que nunca se deje de mejorar.

Referencias bibliográficas

1. Astudillo, W., Mendinueta, C., y Astudillo, E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. (5ª ed.). Universidad de Navarra: Eunsa. Navarra; 2008.
2. SciELO Database [Internet]. Santiago de Chile: Acta bioethica. 2006 [cited 2017 Apr]. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2006000200012
3. Watchtower Database [Internet]. [Place unknown]: Awake!. 2011 [cited 2017 Apr]. Available from: <https://wol.jw.org/es/wol/d/r4/lp-s/102011254#h=6>
4. Camacho Pizarro, T., Escudero Carretero, M., Garcia Toyos, N. Guía para el control de síntomas en cuidados paliativos [Internet]. Granada: Escuela de pacientes. 2009 [cited 2017 Apr] Available from: http://www.escueladepacientes.es/ui/aula_guia.aspx?stk=Aulas/Cuidados_paliativos/Guias_Informativas/Control_de_sintomas_en_cuidados_paliativos#
5. Cuidado paliativo, tratamiento no solo para enfermedad terminal. El País [Internet]. 2013 Dec [cited 2017 Apr] Available from: <http://www.elpais.com.uy/vida-actual/cuidado-paliativo-tratamiento-dolor-enfermedad.h>
6. Asociación española contra el cáncer. Definición de cuidados paliativos [Internet]; [updated 2015 Aug 5; cited 2017 Apr]. Available from: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopaliativo.aspx>.
7. Medline Plus. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. ¿Que son los cuidados paliativos? [Internet] A.D.A.M. Atlanta (GA): Martin, L; [2016 Jun 02; cited 2017 Mar] Available from: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>.
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Historia de los cuidados paliativos [Internet]; [cited 2017 Feb] Available from: http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1.
9. Next step in care. Guía para cuidadores de familiares sobre el cuidado de pacientes en etapa terminal y el cuidado paliativo [Internet]. New York: United hospital fund: [2013; cited 2017 Feb] Available from: http://www.nextstepincare.org/next_step_in_care_guides/147/Hospice/spanish.
10. Avila Funes, J. A. Instituto Nacional de Ciencias Medicas y Nutricion Salvador Zubiran. ¿Que son los cuidados paliativos [Internet]; [updated 2013 Mar 12; cited 2017 Feb] Available from:

- <http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/cuidadosPaliativos.html>.
11. Asociación Española Contra el Cáncer. Dolor [Internet]; [updated 2015 Aug 5; cited 2017 Apr] Available from:
<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CuidadosPaliativos/sintomasmasfrecuentesytratamiento/Paginas/Dolor.aspx>
 12. Junta de Andalucía. Escuela de pacientes. Control en síntomas en cuidados paliativos [Internet]; [cited 2017 Apr] Available from:
http://www.escueladepacientes.es/ui/aula_guia.aspx?stk=Aulas/Cuidados_paliativos/Guias_Informativas/Control_de_sintomas_en_cuidados_paliativos#
 13. Arrieta Ayestarán, M., Balagué Gea, L., Bañuelos Gordon, A., et al. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos [Internet]. 1st edition. País Vasco: Servicio central de publicaciones del gobierno vasco; 2008 Jul 1 [cited 2017 Apr] Available from:
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf
 14. Camacho Pizarro, T., De la Ossa Sendra, M. J., Duarte Rodríguez, M. et al. Protocolo para el seguimiento del tratamiento farmacológico individualizado en pacientes con sedación paliativa [Internet]. 1st edition. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud de Bienestar Social; 2012 [cited 2017 Apr] Available from:
http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_16_sedacionPalitiva_sedacionTerminal/02_definiciones_cpali_sedacion.pdf
 15. Derecho a morir dignamente. Asociación federal. Planes de Cuidados Paliativos de cada Comunidad Autónoma [Internet]; [cited 2017 Mar] Available from:
http://www.eutanasia.ws/cuidados_paliativos.html
 16. Cuidar y paliar. Equipos de soporte de atención domiciliaria [Internet]; [cited 2017 Mar] Available from: <http://www.cuidarypaliar.es/directorio-de-profesionales/equipos-de-soporte-de-atencion-domiciliaria-esad/>
 17. Asociación Española Contra el Cáncer. Unidad de cuidados paliativos [Internet]; [updated 2016 Mar 9; cited 2017 Mar] Available from:
<https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/ENFERMEDADAVANZADA/RECURSOSDISPONIBLES/Paginas/Unidadesdecuidadospaliativos.aspx>
 18. Hospital Universitario 12 de Octubre. Equipo de soporte hospitalario paliativos [Internet] Madrid; [cited 2017 Mar] Available from:
http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142686633929&pagename=Hospital12Octubre/Page/H12O_contenidoFinal

19. Garcia Asensio, M. J. Evolución histórica de los cuidados paliativos. Revisión bibliográfica [dissertation]. Murcia: Universidad de Murcia, facultad de enfermería; 2011.
20. Soldevilla Ross, V. El cuidado paliativo: evolución histórica [dissertation]. La Rioja: Universidad de La Rioja, Escuela universitaria de enfermería; 2013-2014.
21. Pino Navarro, C. E. Cuidados paliativos: evolución y tendencias. *Revistas médicas UIS*. 2009. Vol. 22 (3): 246-51.
22. Wikipedia. Elisabeth Kübler-Röss [Internet]; [2016 Sep 17; cited 2017 Jan] Available from: https://es.wikipedia.org/wiki/Elisabeth_K%C3%BCbler-Ross.
23. Manejo del duelo. ¿Cuáles son las etapas del duelo? [Internet]. [Cited 2017 Jan] Available from: <https://manejodelduelo.com/etapas-del-duelo-segun-elizabeth-kubler-ross/>.
24. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos [Internet]; [cited 2017 Feb] Available from: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica
25. Barbero, J., Díaz, L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Sistema Sanitario de Navarra* [Internet] 2007 [cited 2017 Mar]. Vol. 30 (3): 71-86. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600006
26. Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* [Internet] 2007 [cited 2017 Mar] Vol. 30 (3): 113-128. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original8.pdf>
27. National Institute of Nursing Research. Cuidados paliativos: el alivio que necesita cuando tiene síntomas de una enfermedad grave [Internet] Bethesda (MR): U.S. Department of Health and Human Services. 2011 Sep [cited 2017 Mar] Available from: <https://www.ninr.nih.gov/cuidadospaliativos>.
28. Abaunza Badaya, A. *Atención a los pacientes en la fase final de la vida : revisión sistemática sobre modelos organizativos en cuidados paliativos y encuesta a los profesionales sanitarios sobre la situación de los cuidados paliativos en una comarca del País Vasco*. 1ª ed. Vitoria-Gasteiz : Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2013.
29. Bakitas M., Lyons K. D., Hegel M.T. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: baseline findings, methodological challenges, and solutions. *Palliat Support Care*. [Internet]

- 2009 Mar [cited 2017 Mar] Vol. 7(1):75-86. Available from:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19619377>.
30. McAteer, R., Wellbery, C. Palliative Care: Benefits, Barriers, and Best Practices. *American Family Physician*. 2013 Dec [cited 2017 Mar] Vol. 88 (12): 811-3.
 31. National Institutes of Health. Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida [Internet]; 2017 Feb [updated 2017 May; cited 2017 Mar] Available from:
<https://salud.nih.gov/articulo/los-cuidados-paliativos-mejoran-la-calidad-de-vida/>.
 32. Strand, J., Kamdar, M., Carey, E. La importancia de los cuidados paliativos. *Mayo clinic proceedings* [Internet] 2013 [cited 2017 Mar] Vol. 88(8):859-865. Available from: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=83397>
 33. American Cancer Society. Una guía sobre cuidado paliativo o de apoyo [Internet] Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer; [updated 2014 Oct 16; cited 2017 Mar] Available from:
<https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-paliativa/guia-de-cuidado-de-apoyo.html>.
 34. Zurriarain, R. *Cuidar cuando no es posible curar*. (1ª ed.) Logroño: Universidad de La Rioja, Servicio de Publicaciones; 2011.
 35. Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J.M., Portillo Strempell, J., Benítez del Rosario, M.A. Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria* [Internet] 2002 Nov [cited 2017 Mar]. Vol. 30 (9): 576-80. Available from:
<http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>
 36. Aguirre de Cárcer, A.N., Pajuelo Valsera, M.M. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos- la familia de la persona enferma. [Internet] [cited 2017 Apr] Available from: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>.
 37. Del Pozo Armentia, E.M. Helfen cuidados en salud. La importancia de la familia en la atención a enfermos terminales [Internet] [cited 2017 Apr] Available from:
<http://www.helfensalud.com/noticias/la-importancia-de-la-familia-en-la-atencion-a-enfermos-terminales>.
 38. Mulcahy, N. Medscape. American Society of Clinical Oncology. Beneficio adicional de los cuidados paliativos: las familias también se sienten mejor [Internet]; 2016 Jun 8 [cited 2017 Apr] Available from:
<http://espanol.medscape.com/verarticulo/5900444>.
 39. Astudillo, W., Mendiñeta, C., Orbeagoza, A. Presente y futuro de los cuidados

paliativos [Internet] [cited 2017 May] Available from:

<http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUK Ewivrby2na7TAhXGShQKHSt6AX8QFgggMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.cuidadospaliativos.org%2Farchives%2Fbiblioteca%2FPresente%2520y%2520futuro%2520de%2520los%2520Cuidados%2520Paliativos.pdf&usg=AFQjCNFeEJ9wnyJhllu6RCgPNYwib7qK9w>

40. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet] Madrid; Ministerio de sanidad, politica social e igualdad, centro de publicaciones. 2011 [updated 2014; cited 2017 May] Available from: <http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>