

1. Atención psicológica de la enfermera a la familia en los cuidados paliativos

PSYCHOLOGICAL CARE FOR THE FAMILY IN PALLIATIVE CARE

Esther Pérez Petronila

Graduada en Enfermería por la Universidad de Castilla-La Mancha.

RESUMEN

El apoyo emocional de la familia por parte de la Enfermera es esencial en Atención Primaria para permitir que las personas sean capaces de afrontar de manera resiliente la situación adversa ocasionada por la enfermedad terminal de un ser querido, y ofrezca una atención paliativa adaptada a las necesidades del paciente.

La enfermera adquiere el rol de intermediadora dentro del Equipo multidisciplinar y el paciente y la familia, mediante la creación de un clima terapéutico adecuado gracias a la habilidad de la asertividad, la educación sanitaria y la comunicación.

Se aplicará el Plan de Atención de Enfermería con la participación activa de la familia en el cuidado del paciente con la enfermedad avanzada, permitiendo las variaciones oportunas para ofrecer la continuidad de los cuidados.

Con ello, se logrará reducir el riesgo de depresión, ansiedad, estrés y aislamiento social de la familia al sentirse satisfecha y útil por la atención proporcionada a su ser querido, permitiendo así lograr el propósito de la humanización de la práctica asistencial en el ámbito comunitario.

Palabras clave: Cuidador primario, familia, apoyo emocional, enfermedad terminal, cuidados paliativos, atención psicológica, enfermera.

ABSTRACT

The emotional support of the family by the Nurse is essential in Primary Care to allow people to be able to resiliently face the adverse situation caused by the terminal illness of a loved one, and offer palliative care adapted to the needs of the patient.

The nurse acquires the role of intermediary within the multidisciplinary team and the patient and family, by creating an adequate therapeutic climate thanks to the ability of assertiveness, health education and communication.

The Nursing Care Plan will be applied with the active participation of the family in the care of the patient with advanced disease, allowing timely variations to offer continuity of care.

With this, it will be possible to reduce the risk of depression, anxiety, stress and social isolation of the family by feeling satisfied and useful for the care provided to their loved one, thus allowing the goal of humanizing care practice in the community to be achieved.

Keywords: Primary caregiver, family, emotional support, terminal disease, palliative care, psychological attention, nursing.

1. INTRODUCCIÓN

Actualmente a causa del proceso de transformación que sufre la humanidad, existe un aumento de la esperanza de vida que provoca un envejecimiento duradero de la población que se relaciona con el incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas debido a las nuevas terapias, intervenciones médicas y a los cuidados que prestan los profesionales sanitarios. (1,2,3)

Por lo tanto, la atención en la última fase de la vida supone una necesidad de la Salud Pública que requiere unos cuidados especializados y adecuados a las necesidades del paciente y del cuidador principal, él cual presenta una gran sobrecarga emocional y física que requiere también una atención integral por parte del profesional de Enfermería en la Atención Primaria. (2,3,4)

Retrocediendo a la historia de la filosofía, Platón expresó la importancia de la calidad de vida y de todo el proceso hasta llegar a la muerte en la siguiente frase: "No se trata de vivir más, sino de vivir bien". (1,2) Este filósofo griego quería recalcar que no importa la duración de la vida, sino la calidad y el cómo se ha disfrutado y vivido, especialmente que tan felices han sido los últimos años y momentos de la vida de una persona. (1,2,3,4)

Cuando se llega a un momento de la vida de una persona que padece una enfermedad incurable y degenerativa que no mejora con ningún tipo de tratamiento específico, entonces intervienen los cuidados paliativos cuya principal finalidad no es disminuir ni alargar la vida, sino mejorar la calidad de ésta. (2,3)

No sólo la Enfermera se tiene que dedicar a ofrecer una atención dirigida a la prevención y a la curación, sino que también forma parte de su cometido permitir que los pacientes tengan una muerte justa, digna y en paz, así como destaca la importancia de la atención del cuidador principal que presenta un rol necesario y primordial en esta última fase de la vida. (2,3,4)

Esta situación supone que el paciente se encuentre en la privacidad de su domicilio y con su familia para pasar los últimos días de su vida, de ahí la importancia del rol de cuidador primario que requiere una atención psicológica para poder enfrentar esta nueva situación que se ha pre-

sentado de manera adecuada y efectiva, no suponiéndole un problema para su día a día en el futuro. (3,4)

La familia y especialmente el cuidador primario representan unos elementos fundamentales para los cuidados paliativos de los pacientes, ya que tienen un papel activo en la toma de decisiones importantes, en el apoyo emocional e instrumental para afrontar este contexto. Los cuidadores principales son los que se enfrentan a las demandas de atención, produciéndose una interrupción de los procesos familiares y de su vida, originando así alteraciones de la salud a nivel físico, mental, psicológico, social y mayor riesgo de padecer trastornos mentales, como la ansiedad y la depresión. (4,5)

Por consiguiente, se requiere que la Enfermera de Atención Primaria permita la autonomía del paciente y del cuidador principal frente a la situación de dependencia en el hospital. También no sólo se deben llevar a cabo medidas terapéuticas e intervenciones dirigidas a tratar todas aquellas dolencias físicas que puedan aparecer (como úlceras de presión, heridas, etc), sino que también este profesional sanitario debe brindar una atención psicológica y espiritual, donde tenga gran importancia las creencias religiosas, para el paciente y el cuidador primario. (3,4,5)

Primeramente, este profesional debe identificar las características, biológicas, físicas, personales y sociales para poder ofrecer un abordaje integral que permita que el paciente y el cuidador primario puedan lograr tener una buena calidad de vida. (2,3,4)

También la enfermera tiene que promover y promocionar la estrategia educativa para que estas personas se adapten a la nueva realidad, enfrentando así de la mejor manera posible la situación de la enfermedad terminal mediante el control del dolor y de otros síntomas, la empatía, la relación efectiva basada en la comunicación y el apoyo social. (3,4,6)

La calidad de vida se basa fundamentalmente en alcanzar las aspiraciones deseadas por parte de la persona a lo largo de este proceso. En este contexto, los cuidados paliativos van dirigidos a la persona con la enfermedad terminal y al cuidador principal, y no a la enfermedad; gracias a la aceptación de esta nueva situación relacionada con la muerte y al mejorar la calidad de vida mediante la construcción de un medio terapéutico eficaz entre el enfermo y el cuidador principal. (2,3)

Con respecto a la justificación de la elección del tema de estudio propuesto, se ha evidenciado que los cuidados paliativos se tratan de una práctica fundamental y frecuente para el profesional de Enfermería en el ámbito de Atención Primaria, a pesar de la falta de suficiente formación académica en este campo. De ahí la importancia de que la enfermera esté capacitada a saber controlar esta situación que genera estrés y miedo para poder ser un apoyo fundamental para el paciente y el cuidador primario, permitiendo así mejorar la calidad de vida del enfermo en los últimos momentos de su vida. (4,5)

La fundamental repercusión que tiene la actuación de la Enfermera al paciente y a la familia que precisa cuidados paliativos se muestra en la siguiente imagen:



Imagen 1. Importancia y beneficios de la atención de la Enfermera en los Cuidados Paliativos. Imagen extraída de la fuente: ehospice [Internet]. Londres: Clark; 2018 [actualizado 14 Junio 2019; citado 4 Marzo 2022]. Disponible en: https://ehospice.com/america_latino_posts/cicely-saunders-la-decada-de-1960-y-los-ee-uu/

El presente Trabajo Fin de Máster se trata de una Revisión Bibliográfica Narrativa cuya principal finalidad consiste en abordar la importancia del apoyo y la intervención terapéutica psicológica e integral de la Enfermera de Atención Primaria al cuidador primario para que sea capaz de afrontar la situación de la enfermedad terminal de su familiar y poder así ofrecer unos cuidados acordes a las necesidades del paciente que permitan una mejor calidad de vida y una muerte justa, digna y en paz.

En base a lo anteriormente expuesto, los objetivos que se plantean en el siguiente trabajo son:

- Objetivo General: Caracterizar la efectividad de la atención psicológica de la Enfermera al cuidador primario para que sepa ofrecer adecuadamente los cuidados paliativos.
- Objetivos específicos:
 - Definir en qué consiste los cuidados paliativos en el ámbito de Atención Primaria.
 - Caracterizar el rol y las funciones de la Enfermera para ofrecer una atención psicológica adecuada al cuidador principal y al paciente.
 - Describir la importancia de la formación del personal de Enfermería en los cuidados paliativos.

A continuación, se van a exponer los principales Ejes Teóricos que sustentan el tema de estudio:

1.1. Los cuidados paliativos

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define una enfermedad en fase terminal como aquella que no presenta un tratamiento curativo o que retrase el progreso de la enfermedad, como consecuencia aparece la muerte que es progresiva y tiene unos síntomas múltiples, intensos, cambiantes que suponen un gran sufrimiento físico y psicológico para la familia y el propio paciente. (2,3,4)

Esta definición de la OMS se encuentra esquematizada en el siguiente árbol propuesto por esta organización:



Imagen 2. *Árbol de la definición de Cuidados Paliativos propuesta por la OMS. Imagen extraída de la fuente: OMS [Internet]*. América; 2020 [actualizado 12 de Mayo de 2021; citado 5 de Mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>*

El origen etimológico de la palabra “paliativo” se encuentra en el latín con la palabra “pallium”, que al traducirla significa manto o cubierta, refiriéndose al acto de aliviar los síntomas o el sufrimiento. (4,5)

La enfermera Cicely Saunders se considera la madre de los Cuidados Paliativos a nivel mundial porque en 1967 inició un movimiento llamado “Hospice” en Londres que pretendía abordar las situaciones relacionadas con el final de la vida y con el hecho de morir en paz y sin dolor, incluyendo los elementos sociales, emocionales y espirituales. También ella ex-



Imagen 3. *Movimiento “Hospice” iniciado por la enfermera Cicely Saunders en 1967 en Londres. Imagen extraída de la fuente: ehospice [Internet]. Londres: Clark; 2018 [actualizado 14 Junio 2019; citado 4 Marzo 2022]. Disponible en: https://ehospice.com/america_latino_posts/cicely-saunders-la-decada-de-1960-y-los-ee-uu/*

ponía que el proceso de acompañamiento de la enfermera en la fase final de la vida de un paciente supone un trance duro y complicado para todos los que intervienen, ya sea la familia, el profesional de salud y el propio paciente. (4,5)

Este hecho histórico del Hospice se refleja en la imagen 3 fotografiada en 1967:

Hasta el año 1980 la OMS no incorporó oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos, y desde ese momento se promovió un programa de Cuidados Paliativos como parte del Plan de Control del Cáncer. Concretamente, una década y media después se creó la Organización Panamericana de la Salud (PAHO), la cual también incorpora esta atención dentro del programa del cáncer en fase terminal. (5,6,7)

En enero de 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la cual tiene más de 300 miembros que proceden de diferentes especialidades y pertenecen a distintas profesiones sanitarias. (3,4,5)

Se estima que en torno a 35 millones de personas en el mundo necesitan los cuidados paliativos, por ello los gobiernos de los distintos países han diseñado políticas nacionales que engloban una serie de intervenciones para abordar los cuidados paliativos, especialmente en las fases avanzadas del cáncer, ya que se trata mayoritariamente en la causa más frecuente de fallecimiento. (3,4)

En España actualmente no exista una la ley que regule los servicios y la atención en la última fase de la vida, promoviendo una intervención integral de pacientes con enfermedades incurables en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles. Por ello, la Sociedad Española de los cuidados paliativos pide que haya una regulación nacional sobre esta especialidad desde hace más de tres décadas, ya que se calcula aproximadamente que entre el 50% y el 60% de las personas enfermas en fase terminal de su vida requieren una sedación paliativa que les ofrezca un final apacible y digno. (5,6,7)

La OMS ha formulado la última definición de los Cuidados Paliativos que es la siguiente: (6)

“Cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”.

La enfermedad terminal surge cuando el paciente que presenta una enfermedad crónica, degenerativa no obtiene mejoría al recibir todos los tratamientos posibles y no se logra revertir el avance de la enfermedad. (6,7)

Resulta complicado el diagnóstico de enfermedad terminal debido a que es un proceso complejo que requiere la formación de los profesionales sanitarios para detectar los síntomas propios. (7,8)

Se definen como síntomas frecuentes de la enfermedad en fase avanzada los siguientes: la dificultad respiratoria,



Imagen 4. Definición de Cuidados Paliativos de la OMS. Imagen extraída de la fuente: *Get Palliative Care* [Internet]. Londres: Clark; 2017 [actualizado 15 Enero 2018; citado 16 Mayo 2022]. Disponible en: <https://getpalliativecare.org/es/whatis/>

el dolor moderado y severo, la incontinencia urinaria y fecal, la fatiga, y la inmovilidad y la necesidad de estar en la cama. (5,6)

También puede aparecer: náuseas, vómitos, estreñimiento, confusión mental, inquietud, anorexia, pérdida de la fuerza muscular, del apetito, y disminución y pérdida de la capacidad de deglución y de la digestión. (4,5)

Los últimos días de la vida se encuentran en la fase de agonía de todo este proceso, concretamente también engloba las últimas horas que muestran señales o síntomas propios de la muerte, entre ellos destacan en las últimas 48 horas de vida: el delirio, la hemorragia, la disnea, el dolor/disnea y la agitación/disnea. (5,6)

Toda esta situación requiere que se lleve a cabo una planificación de los cuidados a ofrecer al enfermo y a su familia, permitiendo el abordaje de todos estos síntomas que dificultan la paz del paciente; por ello se debe llevar a cabo intervenciones terapéuticas, farmacológicas y psicológicas para permitir una muerte digna al lograr aumentar el nivel del confort del paciente y paliar todos aquellos síntomas explicados anteriormente. (4,5,6)

En definitiva, El Cuidado Paliativo se trata de una atención inespecífica y amplia que engloba la intervención de un equipo constituido por profesionales de diferentes disciplinas, los cuáles son: psicólogos, médicos, enfermeras, terapia ocupacional, voluntarios, asistentes sociales. (4,5,6)

En el abordaje de los cuidados paliativos, un elemento imprescindible es la familia que suele tomar el rol de cuidador principal del paciente y lleva a cabo distintas tareas como: la toma de decisiones, el apoyo psicológico e instrumental.

Los cuidadores principales son los que reciben las necesidades de cuidado del paciente, por lo que en la mayoría de los casos se produce la interrupción de los procesos familiares y de su vida, al generarse alteraciones de la salud física, mental, de las relaciones; con todo ello se genera un mayor

riesgo de padecer enfermedades mentales como la ansiedad y la depresión. Por ello, el acompañamiento de los profesionales sanitarios, concretamente de la enfermera, va a permitir que aumente la estabilidad emocional de la familia al presentar un apoyo que permita ver los resultados positivos para sobrellevar esta situación que genera tanto estrés. (4,5)



Imagen 5. Definición de Cuidados Paliativos de la OMS. Imagen extraída de la fuente: *Sociedad Chilena de Desarrollo Emocional* [Internet]. Chile: Cremaschi; 2021 [actualizado 18 Noviembre 2021; citado 14 Mayo 2022]. Disponible en: <https://sdemocional.org/cuidados-paliativos-evitar-falsas-expectativas-pero-dar-paso-a-la-esperanza/>

1.2. El rol del cuidador primario

La familia es un pilar fundamental en los cuidados paliativos, ya que junto al paciente presenta el sufrimiento que ocasiona la enfermedad en fase avanzada e incurable y el dolor que supondrá el proceso del duelo y la pérdida de un ser querido, mediante la preparación de este proceso, donde pueden aparecer sentimientos de culpa y el miedo. (7,8)

El cuidador primario puede llegar a sentirse con culpa si no puede cubrir las necesidades del paciente en el domi-

cilio. Gracias a la intervención y participación activa de la familia, numerosos pacientes con enfermedades terminales e incurables pueden morir en su domicilio de forma digna, debido a la prestación de cuidados de la familia. (9)

La familia presenta una gran carga de cuidados de forma no remunerada. Mayoritariamente, en el 75% de los casos son mujeres, de las cuáles el 33% tienen más de 65 años. Estas cuidadoras asumen una gran carga de trabajo física, psicológica, monetaria en la atención en el domicilio. (9,10)

Ninguna familia se lamenta de brindar atención paliativa a su familiar que se encuentra enfermo en su hogar. Los elementos fundamentales para ofrecer unos cuidados de calidad son: ayuda durante el día, atención holística, y la importancia del papel del cuidador. (5,6,7)



Imagen 6. *Importancia del cuidado de la familia a paciente con enfermedad terminal. Imagen extraída de la fuente: American Cancer Society [Internet]. EEUU: Emily; 2020 [actualizado 27 Febrero 2021; citado 23 Agosto 2022]. Disponible en: https://www.cancer.org/es/noticias-recientes/lo-que-usted-debe-saber-sobre-los-cuidados-paliativos.html#escrito_por*

Los familiares llevan a cabo una serie de tareas en los cuidados paliativos del paciente, suponiendo así un gran estrés para sobrellevar esta situación, ya que se tienen que suplir múltiples necesidades físicas y manejar medicamentos. (10,11)

También estas personas sufren las consecuencias de encontrarse en un estado de hipervigilancia del paciente que engloba un estado de estrés, tensión y nerviosismo debido a la responsabilidad que adquieren sobre la toma de decisiones sobre el cuidado de la persona enferma. (12,13)

Especialmente supone un gran conflicto para el cuidador principal el hecho de tener que administrar medicamentos al paciente, ya que la polifarmacia genera desconcierto al tratarse de gran complejidad para entenderlo. También muchas familias precisan que se les recomiende la administración de determinados medicamentos para poder sobrellevar esta situación del duelo. (13,14)

Otro aspecto que genera estrés es la aceptación del diagnóstico de enfermedad terminal y la llegada de la muerte en un futuro cercano. (14)

Para estos cuidadores es muy importante que se alivie su sufrimiento tanto físico como psicológico, incluso en el momento cercano a la muerte. (15)

No sólo es necesario atender al paciente enfermo, sino que también la familia tiene que ser objeto de atención del Equipo de salud, especialmente, de la enfermera, ya que si la familia recibe apoyo psicológico y con estabilidad emocional se encontrará con fuerza para ofrecer una atención de calidad al enfermo. Además, se ha comprobado que la atención de la enfermera a la familia permite reducir el nivel de ansiedad, aislamiento y permitir que la familia se sienta principal e importante en este proceso de atención. Por todo ello, la enfermera es el profesional encargado de ofrecer apoyo psicológico y comprensión a la familia para ayudar en el proceso de capacitación y de aprendizaje de la familia, permitiendo así que pueden gestionar eficazmente y de manera autónoma esta situación conflictiva. (14,15)

Las necesidades de la familia cambian continuamente a lo largo de todo este proceso, desde el diagnóstico de la enfermedad terminal hasta la muerte del paciente, por ello es necesario contribuir en el equilibrio emocional de la familia, ayudando a que ésta última se sienta útil y principal en esta tarea, pero respetando sus necesidades. (12,13)

El hecho de que se permita a la familia que atiendan al paciente en su domicilio permite una gran satisfacción y alivio para los cuidadores principales, ya que han sido capaces de cuidar y ofrecer una atención adecuada y específica a las necesidades presentadas por la persona enferma. Gracias al hecho de haber sido capaces de controlar los síntomas que causan sufrimiento en el paciente y a la administración de medicamentos. (15,16)

Todo ello se debe al empoderamiento del cuidador principal gracias al apoyo y a la educación sanitaria de la enfermera, permitiendo así que el familiar no sienta impotencia al ser capaz de ofrecer cuidados. (16)

La atención compasiva que valora las necesidades emocionales y espirituales del paciente y del cuidador princi-



Imagen 7. *Importancia del cuidado de la familia a paciente con enfermedad terminal. Imagen extraída de la fuente: American Cancer Society [Internet]. EEUU: Emily; 2020 [actualizado 27 Febrero 2021; citado 23 Agosto 2022]. Disponible en: https://www.cancer.org/es/noticias-recientes/lo-que-usted-debe-saber-sobre-los-cuidados-paliativos.html#escrito_por*

pal, son fundamentales para que esta experiencia sea positiva durante el proceso de cuidado hasta llegar a la muerte. Destacan las creencias religiosas y espirituales de la familia y del paciente, las cuáles deben ser valoradas y abordadas para sobrellevar mejor todo este proceso del duelo. (13,15)

El control del dolor es uno de los principales síntomas que deben ser abordados para el paciente y la familia por parte del profesional sanitario de enfermería, permitiendo así dar una atención de calidad. (12,16)

1.3. Atención de la enfermera al cuidador primario

El proceso de hospitalización y de padecer una enfermedad en un estadio avanzada, supone una ruptura de la estructura familiar, originando desequilibrio, conflictos, distanciamiento y alteración del núcleo familiar. (7,8)

También la presencia de una enfermedad terminal predispone la aparición de la muerte y la reducción de la vida a corto o medio plazo, por ello las recientes investigaciones científicas llevadas a cabo proporcionan la importancia de que la enfermera lleve a cabo una serie de estrategias de comunicación, información y el apoyo psicológico del cuidador principal o de la familia para beneficiar también al paciente, al ayudar a que la familia supere de manera adecuada este proceso de duelo. (6,12)

El cuidado a una persona con enfermedad terminal tiene como principal función determinar el tratamiento más idóneo en función de las perspectivas biológicas y de las circunstancias personales y sociales. Estos cuidados no se dirigen a la enfermedad, sino que van encaminados al enfermo que aprende a aceptar la muerte y a mejorar la calidad de vida. (15,16)

Esta atención proporcionada por la enfermera tiene como fundamento permitir que la persona enferma reciba una atención adecuada que le proporcione una buena calidad de vida mediante el afrontamiento de la nueva situación por parte de la familia y del enfermo. (13,14)

A los cuidadores primarios les supone un gran conflicto personal e incertidumbre el hecho de no saber ofrecer unos buenos cuidados a su familiar. Resulta necesario que la familia reflexione, valore las necesidades y estimule la búsqueda de recursos y soluciones. (15)

Toda esta situación de estrés se incrementa debido a que la familia tiene que adquirir conocimientos sobre la medicación que deben dar y la alimentación, así como las medidas de prevención de úlceras y los cambios posturales. (13)

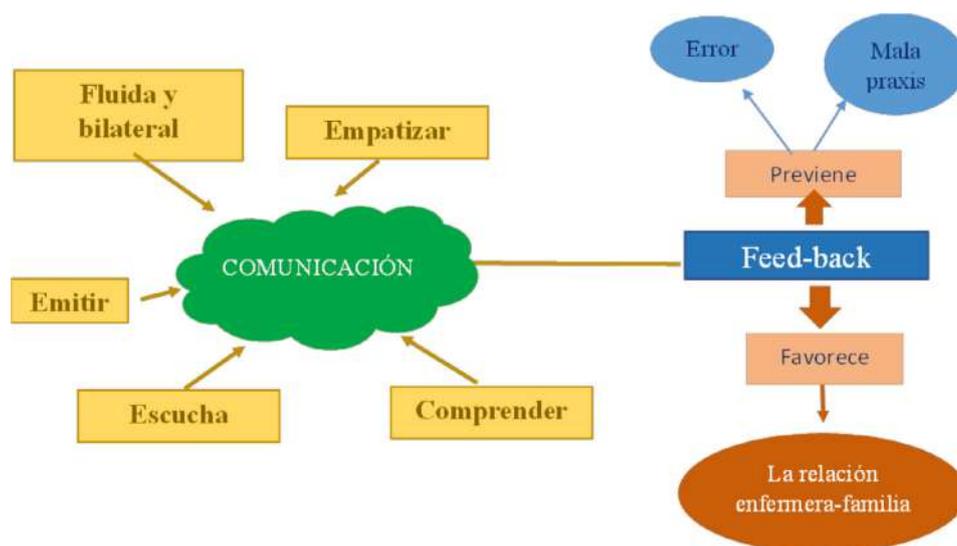
Los cuidados generalmente prestados por la familia son sencillos y engloban los cuidados de higiene, y también se ofrecen los cuidados especializados, como el manejo de la traqueotomía y la administración terapéutica endovenosa y subcutánea. (14,15)

Por ello, la enfermera adquirirá el rol de intermediador al percibir las sensibilidades, deseos, necesidades y últimas voluntades del paciente y de la familia para poder brindar una atención de calidad. (16)

Para lograr este objetivo llevará a cabo una alianza entre la enfermera, la familia y el paciente que conlleva la puesta en práctica de determinadas medidas terapéuticas enfocadas al diagnóstico, control de la enfermedad y a manejar el dolor y otros síntomas característicos de enfermedades en estadios avanzadas; el apoyo psicosocial y la buena comunicación. (12,14)

En el siguiente esquema elaborado se muestra la importancia de la comunicación entre la enfermera y la familia para ofrecer una atención de calidad al paciente con enfermedad terminal.

La comunicación entre la enfermera y la familia-paciente es un elemento esencial y primordial para el acompañamiento y la atención de estas personas que tienen que sobreponerse a esta situación que les genera estrés y ansiedad. La enfermera debe ofrecer información clara



Esquema 1. La comunicación entre la Enfermera y la familia para la alianza terapéutica del paciente. Fuente: Elaboración propia a partir de la fuente: Ruiz-Clara C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. *Rev. Enf. H [Revista en Internet]**. 2016 [acceso 22 de Marzo de 2022] 8 (2): [536-589] Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/269>



Imagen 8. La comunicación entre la enfermera, la familia y el paciente en los cuidados paliativos. Imagen extraída de la fuente: American Cancer Society [Internet]. EEUU: Emily; 2020 [actualizado 27 Febrero 2021; citado 23 Agosto 2022]. Disponible en: https://www.cancer.org/es/noticias-re-cientes/lo-que-usted-debe-saber-sobre-los-cuidados-paliativos.html#escrito_por

sobre: el diagnóstico, tratamiento, las causas, el control de la enfermedad, prevención de complicaciones y el posible pronóstico. (13,15)

Se debe ofrecer conocimientos de manera gradual y siempre adaptándose a la voluntad, personalidad, comprensión y necesidades del enfermo, especialmente de la familia para lograr que sea capaz de llevar un cuidado adecuado al paciente. (11,15)

Por ello, se requiere un tiempo y un proceso de adaptación que necesita la paciencia y empatía de la enfermera. (16)

También este aspecto fundamental forma parte de la preparación de la familia para la prestación de cuidados, ya que facilita la toma de decisiones del cuidador primario. (13,14)

Esta idea aparece resumida en la frase y en la siguiente imagen: (15)

“Comunicarse con los cuidadores acerca de qué esperar tanto antes como después de la muerte se revela fundamentalmente para un cuidado sensible y empático”.

Además, este aspecto permite que la familia perciba acompañamiento y apoyo de la enfermera que le permita seguir enfrentándose a la nueva situación, ya que este cuidador informal define la relación con la enfermera como una experiencia positiva, rehabilitadora y reconfortante. También este apoyo de la enfermera a la familia es un elemento clave para el proceso del duelo o la pérdida del ser querido, con ello se reduce el riesgo de sobrecarga del cuidador, de estrés y de conflictos familiares. (13,14)

Por ello, el profesional de enfermería debe llevar a cabo un proceso de educación sanitaria para empoderar y capacitar a la familia para que sea capaz de llevar a cabo una atención integral y de calidad de manera autónoma e independiente. También este profesional sanitario tiene que ser capaz de detectar en qué momento debe estar presente y cuándo la familia requiere su espacio. (12,15)

El profesional de Enfermería es capaz de reconocer y respetar las creencias religiosas y espirituales de la familia y del

paciente, permitiendo así que esta situación estresante sea menor y sea una experiencia con un aprendizaje en el futuro. (15)

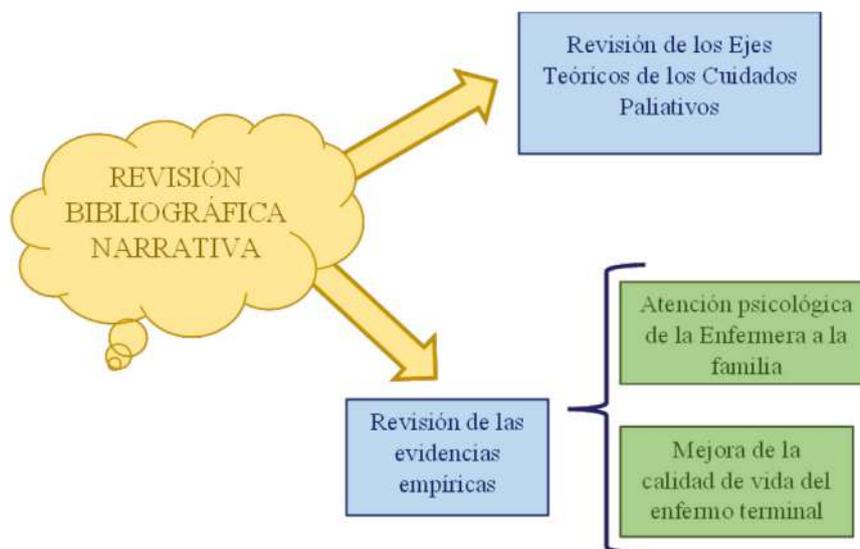
Una buena enfermera ofrece una actitud positiva y una atención holística e integral mediante la comunicación de información sencilla, clara y adecuada a la familia, permitiendo el papel activo de este cuidador informal. No sólo destaca la ayuda física a la familia por parte de la enfermera, sino que también se ofrece una atención emocional, social y psicológica en función de las necesidades. (16)



Imagen 9. Apoyo emocional de la Enfermera a la familia y al paciente. Imagen extraída de la fuente: Álamo, Sánchez. Los beneficios de integrar a la familia en la unidad de cuidados intensivos. RSI. 2022; 2 (1): 14. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/los-beneficios-de-integrar-a-la-familia-en-la-unidad-de-cuidados-intensivos/>

2. METODOLOGÍA

En este Trabajo Fin de Máster se ha llevado a cabo una Revisión Bibliográfica Narrativa que se basa en desarrollar los objetivos planteados anteriormente para ayudar en el progreso de la investigación de la Enfermería.



Esquema 2. Las etapas de la Metodología de la Revisión Bibliográfica Narrativa: Fuente: Elaboración propia a partir de la fuente: Ruiz-Clara C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. *Rev. Enf. H [Revista en Internet]**. 2016 [acceso 22 de Marzo de 2022] 8 (2): [536-589] Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/269>

Para realizar esta revisión narrativa se ha requerido una búsqueda profunda y bibliográfica entre los meses de marzo y junio del 2022. Esta búsqueda se basa en la lectura, revisión, análisis crítico de las fuentes de información consultadas: artículos científicos, revisiones sistemáticas y bibliográficas, libros, enciclopedias, bases de datos nacionales e internacionales de las Ciencias de la Salud y de la Enfermería, especialmente esta revisión bibliográfica se basa en los Cuidados Paliativos para lograr encontrar las capacidades que tienen que conseguir la enfermera para ofrecer un apoyo psicológico adecuado al cuidador principal del enfermo terminal.

La Metodología de esta revisión se divide en dos fases:

- Fase 1: Revisión de los Ejes Teóricos del tema que se va a estudiar.
- Fase 2: Revisión de las evidencias empíricas que muestran la relación que existe entre la atención psicológica de la Enfermera al cuidador primaria y la mejora de la calidad de vida del enfermo terminal.

2.1. Método de la búsqueda bibliográfica

En primer lugar, se ha llevado a cabo una búsqueda preliminar, en la que se ha encontrado información que muestra los vínculos existentes entre la intervención psicológica de la Enfermera al cuidador primario para que éste sea capaz de brindar unos cuidados paliativos integrales que mejoren la calidad de vida del enfermo terminal en su última fase de la vida, permitiendo así la contextualización de los conceptos más importantes sobre este tema abordado.

A continuación, se ha realizado una segunda búsqueda más completa, en la que se han analizado críticamente todos los documentos encontrados que muestran la trascendencia que supone la formación de la Enfermera para que adquiera las capacidades necesarias para dar una atención emocional adecuada al enfermo terminal, y principalmente al cuidador primario en la Atención Primaria.

Esta búsqueda se ha centrado en encontrar las fuentes que muestran la eficacia y efectividad del abordaje de la Enfermera en los cuidados paliativos al poner en práctica diferentes intervenciones y estrategias de apoyo psicológico al cuidador principal, logrando que éste sea capaz de afrontar esta situación tan estresante y dolorosa.

Especialmente, se ha prestado atención a aquellos documentos que exponen las diferentes mejoras que se logran con la intervención psicológica para la persona que se encuentra con una enfermedad incurable y para su familiar que tiene que acompañarle en todo este proceso hasta la muerte.

2.2. Estrategia de búsqueda

Para la elaboración de la revisión bibliográfica se han utilizado y consultado las siguientes fuentes de información:

- Bases de datos: Sciences Collection, OpenAIRE, PubMed, Dialnet, ProQuest, Education Source, Scielo, Directory of Open Access Journals (DOAJ).
- Revistas científicas a nivel nacional e internacional de la Enfermería, encontradas en las bases de datos anteriores.
- Red de Bibliotecas Universitarias Españolas (REBIUN).
- Sitios Web de Organismos oficiales, como: Organización Médica Colegial de España (OMC), Organización Mundial de la Salud (OMS), Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), Sociedad Española de Oncología, National Hospice and Palliative Care Organization.
- Manuales y Libros electrónicos de los Cuidados Paliativos desde las bases de datos: e-Libro y eBook Collection (EBSCOhost).

- Science Direct que es un sitio de consulta de bases de datos de revistas con gran reconocimiento científico y de libros de alta calidad que son editados por Elsevier.
- Revistas de Enfermería y Medicina: *New Medical Economics*, *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*.

En las búsquedas bibliográficas llevadas a cabo se han utilizado las siguientes palabras claves de lenguaje natural: cuidados paliativos, atención psicológica, cuidador primario, calidad de vida, muerte, enfermedad terminal, familia, apoyo emocional.

Como las bases de datos utilizadas: PubMed y CINAHL tienen un lenguaje controlado, se han usado MeSH y CINAHL Headings. Los descriptores más importantes son: palliative care, terminal disease, quality of life, primary caregiver, psychological attention.

Todos los descriptores usados se pueden consultar en la tabla del Anexo I. Búsqueda Bibliográfica en las fuentes de información.

Para poder aumentar y complementar la búsqueda de información, se han usado los siguientes operadores booleanos: "AND", "OR".

2.3. Registro de la búsqueda bibliográfica

En el Anexo I se encuentra una tabla que muestra los elementos de la búsqueda llevada a cabo, como: palabras claves usadas para las fuentes de información, filtros seleccionados para obtener documentos de gran relevancia y las cadenas de búsqueda.

2.4. Selección de bibliografía

La búsqueda llevada a cabo para realizar la Revisión Narrativa de tipo Bibliográfica ha sido planificada con la finalidad de obtener fuentes de información con contenido de gran utilidad e importancia sobre el tema abordado. Por lo tanto, se han establecido unos criterios de inclusión y exclusión que permiten quedarse con aquellos artículos que proporcionen información de mayor relevancia y validez.

Los criterios de inclusión son los siguientes:

- Documentos en otros idiomas extranjeros, como inglés, francés, etc; o en castellano.
- Documentos que tienen una fecha de publicación entre los años 2017-2022.
- Documentos que sean revisiones sistemáticas, estudios de cohortes, revisiones bibliográficas, y ensayos clínicos.
- Artículos que se han obtenido en Revistas Científicas de índole nacional e internacional.
- Documentos elaborados por Organismos Oficiales de los Atención en Paliativos.
- Guías de práctica avanzada y manuales generales de los cuidados paliativos.

- Sitios de Web oficial de la OMS, la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) y Paliativos sin Fronteras.

Los criterios de exclusión seleccionados para la elaboración de este documento de revisión bibliográfica, son:

- Documentos con una antigüedad mayor a 5 años.
- Las Tesis Doctorales, y los Trabajos Fin de Grado (TFG).
- Estudios de revistas de divulgación que no están vinculadas a organismos oficiales.
- Blogs sobre el apoyo al cuidado principal en los Cuidados Paliativos.
- Artículos que pertenecen a medios de divulgación generales, como revistas de literatura gris, artículos de opinión, folletos informativos, etc.

2.5. Resultado de la búsqueda bibliográfica

Con el análisis crítico y al escoger las fuentes de información de mayor relevancia científica para elaborar la revisión narrativa, se ha llevado a cabo una tabla en el Anexo II que expone los resultados de la búsqueda bibliográfica realizada.

En esta tabla se expone los vínculos que existen entre los siguientes elementos: título del documento, año de publicación, fuente de información y el objetivo específico que se aborda. Además, se ha relacionado y ordenado rigurosamente todas las fuentes bibliográficas en función de su aparición en esta revisión narrativa.

Se han obtenido 150 resultados de las distintas evidencias científicas usadas, pero al tener en cuenta los criterios de exclusión, inclusión y filtros explicados anteriormente, se han escogido 28 referencias bibliográficas de mayor interés en esta revisión.

Concretamente, se han encontrado 24 fuentes de información en lenguaje castellano y 4 en lenguaje extranjero inglés.

También, se han seleccionado varias revisiones bibliográficas y sistemáticas en castellano, las cuáles abordan la importancia del apoyo psicológico del cuidado principal en la Atención en Paliativos.

Los títulos de estas revisiones son las siguientes:

- Revisión sistemática del cuidado al final de la vida.
- Revisión sistemática para el abordaje de los síntomas en los cuidados paliativos.
- Intervenciones psicológicas en espiritualidad en cuidados paliativos: una revisión sistemática.
- Identificación de necesidades de cuidados paliativos en Pacientes oncológicos: una revisión sistemática.
- Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios.

- Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida.

Las revisiones sistemáticas y bibliográficas escogidas en lenguaje inglés, son aquellos documentos que llevan a cabo una lectura y análisis crítico sobre el rol de la enfermera para ofrecer una adecuada intervención psicológica al cuidador principal para que éste pueda llevar a cabo una buena atención a su familiar que precisa cuidados paliativos.

Estas revisiones en idioma inglés son las siguientes:

- Evaluating Palliative Care - A Review of the Literature.
- International palliative care research priorities: A systematic review.
- Palliative care in Primary Health Care: an integrative literature review.
- A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition.

3. DESARROLLO / DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

3.1. Papel de la enfermera en los cuidados paliativos

3.1.1. Los cuidados paliativos

La OMS en 1990 expone que los cuidados paliativos son la atención total de los pacientes que tienen una enfermedad que no responde a ningún tratamiento curativo, por lo tanto, no se puede manejar ni el dolor ni otros síntomas emocionales, sociales y espirituales. También muestra la importancia de la unión de los tratamientos curativos y los paliativos. (16,17)

El concepto de cuidado paliativos ha ido evolucionando en todo el tiempo gracias al progreso de la medicina y el surgimiento de los nuevos tratamientos. (17,18)

Habitualmente se relaciona a los enfermos con cáncer con el enfermo terminal, pero han surgido nuevas enfermedades que se encuentran en fase avanzadas que requieren esta atención. Estas enfermedades son: fallo multiorgánico, enfermedades neurológicas, degenerativas, etc; son aque-



Imagen 10. La evolución de los Cuidados Paliativos según la OMS. Imagen extraída de la fuente: American Cancer Society [Internet]. EEUU: Emily; 2020 [actualizado 27 Febrero 2021; citado 23 Agosto 2022]. Disponible en: https://www.cancer.org/es/noticias-recientes/lo-que-usted-debe-saber-sobre-los-cuidados-paliativos.html#escrito_por

llas patologías incurables en estadios avanzados que no responden a ningún tratamiento específico y presentan un pronóstico de vida grave y negativo. (18,19)

Como los cuidados paliativos se ofrecen al paciente terminal, se distinguen diferentes etapas en el progreso de la enfermedad según la OMS. (19) Estas etapas se encuentran esquematizadas y reflejadas en el Anexo III de esta Revisión Bibliográfica.

A continuación, se muestra una tabla esquemática de las diferentes fases de los Cuidados Paliativos:

Tabla 1. Características principales de las fases de los Cuidados Paliativos. Fuente: Elaboración propia a partir de la fuente: Ruiz-Clara C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. Rev. Enf. H [Revista en Internet]*. 2016 [acceso 22 de Marzo de 2022] 8 (2): [536-589] Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/269>

Fases	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

Estas etapas de los cuidados paliativos pueden cambiar de una a otra de forma rápida, y son las siguientes: (19)

- Etapa inicial de estabilidad: El paciente no tiene síntomas de gran intensidad ni gran alteración funcional.
- Etapa sintomática o de estado: Surgen las complicaciones que generan sufrimiento en función de la alteración funcional.
- Etapa declive: Las complicaciones producen un gran deterioro funcional que impide la relación de las actividades básicas de la vida diaria por parte del paciente.
- Etapa final o fase agónica: Aparecen signos característicos que anuncian la muerte y el gran deterioro funcional que origina sufrimiento. (19)

La agonía es una situación que puede durar horas o días enteros y tiene una duración entre 1 y 5 días. (19,20)

La intervención terapéutica para afrontar la agonía tiene como objetivos: favorecer el confort físico, emocional y espiritual del paciente y de la familia; donde recae la importancia en el apoyo familia y al propio paciente que en los síntomas que se presentan. Esta situación no aparece en todos los casos, ya que muchas veces la enfermedad se vuelve más aguda y surge la muerte rápidamente. (17,20)

Las principales características que definen la agonía son: (21)

- Deterioro progresivo del estado físico que se manifiesta con: disminución de la conciencia, desorientada, coma, agitación, debilidad, dificultad para la digestión, sequedad de la boca, dificultad respiratoria.
- Síntomas sociales y emocionales: miedo, angustia.

Si se presenta 4 de los siguientes signos implica el exitus en los siguientes 4 días. (21)

El incremento de pacientes de edad avanzada y con enfermedades crónicas y degenerativas, han ocasionado la necesidad de la atención paliativa. Se recomienda ofrecer una atención individualizada en función de las necesidades de los pacientes en toda la trayectoria de la enfermedad terminal, no sólo en los últimos momentos previos a la muerte. Así se anula el modelo dicotómico por el modelo progresivo, el cual permite la mutua unión de los tratamientos terapéuticos y los paliativos para beneficiarse de ambos. (17,20)

Las medidas paliativas a aplicar dependen del progreso de la enfermedad y de la respuesta del paciente al tratamiento, por lo tanto, se irá modificando gradualmente los objetivos y las intervenciones terapéuticas con la finalidad de la promoción del confort del enfermo y de su familia. (18,21)

El equipo sociosanitario presenta un papel fundamental en los Cuidados Paliativos, tal y como muestra el siguiente esquema de la Asociación Española de los Cuidados Paliativos:



Esquema 3. Composición del Equipo de atención en los Cuidados Paliativos. Fuente: Elaboración propia a partir de la fuente: Ruiz-Clara C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. Rev. Enf. H [Revista en Internet]*. 2016 [acceso 22 de Marzo de 2022] 8 (2): [536-589] Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/269>

El equipo sociosanitario de los Cuidados Paliativos tiene como objetivo responder las necesidades de los pacientes y de los familiares, siguiendo los principios básicos de los cuidados paliativos: (22,23)

- Aliviar el dolor y los síntomas que originan sufrimiento.
- Promocionar la vida y tener el concepto de la muerte como un estado natural.

- No acelerar el proceso de la muerte ni retrasarla.
- Incluir los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Apoyar a la familia y a los cuidadores en todo el proceso.
- Procurar la mejora de la calidad de vida.
- Llevar a cabo investigaciones para manejar la situación.

Las herramientas primordiales de los cuidados paliativos son: manejar los síntomas, apoyo emocional, la comunicación y la organización flexible del equipo. (12,14)

Los objetivos de los cuidados paliativos son los siguientes: (17,18)

- Informar y comunicar al paciente y la familia de manera adecuada, sencilla y comprensible; así como ofrecer respuestas claras y apoyo emocional para permitir la toma de decisiones y la participación activa.
- Atención holística del dolor y de otros síntomas característicos de la enfermedad terminal, permitiendo la autonomía y dignidad del paciente y de la familia.
- Favorecer la continuación de los cuidados en todo el proceso de la enfermedad mediante la coordinación del equipo sociosanitario al crear un clima terapéutico adecuado y eficaz.

La organización y coordinación de los cuidados paliativos en los diferentes niveles asistenciales ocasiona grandes repercusiones en la atención a los pacientes con enfermedad terminal, con la finalidad de asegurar los recursos y la atención a la familia y al paciente. (19,20)

Se encuentran dos niveles de atención paliativa: el nivel básico y otro especializado, aunque también podemos encontrar un tercer nivel intermedio de cuidados generales. (20,21)

A continuación, se expone los anteriores niveles de los cuidados paliativos: (18,19)

- Nivel básico. Son los cuidados prestados en cualquier ámbito de atención, como urgencias, Atención Primaria, en la hospitalización, centros sociosanitarios. Se lleva a cabo una valoración integral e inicial de las necesidades del paciente y de la familia, permitiendo así la planificación del tratamiento y de las intervenciones de manera continua.
- Nivel especializado. Se ofrece en las siguientes unidades:
 - Unidades de Hospitalización a domicilio.
 - Programa de Atención Domiciliaria.
 - Equipos de Soporte (PADES).
 - Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).
 - Equipos domiciliarios de la Asociación Española contra el cáncer (AECC) (18,19). Los profesionales sanitarios de estas unidades cuentan con una formación y



Imagen 11. Importancia de la formación del personal de Enfermería. Imagen extraída de la fuente: *Enfermería Digital [Internet]. España: Martín [actualizado 20 Marzo 2021; citado 20 Mayo 2022]. Disponible en: <https://www.enfermeradigital.com/blog/formacion-continua-enfermeria>*

capacidades para desempeñar su labor de manera adecuada. Entre las actividades a destacar se encuentran: (20,21)

- Ofrecer cuidados paliativos a pacientes con enfermedades complicadas que no pueden ser tratadas en otros ámbitos de actuación.
- Paliar los síntomas de difícil control.

3.1.2. Atención de la enfermera al paciente con enfermedad avanzada

La atención paliativa requiere una perspectiva interprofesional para el cuidado de personas con enfermedades incurables.

El equipo de Atención Primaria presenta un rol fundamental en el abordaje de enfermedades incurables, pero el profesional de enfermería es el miembro más cercano a la familia y el paciente, por lo que destaca el papel de intermediario en los cuidados necesarios. (23,24)

Una herramienta prioritaria para la enfermera en la atención paliativa es la valoración de las necesidades del paciente y de su familia, ya que estas personas son seres únicos, autónomos, independientes que deben ser tratados para mejorar la calidad de vida y lograr un estado de confort para el final de sus días. Por ello, el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS) y el Ministerio de Salud y Protección Social (MinSalud) ha elaborado una Guía de Práctica Clínica de los Cuidados Paliativos. (25,26)

La atención de la enfermera a la familia y el paciente no sólo se centra únicamente en aspectos asistenciales, sino que también se dedica a otras áreas como: la docente, administradora e investigadora. También este profesional es el encargado del cuidado primario en los domicilios. (19,20)

Especialmente el Consejo Internacional de Enfermería, expone que la principal función de la enfermera es ofrecer unos cuidados paliativos para reducir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias me-

dante la valoración, evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales. (21,22)

Los objetivos de la Enfermera de Atención Primaria en pacientes con enfermedad terminal son: (17,18)

- Valorar todas las necesidades del paciente y de su familia.
- Prestar cuidados enfermeros necesarios para lograr el mayor equilibrio físico, psíquico y ambiental, confort y calidad de vida del enfermo y de su familia.
- Prevenir y sobrellevar las situaciones de crisis y conflictivas.

La actividad de la enfermera conlleva la combinación de diferentes cuidados basados en la evidencia, habilidades interpersonales y el uso terapéutico. (23,24)

La enfermera tiene que tener en cuenta los aspectos emocionales, culturales y espirituales al establecer la relación interpersonal con el paciente y la familia, permitiendo así la práctica asistencial de manera humanizada según sus deseos y creencias. (25,26)

Por ello, los cuidados paliativos permiten gran satisfacción para el paciente y la familia al manejar los síntomas característicos y al controlar el estrés y la ansiedad. (22,23)

También resulta primordial la familia como núcleo esencial para la elaboración de un Plan de Cuidados adaptado y la toma de decisiones, evitando las complicaciones y adversidades propias de la fase de la agonía. (18,19)

En definitiva, la enfermera para prestar unos buenos cuidados debe seguir los principios básicos: (20,21)

- Valorar la situación inicial del enfermo y de la familia.
- Permitir que el cuidador principal sea esencial.
- Tener en cuenta los recursos materiales, los medios físicos con los que se dispone.
- Planificar los cuidados mediante la elaboración de un Plan Individualizado y adaptado a las necesidades del paciente y de la familia.
- Fijar las prioridades diarias.
- Evaluar los cuidados
- Evaluar los resultados obtenidos y la percepción de mejora y la satisfacción del paciente y de la familia. (20,21) Para paliar los síntomas, el sufrimiento y aumentar el bienestar y lograr mayor autonomía del paciente, la enfermera debe tener en cuenta los siguientes aspectos: (22,23)
- Detectar los síntomas y/o alteraciones psicológicas que son percibidas por el paciente como amenaza, con la finalidad de compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas.
- Identificar y potenciar los recursos del enfermo para mejorar el control de síntomas.

- Usar técnicas específicas para controlar el estado de ánimo depresivo y negativo.
- Ser sensible a las inquietudes del enfermo y de su familia, escuchándoles y ofreciéndoles apoyo y compañía de manera respetuosa y comprensiva.
- Intentar continuar los cuidados y mantener la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.
- Apoyar y ayudar a la familia en el proceso del duelo.
- Trabajar coordinadamente con el resto de profesionales del equipo multidisciplinar para dar una atención de calidad, reduciendo así el desgaste y el cansancio físico.

La enfermera adquiere un rol de intermediario dentro del equipo de salud, permitiendo los últimos deseos y voluntades del paciente y fomentando la comunicación entre la familia y el enfermo, permitiendo así ofrecer unos cuidados dignos e integrales. También destaca el papel de este profesional para la adaptación de la familia al duelo. (24,25)

Se ha comprobado en los estudios recientes que determinadas acciones de la Enfermera pueden permitir el alivio de la angustia: (26)

- Apoyo y acompañamiento de manera presencial y a nivel emocional.
- Analizar aspectos que puedan producir sufrimiento y sentimientos de culpa y remordimiento.
- Favorecer el perdón y la reconciliación entre el enfermo y su familia.
- Apoyar las creencias religiosas.
- Redirigir las nuevas intervenciones a los nuevos objetivos en función de la evolución del proceso del avance de la enfermedad.
- Fomentar distintas estrategias como: meditación, visualización guiada, música, lectura, poesía y el arte.

Los estudios más recientes de la Asociación Española de los Cuidados Paliativos muestran que el cuidador requiere mu-



Imagen 12. Apoyo emocional de la enfermera al paciente. Imagen extraída de la fuente: CEAC [Internet]. España: Belasco [actualizado 20 Abril 2020; citado 18 Mayo 2022]. Disponible en: <https://www.ceac.es/blog/aplicacion-de-tecnicas-de-apoyo-psicologico-y-de-autocontrol-para-el-auxiliar-de-enfermeria>

cho apoyo emocional y entendimiento de la enfermera, permitiendo que la familia sea capaz de detectar de manera autónoma sus problemas y dificultades. (23,24)

La enfermera tiene que tener en cuenta que las necesidades de la familia cambian a lo largo del proceso de la enfermedad, especialmente aumentan tras la muerte del paciente y con el proceso del duelo. Por ello, es necesario que la enfermera logre el equilibrio emocional de la familia y del paciente, así como tiene que favorecer la relación entre la familia y el enfermo mediante el respeto de estas personas. (25,26)

También este personal sanitario tiene que ser capaz de educar y ofrecer información comprensible a la familia y a los pacientes para que el cuidador principal sea capaz de llevar a cabo la atención al enfermo. Además, la familia tiene que ser capacitada para que detecte las causas de los problemas del paciente y sea capaz de controlar los síntomas de la enfermedad y de mal pronóstico gracias a la educación sanitaria. (22,23)

Especialmente, es esencial la escucha activa de la enfermera para que la familia sea capaz de afrontar esta adversidad, tal y cómo se muestra en el siguiente esquema:



Esquema 4. Ventajas de la escucha activa de la Enfermera en los Cuidados Paliativos. Fuente: Elaboración propia a partir de la fuente: Ruíz-Clara C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. *Rev. Enf. H [Revista en Internet]**. 2016 [acceso 22 de Marzo de 2022] 8 (2): [536-589] Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/269>

La información ofrecida por la enfermera a la familia y al paciente debe cumplir las siguientes características: (23,24)

- Comprensible.
- Clara.
- Sencilla.
- Respetuosa.

- Adaptada a los niveles y estudios académicos.
- Adecuada sobre el diagnóstico, pronóstico y a los tratamientos.
- Fomentar la toma de decisiones de la familia y el enfermo.
- Acorte al tratamiento, los cuidados personales.

La enfermera necesita tiempo para ofrecer la información y para permitir que se adecue y adapte a la familia y al enfermo. (25)

Las habilidades, competencias de la enfermera van a permitir el máximo confort y el bienestar de la familia y el enfermo, al evitar el sufrimiento y el cansancio emocional, y al favorecer que el paciente pueda morir de manera digna. (23,24)

Para ello se requiere una valoración de enfermería adecuada y completa que recoja todos los datos necesarios para posterior elaboración de un Plan de Cuidados que contribuya al tratamiento de los pacientes y la ejecución de acciones encaminadas al plan elaborado, así como la posterior evaluación de las intervenciones llegadas a cabo en relación con la consecución de los resultados. (21,22)

En definitiva, hay que tener en cuenta que el abordaje de la enfermera favorece la puesta en práctica de un Plan de Cuidado adaptado a las necesidades de la familia y del paciente. (12,23)

Todo este proceso asistencial de cuidado de la Enfermera al paciente y a su familia aparece esquematizado en el Anexo IV.

En todo este proceso de enfermería intervienen las siguientes fases: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. (17,28)

3.2. Rol de la familia en la atención al enfermo terminal

La familia es un aspecto fundamental en la Atención paliativa al enfermo terminal, ya que forma parte del núcleo y es indispensable para el abordaje de la enfermedad avanzada del paciente en el domicilio. (23,24)



Imagen 13. Plan de Cuidados de Enfermería. Imagen extraída de la fuente: CEAC [Internet]. España: Belasco [actualizado 20 Abril 2020; citado 18 Mayo 2022]. Disponible en: <https://www.ceac.es/blog/aplicacion-de-tecnicas-de-apoyo-psicologico-y-de-autocontrol-para-el-auxiliar-de-enfermeria>

El papel de la familia es irremplazable debido a la situación cercana que presenta con los pacientes, especialmente en el cuidado al final de la vida. (17,18)

El apoyo de la enfermera a la familia permitirá que ésta dé prioridad al paciente y redirija su atención al enfermo, reduciéndose la sobrecarga emocional. (20,21)

Los últimos estudios muestran la evidencia y la repercusión del reconocimiento y apoyo de la familia al paciente, ya que se ha reducido notablemente la muerte hospitalaria, ha mejorado la satisfacción del trato percibido del paciente, y se ha reducido el estrés del enfermo y de la familia. (14,15, 16)

También se ha demostrado que la atención de la familia ha reducido la culpa y ha ayudado en el duelo de la pérdida del paciente. En todo este proceso tiene gran prioridad la educación sanitaria de la Enfermera a la familia para se ofrezca una atención integral y de calidad al enfermo. (18)

Se ha comprobado que los programas de formación, asesoramiento y educación de la Enfermera a la familia ha permitido la continuidad en los cuidados gracias a la mejora de la atención y del control de los síntomas propios de la enfermedad en estadios avanzados. (19,20)

Esta educación de la enfermera tiene que estar enfocada al abordaje de las inquietudes y los miedos para controlar el confort o el bienestar y lograr dar una atención de calidad. (21,23)

No sólo la educación de la familia permite los beneficios explicados anteriormente, sino que también permite que la familia adquiera la habilidad comunicativa que le permita intercambiar información con el paciente de manera eficaz. Por ello, la enfermera no sólo tiene que planificar un plan de cuidados dirigido al paciente, sino que en este plan establecido se debe poner como principal la intervención de la familia. (24,25)

Sin embargo, en la mayoría de los casos la familia al brindar atención al paciente, se olvida de sí misma, dejando de lado actividades importantes de su vida diaria. Por lo tanto, la familia presenta el riesgo de poder desarrollar las siguientes complicaciones: (26)

- Aislamiento social.
- Disminución de las actividades de ocio y diversión.
- No se lleva a cabo la misma rutina diaria.
- Alteración del ámbito laboral.
- Cambios en la situación económica.
- Alto riesgo de estrés, ansiedad y de depresión.

Todas estas repercusiones negativas de la sobrecarga del familiar se resumen en la imagen de la página siguiente.

Por ello, es necesario que se lleve a cabo un registro y control por parte de la enfermera para controlar la sobrecarga del cuidador, permaneciendo alerta ante cualquier cambio en la vida de la familia. (27,28)

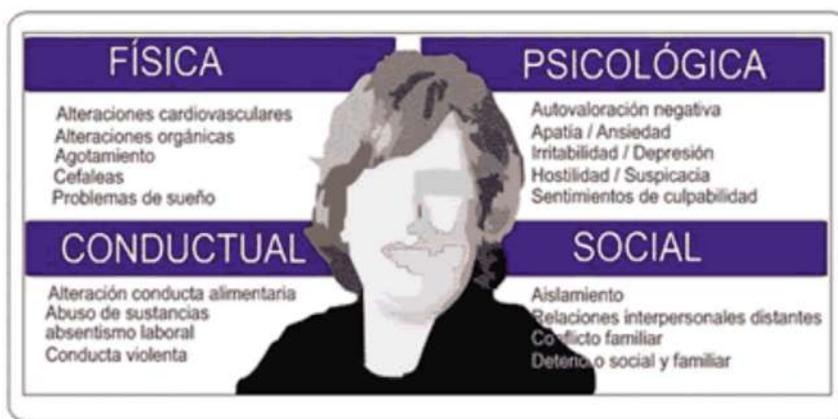


Imagen 14. Complicaciones negativas de la familia a causa de la sobrecarga por el cuidado de un paciente terminal. Imagen extraída de la fuente: CEAC [Internet]. España: Belasco [actualizado 20 Abril 2020; citado 18 Mayo 2022]. Disponible en: <https://www.ceac.es/blog/aplicacion-de-tecnicas-de-apoyo-psicologico-y-de-autocontrol-para-el-auxiliar-de-enfermeria>

La sobrecarga del cuidador puede ser de varios tipos según los síntomas que se presente: (25,26)

- Sobrecarga física: Se caracteriza por el cansancio físico de cuidar a un familiar en el domicilio.
- Sobrecarga mental: Es consecuencia del cansancio físico y del sentimiento de frustración y de importancia por no obtener los resultados deseados con respecto al cuidado del familiar y se obtiene la pérdida de autoestima. También el acompañamiento del enfermo en su sufrimiento produce desesperación, tristeza y desaliento que puede desencadenar en soledad y depresión.
- Sobrecarga social: Mayoritariamente los cuidadores suelen ser mujeres que se ven presionadas debido a deberes sociales de género que ocasionan un conflicto interno entre la necesidad de cuidar debido a cuestiones sociales, éticas o familiares. (25,26)

Los síntomas que puede presentar el cuidador principal en función del tipo de sobrecarga que presente, se muestran en la siguiente tabla de la OMS:

Las manifestaciones del cansancio del cuidador son las siguientes: (23)

- Sensación de sueño y cansancio continuo.
- Sensación de aislamiento.
- Incremento de la toma de medicamentos, tabaco o alcohol.
- Dificultad para la concentración y la toma de decisiones.
- Fallos en la memoria.
- Problemas a nivel económico.
- Problemas a nivel laboral.

Mayoritariamente la familia presenta cambios negativos en su vida y sufren un proceso de adaptación a esta nueva adversidad en la que se ha producido una alteración de los procesos familiares. (23,24)

Según las últimas encuestas llevadas a cabo por la Asociación Española de los Cuidados Paliativos, un 70% de las fa-

Tabla 2. Características principales de las fases de los Cuidados Paliativos. Fuente: Ruiz-Clara C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. Rev. Enf. H [Revista en Internet]*. 2016 [acceso 22 de Marzo de 2022] 8 (2): [536-589] Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/269>

ÁREA VITAL	SÍNTOMAS HABITUALES
SÍNTOMAS FÍSICOS	• Insomnio, fatiga crónica, agotamiento, cefaleas, hipertensión, problemas gastrointestinales, taquicardia y dolor en el pecho, tensión muscular presencia de quejas somáticas frecuentes que pueden llevar a la baja laboral
SÍNTOMAS EMOCIONALES	• Ansiedad, sensaciones de vacío, reducción de la percepción de logros, disminución del sentido de la vida, baja autoestima, dificultades para sentir alegría, impotencia, indiferencia, insensibilidad, incapacidad para paliar el sufrimiento ajeno, desesperanza, desapego, desilusión, apatía, depresión, irritabilidad, vacío existencial o espiritual y culpa
SÍNTOMAS COGNITIVOS	• Pensamientos intrusivos sobre casos o pacientes que les han marcado. Desconexión con otras personas, capacidad reducida para tomar decisiones. Peor rendimiento laboral, llegando a cometer más errores e insatisfacción en los pacientes por una atención más pobre

milias refieren haber superado de manera resiliente y eficaz la situación del duelo y el manejo del cuidado del paciente; sin embargo un 30% restante exponen que se han sentido con una gran sobrecarga emocional y con estrés que les ha impedido llevar adecuadamente esta situación, incluso algunas personas presentan síntomas de culpabilidad debido a que reflejan que a causa de esta tensión presentada no han podido brindar una atención de calidad tal y cómo les hubiera gustado a la persona enferma. (22,23)

3.3. Apoyo emocional de la enfermera al cuidador primario

En los últimos estudios llevados a cabo por la Organización Mundial de la Salud y la Asociación Española de Cuidados Paliativos se ha evidenciado un alto porcentaje de familiares que presentan ansiedad, concretamente un 46%, y un 39% de casos de depresión en estos cuidadores primarios. De ahí la importancia de la estimulación y apoyo de los sentimientos de la familia para que se encuentre en equilibrio el estado emocional y mental. (22,23)

Es necesario que la enfermera establezca las intervenciones a llevar a cabo para cumplir los objetivos deseados en la planificación del Plan de Cuidados. (25,26)

También las actividades enfermeras van encaminadas a ofrecer apoyo emocional, informar y educar. Además, una actividad a destacar es apoyar a la familia para que exponga sus miedos, preocupaciones y todas aquellas situaciones estresantes. (27)

Mediante la evaluación continua de las actividades enfermeras puestas en práctica se valorará el logro de los objetivos y se iniciará todo el proceso enfermero adaptado para conseguir estos fines. (23,24)

En todo este proceso es primordial la educación sobre el cuidado a la familia para que sea capaz de llevar a cabo los procedimientos necesarios como la administración de la medicación. Estos cuidados suelen ser sencillos como la higiene, el aseo, el uso de traqueotomías y la administración de medicación subcutánea en los últimos momentos de vida. (24,26) Así los familiares no tendrán sentimientos de culpabilidad, remordimientos y de inutilidad al ofrecer una atención de calidad al paciente enfermo. (27,28)

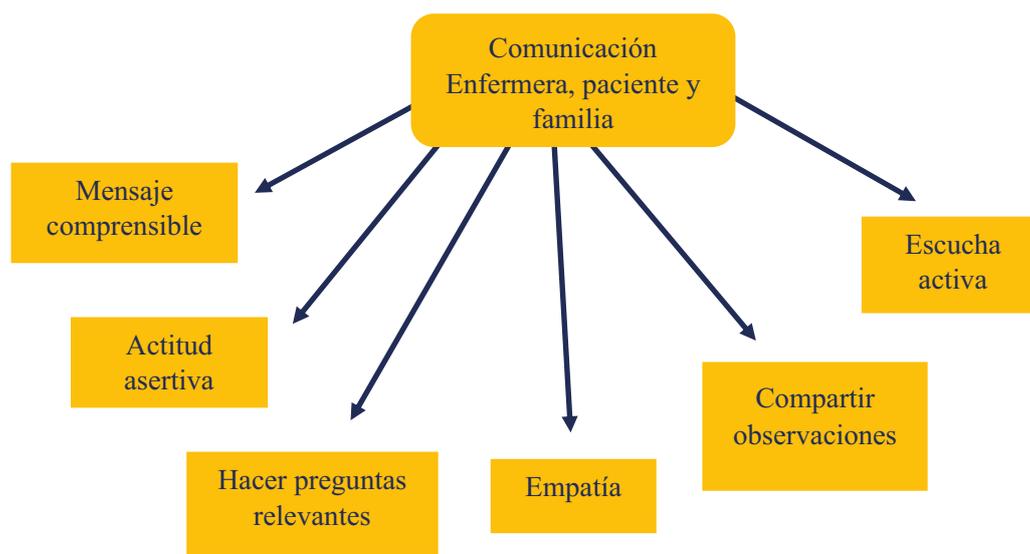
Una de las competencias básicas de la enfermera es la habilidad comunicativa, ya que va a permitir que se cree un clima terapéutico eficaz con la familia para que se produzca consecuencias positivas.

Para ello, la enfermera toma un rol de colaboración y de mediadora para intentar conocer mejor a la familia de manera holística, abordando sus necesidades, preocupaciones, miedos y debe indagar su motivación, los valores; así como tiene que ayudar a la familia a que sea capaz de detectar los recursos y las potencias con las que cuenta para afrontar esta adversidad.

La función de la enfermera principalmente consiste en la escucha activa y tomar una actitud de facilitación y de respeto en todo momento hacia la familia.

Para el apoyo psicológico de la enfermera es esencial la asertividad que permite la disposición de escucha activa y el hecho de dejar que la familia exprese sus inquietudes y exteriorice todas sus emociones y sentimientos. (24)

Las herramientas necesarias para que la enfermera establezca una comunicación terapéutica adecuada con la familia, aparecen en el siguiente esquema:



Esquema 5. Las herramientas de la comunicación terapéutica de la Enfermera. Fuente: Elaboración propia a partir de la fuente: Ruiz-Clara C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. *Rev. Enf. H [Revista en Internet]**. 2016 [acceso 22 de Marzo de 2022] 8 (2): [536-589] Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/269>

4. CONCLUSIONES

El apoyo emocional del profesional de Enfermería a la familia es una práctica fundamental en el ámbito de Atención Primaria para el afrontamiento resiliente de la situación adversa originada por la enfermedad terminal de un ser querido.

Es prioritaria la labor de la enfermera que toma el rol de intermediadora dentro de un equipo interprofesional y con la familia y el paciente con la finalidad de lograr una atención de calidad y que el paciente y la familia logren un estado de confort y se alivie el sufrimiento producido por este conflicto.

Para ello, la enfermera cuenta con habilidades, competencias y conocimientos científicos que le permiten establecer un clima terapéutico eficaz con la familia y el paciente mediante la comunicación y la educación sanitaria. Este profesional tiene en cuenta los aspectos emocionales, psicológicos, culturales y espirituales de la familia para humanizar la práctica asistencial en función de sus deseos y necesidades.

La familia es un elemento nuclear esencial para la puesta en práctica del Plan de Cuidados, permitiendo así que la familia presente sentimientos de satisfacción y evite la sensación de culpa y remordimiento al ser capaz de ofrecer una atención adecuada a las necesidades del paciente. De esta manera, la familia de manera autónoma e independiente es capaz de cuidar a su familiar, fortaleciendo la relación familia-paciente; gracias al apoyo emocional y a la educación sanitaria de la Enfermera. Especialmente, la enfermera presenta un papel fundamental en el proceso del duelo de la familia por la muerte del ser querido.

Con todo ello, se ha conseguido ofrecer una asistencia de calidad en el primer nivel de atención y reducir la sobrecarga psicológica de la familia, gracias a los programas de formación, asesoramiento y de educación de la Enfermera a la familia y al paciente.

5. BIBLIOGRAFÍA

5.1. Bibliografía citada

La bibliografía usara para la realización de esta revisión es la siguiente:

1. Revilla, Ríos, Prados, Abril. La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción. *Medicina Familiar* [Revista en Internet]* 2019 [acceso 22 de Marzo de 2022]; 20 (2): [122-133]. Disponible en: https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2020/01/v20n2_O_sobrecargaCP.pdf
2. Duque, Tovar, Luna, Rodríguez. Revisión sistemática del cuidado al final de la vida. *Medicina Paliativa* [Revista en Internet]* 2019 [acceso 18 de Marzo de 2022]; 26 (2): [156-162]. Disponible en: <https://www.medicinapaliativa.es/revision-sistemica-del-cuidado-al-final-de-la-vida409>
3. Jaramillo, Muñoz, Nuvar, Benavides. Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte* [Revista en Internet]* 2018 [acceso 15 de Abril de 2022]; 10 (1): [1-18]. Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/615/1071>
4. Rudilla, Soto, Pérez, Galiana, Fombuena, Oliver, Barreto. Intervenciones psicológicas en espiritualidad en cuidados paliativos: Revisión sistemática. *Medicina Paliativa* [Revista en Internet]* 2018 [acceso 18 de Abril de 2022]; 25 (3): [203-212]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134248X17300976>
5. Ruíz, Sobrino, Peña Siguero, Seco, Carralero. Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. *Medicina Paliativa* [Revista en Internet]* 2017 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 24 (2): [72-82]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-intervencion-enfermera-sobre-calidad-vida-S1134248X15000221>
6. Arévalo, Cuavas, Martínez, Ochoa. Identificación de necesidades de cuidados paliativos en Pacientes oncológicos: una revisión sistemática. *Revista Ciencia y Salud Virtual* [Revista en Internet]* 2021 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 13 (1) [102-115]. Disponible en: <https://revistas.curn.edu.co/index.php/cienciaysalud/article/view/1544>
7. Medeiros D, Almeida A, Ferreira R. Diagnósticos de enfermería en cuidados paliativos oncológicos: revisión integrativa. *Enfermería Global* [Revista en Internet]* 2019; [acceso 15 de Mayo de 2022]; (55): [579-589]. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/345201>
8. Runzer F, Parodi F, Perez C, Echegaray K, Samamé J. Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. *Acta méd* [Revista en Internet]* 2019 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 36(2): [134-144]. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172019000200010
9. Guardiola R, Sanz J. Intervención psicológica en los cuidadores de los pacientes oncológicos menores de edad: revisión sistemática. *Hosp. domic. [Revista en Internet]**. 2021 [acceso 15 de Mayo de 2022]; 5 (1): [43-61]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2530-51152021000100005
10. Cobos, Portillo, Benítez. Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria* [Revista en Internet]* 2020 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 30 (9): [576-580]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>
11. Jocham, Dassen, Widdershoven, Halfens. Evaluating Palliative Care: A review of the Literature. *Palliative Care* [Revista en Internet]* 2019 [acceso 14 de Mayo de 2022]; 3 (1): [5-12]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/26627546_Evaluating_Palliative_Care_-_A_Review_of_the_Literature

12. Hasson, Nicholson, Muldrew, Bamidele, Payne. International palliative care research priorities: A systematic review [Revista en Internet]* 2020 [acceso 14 de Mayo de 2022]; 19 (2): [1-16]. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-020-0520-8.pdf>
13. Silva, Nietzsche, Bastos. Palliative care in Primary Health care: an integrative literature review. Revista Brasileña [Revista en Internet]* 2022 [acceso 15 de Abril de 2022]; 75 (1): [1-15]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reben/a/JbmfPk9FQjBp9pv5HW3LrL/?lang=en>
14. Ahluwalia, Chen, Mostala, Walling, Chamberlin, Hanlon. A systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guideliness for Quality Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management [Revista en Internet]* 2018 [acceso 15 de Abril de 2022]; 56 (6): [831-870]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418304688>
15. Sierra L, Montoya R, García M, López M, Montalvo A. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. Index Enferm [Revista en Internet]*. 2019 [Acceso 12 de Mayo de 2022]; 28 (1): [51-55]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011
16. Rodríguez, Expósito. La enfermera y los cuidados al final de la vida. Revista Cubana de Enfermería [Revista en Internet]*. 2018 [acceso 26 de Mayo de 2022]; 34 (4): [1-15]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2328/391>
17. Chisbert E, Benedito M, García I, Llinares L. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. Nutrición Hospitalaria [Revista en Internet]*. 2020 [acceso 16 de Mayo de 2022] 7 (1): [137-146]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112020000100019
18. Lopes, Macêdo, Sales, Ribeiro, Holanda et. Reflexiones de profesionales de enfermería sobre cuidados paliativos. Revista Bioética [Revista en Internet]* 2022 [acceso 18 de Mayo de 2022] 30 (1): [162-171]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/M8PwcV7ZPSRcFVrKCR-hnhYB/?format=pdf&lang=es>
19. Oliveira, Paganini. Cuidados Paliativos y limitación del soporte de vida en cuidados intensivos. Revista Bioética [Revista en Internet]* 2022 [acceso 12 de Abril de 2022] 27 (4): [699-710]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/yHcNtCvdcw6wQp8rPRKrQjK/?format=pdf&lang=es>
20. Cuenca, Palacios, Salazar. Análisis de la satisfacción familiar sobre los cuidados aplicados en una unidad de cuidados paliativos. Revista ROL enfermería [Revista en Internet]* 2022 [acceso 20 de Mayo de 2022] 44 (9): [8-20]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8063762>
21. Ascensio. Programa educativo sobre muerte y cuidados paliativos en los profesionales de salud. Psico-oncología [Revista en Internet]* 2019 [acceso 26 de Mayo de 2022] 16 (1): [177-189]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.63654>
22. Rodríguez O, Expósito Concepción María Yaquelin. La enfermera y los cuidados al final de la vida. Rev Cubana Enfermer [Revista en Internet]*. 2018 [acceso 15 de Agosto de 2022] 34 (4): [1-3]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000400002
23. Arévalo, Cuavas, Martínez, Ochoa. Identificación de necesidades de cuidados paliativos en pacientes oncológicos. Ciencia y Salud Virtual [Revista en Internet]* 2021 [acceso 14 de Marzo de 2022] 13 (1): [1-15]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8066893>
24. Pérez, García de la Torre, Petronila. Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas. Gerokomos [Revista en Internet]* 2019 [acceso 13 de Marzo de 2022] 30 (1): [6-11]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2019000100006
25. Ortiz, Huerta-Baltazar, Montoya, Cira-Huape, Correa-Vieyra. Cuidados paliativos como intervención de enfermería en los últimos días de vida: revisión sistemática. Revista Sanus [Revista en Internet]* 2022 [acceso 19 de Mayo de 2022] 7 (1): [1-15]. Disponible en: <https://sanus.unison.mx/index.php/Sanus/article/view/289/338>
26. Collado R. Cuidado espiritual, labor del profesional de enfermería. Revista 360 [Revista en Internet]*. 2017 [acceso 18 de Mayo de 2022]; 5 (1): [1-5]. Disponible en: <http://cremc.ponce.inter.edu/360/revista360/ciencia/Cuidado%20espiritual%20enfermeria.pdf>
27. Oliveira S, Tamar A, Figueiredo SA, Rúbia J, Oliveira DS, Geraldo CM. Cuidados paliativos en pacientes terminales: Un enfoque en Bioética. Rev. Cubana de Enfermería [Revista en Internet]*. 2018 [acceso 14 de Junio de 2022] 26 (3): [123-135]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000300004
28. Ignorosa-Nava C, González -Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna. Enfermería Universitaria [Revista en Internet]. 2018 [acceso 12 de Junio de 2022] 11 (3): [110-116]. Disponible en: <https://sanus.unison.mx/index.php/Sanus/article/view/289/338>

5.2. Bibliografía consultada

1. Ruiz-Clara C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. Rev. Enf. H [Revista en Internet]*. 2016 [acceso 22 de Marzo de 2022] 8 (2): [536-589] Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/269>
2. Sánchez HB. Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sanas. Rev. Inv. y Educ. Enferm [Revista en Internet]*. 2019 [acceso 15

- de Marzo de 2022]; 27 (1): [86-95]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105213198009>
3. Tizan BE, Vázquez TR. Enfermería en cuidados paliativos: Hospitalización durante los últimos días de vida. *Rev. Elect. Enferm [Revista en Internet]**. 2019 [acceso 24 de Agosto de 2022]; 1 (5): [1-32]. Disponible en: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ENFERMERIA-PALIATIVA.TIZON_.pdf
 4. Oliveira M, Pagani M. Cuidados paliativos y limitación del soporte de vida en cuidados intensivos. *Revista Bioética [Revista en Internet]**. 2019 [acceso 11 de Marzo de 2022]; 27 (4): [699-710]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/yHcNTcvdcw6wQp8rPRKrQjK/abstract/?lang=es>
 5. Espíndola A, Quintana A, Peixoto C, Bade M. Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Revista Bioética [Revista en Internet]** 2018 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 26 (3): [371-377]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjq73XgnhrMVSpNx4y/abstract/?lang=es>
 6. Alencar K, Nunes A, Cardoso I. Comunicación de malas noticias en cuidados paliativos en la oncopediatria. *Revista Bioética [Revista en Internet]** 2019 [acceso 11 de Mayo de 2022]; 27 (4): [719-727]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/YhCskTrnwMgP5QsZw4RSzF-C/?lang=es&format=html>
 7. Arias M, Carreño S, Posada C. Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados. *Revista Latino-Americana [Revista en Internet]** 2019 [acceso 11 de Mayo de 2022]; 23(2): [216-228]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/fFVJh6yGFPvxxghshFV3mNL/?format=pdf&lang=es>
 8. Runzer M, Parodi J, Pérez C, Echegaray K, Samamé J. Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. *Acta méd. Peru [Revista en Internet]**. 2019 [acceso 18 de Abril de 2022]; 36 (2): [134-144]. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172019000200010&lng=es.
 9. Fortín-Magana MA, Portillo-Santamaría K, Gómez-Casnovas J, López-Saca M. Enseñanza de los cuidados paliativos en las escuelas de medicina de El Salvador. *Educación Médica*. 2019;Supl 1:143-7.
 10. Silva J, Michelle L, Aparecida R, Carhuapoma M. Percepción de las enfermeras sobre cuidados paliativos: experiencia con pacientes oncológicos. *Revista Iberoamericana [Revista en Internet]** 2018 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 8 (3): [28-36]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Jack-Silva-Fhon/publication/326113230_PERCEPCION_DE_LAS_ENFERMERAS SOBRE_CUIDADOS_PALIATIVOS_EXPERIENCIA_CON_PACIENTES_ONCOLOGICOS/links/5b39fddf0f7e9b0df5e4cb24/PERCEPCION-DE-LAS-ENFERMERAS-SOBRE-CUIDADOS-PALIATIVOS-EXPERIENCIA-CON-PACIENTES-ONCOLOGICOS.pdf
 11. Trema E, Kasper M, Silva K, et. Cuidados paliativos en la atención primaria a la salud: scoping review. *Revista Latino [Revista en Internet]** 2020 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 4 (2): [1-11]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/HWx6CGNM9QFVMKPLt55NyyP/?format=pdf&lang=es>
 12. Dantas K, Nogueira G. Nutricionistas y cuidados paliativos al final de la vida: revisión integradora. *Revista Bioética [Revista en Internet]** 2020 [acceso 14 de Abril de 2022]; 29 (3): [547-557]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/vVC5Kr5C8qR6bWgSxkyRnc-D/?format=pdf&lang=es>
 13. Sanso N, Galiana L, Oliver A, Cuesta P, Sánchez C, Benito E. Evaluación de una intervención mindfulness en equipos de cuidados paliativos. *Psychosocial Intervention [Revista en Internet]** 2018 [acceso 11 de Mayo de 2022]; 27 (2): [81-88]. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v27n2/1132-0559-inter-27-2-0081.pdf>
 14. Rodríguez L, León I, Montero G. Cuidados paliativos en personal enfermería. *Multimed [Revista en Internet]** 2018 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 4 (1): [91-103]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/multimed/mul-2018/mul181h.pdf>
 15. Sánchez R, Zamora R, Rodríguez L. Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. *Nefroplus [Revista en Internet]** 2018 [acceso 11 de Abril de 2022]; 10 (1): [1-93]. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-cuidados-paliativos-enfermedad-renal-cronica-articulo-X1888970018627957>
 16. Estella A, Velasco T, Saralegui I, Velasco J, Rubio O, Del Barrio M, Martín M. Cuidados paliativos multidisciplinares al final de la vida. *Medicina Intensiva [Revista en Internet]** 2019 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 43 (2): [61-62]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Tr-Velasco-Sanz/publication/329853604_Multidisciplinary_palliative_care_at_the_end_of_life_of_critically_ill_patient/links/5ef0a05b458515814a74b04b/Multidisciplinary-palliative-care-at-the-end-of-life-of-critically-ill-patient.pdf
 17. Ibáñez L, López J, Ramírez M, Escobar M, Sánchez M. Abordaje de los síntomas neurológicos desde la perspectiva de los cuidados paliativos. *Rev. Univ. Ind. Santander [Revista en Internet]** 2018 [acceso 14 de Abril de 2022]; 50 (3): [233-245]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072018000300233
 18. Pérez A. Cuidados paliativos para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. *Gaceta Sanitaria [Revista en Internet]** 2018 [acceso 12 de Mayo de 2022]; 32 (4): [383-385]. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/gs/2018.v32n4/383-385/es/>
 19. Lopez L, Sylvestre G, Manhaes R, et. Eficacia de las terapias complementarias en el manejo del dolor oncológico en los cuidados paliativos: revisión sistemática. *Revista latinoamericana [Revista en Internet]** 2020

[acceso 20 de Mayo de 2022]; 2 (1): [1-17]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/RPtPpNcgJy37RC8m-dxtVysP/?format=pdf&lang=es>

20. Torcal M, Ventoso A. Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos. *Revista Clínica de Medicina de Familia [Revista en Internet]** 2020 [acceso 14 de Abril de 2022]; 13 (3): [203-211]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2020000300203&script=sci_arttext&tlng=en

21. Muscogiuri G, Barrea L, Carignano M, Ceriani F. Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo [Revista en Internet]** 2021 [acceso 14 de Abril de 2022]; 4 (2): [59-70]. Disponible en: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricion-clinicametabolismo/article/view/272>

6. ANEXOS

6.1. Anexo I. Búsqueda bibliográfica en las fuentes de información

Cadena de búsqueda	Sitio/ Base de Datos	Filtro (s)	Nº de documentos encontrados	Nº de documentos seleccionados
Palliative care AND nursing	PubMed	5 years of publication	15	6
Psychological attention AND family	Dialnet	Revisión bibliográfica	16	5
Primary caregiver AND family	CINAHL	No	20	1
Emotional support AND family	Science Direct	Revisión sistemática	10	6
Palliative care AND quality of life	ProQuest	2016-2021	10	6
Primary care AND nursing	Education Source	No	12	1
Primary care AND terminal disease	DOAJ	No	9	2
Family AND Palliative care	REBIUN	Revisión sistemática	9	2
Total de resultados	150 resultados	Artículos seleccionados		28

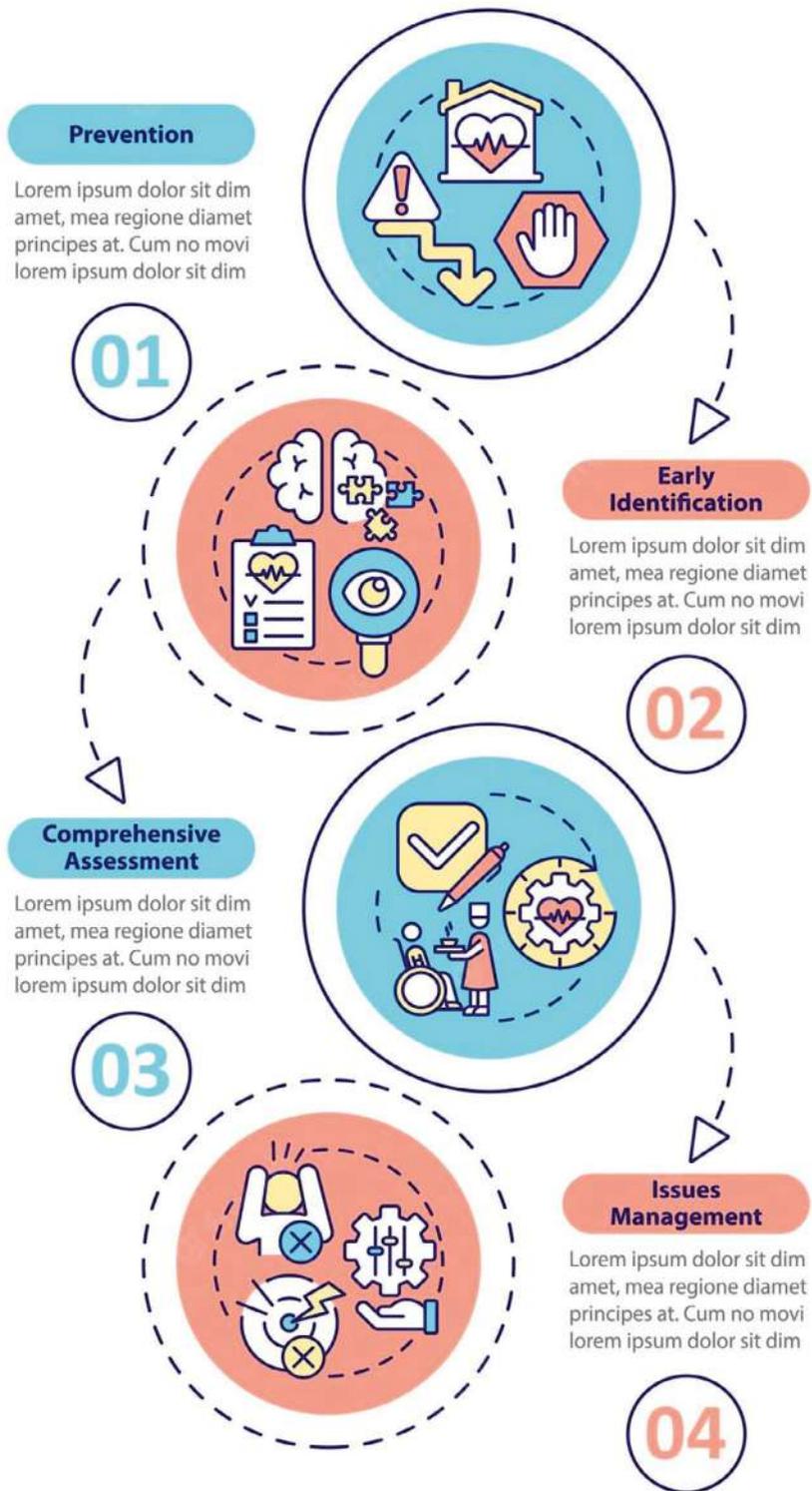
6.2. Anexo II. Resultados en la búsqueda bibliográfica

Título	Año	Idioma	Fuente	Objetivo (s)
1. La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción	2019	Español	PubMed	Int; Obj 1,2
2. Revisión sistemática del cuidado al final de la vida	2019	Español	Dialnet	Int; Obj 1,2
3. Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos.	2018	Español	Science Direct	Int; Obj 1,2
4. Intervenciones psicológicas en espiritualidad en cuidados paliativos: Revisión sistemática.	2018	Español	ProQuest	Int; Obj 1,2
5. Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática	2017	Español	Education Source	Int; Obj 1,2
6. Identificación de necesidades de cuidados paliativos en Pacientes oncológicos: una revisión sistemática.	2021	Español	Dialnet	Int; Obj 1,2
7. Diagnósticos de enfermería en cuidados paliativos oncológicos: revisión integrativa.	2019	Español	DOAJ	Int; Obj 1,2
8. Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud.	2019	Español	PubMed	Int; Obj 1,2

Título	Año	Idioma	Fuente	Objetivo (s)
9. Cuidados paliativos: Atención a la familia. Atención Primaria	2020	Español	REBIUN	Int; Obj 1,2
10. Evaluating Palliative Care: A review of the Literature. Palliative Care	2019	Inglés	PubMed	Int; Obj 1,2
11. International palliative care research priorities: A systematic review	2020	Inglés	PubMed	Int; Obj 1,2
12. Palliative care in Primary Health care: an integrative literature review.	2022	Inglés	Science Direct	Int; Obj 1,2
13. A systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guideliness for Quality Palliative Care.	2018	Inglés	ProQuest	Int; Obj 1,2
14. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida	2019	Español	Dialnet	Int; Obj 1,2
15. La enfermera y los cuidados al final de la vida.	2018	Español	Dialnet	Int; Obj 1,2
16. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos.	2020	Español	ProQuest	Obj 1,2
17. Reflexiones de profesionales de enfermería sobre cuidados paliativos.	2022	Español	PubMed	Obj 1,2
18. Cuidados Paliativos y limitación del soporte de vida en cuidados intensivos.	2022	Español	Science Direct	Obj 1,2
19. Análisis de la satisfacción familiar sobre los cuidados aplicados en una unidad de cuidados paliativos.	2022	Español	Science Direct	Obj 1,2
20. Programa educativo sobre muerte y cuidados paliativos en los profesionales de salud.	2019	Español	ProQuest	Obj 1,2
21. Identificación de necesidades de cuidados paliativos en pacientes oncológicos.	2021	Español	CINAHL	Obj 1,2

Título	Año	Idioma	Fuente	Objetivo (s)
22. Identificación de necesidades de cuidados paliativos en pacientes oncológicos.	2021	Español	REBIUN	Obj 1,2
23. Los cuidados paliativos en pacientes ancianos con patologías no oncológicas.	2019	Español	PubMed	Obj 1,2
24. Cuidados paliativos como intervención de enfermería en los últimos días de vida: revisión sistemática.	2022	Español	Science Direct	Obj 1,2
25. Cuidado espiritual, labor del profesional de enfermería.	2017	Español	Science Direct	Obj 1,2
26. Cuidados paliativos en pacientes terminales: Un enfoque en Bioética.	2018	Español	ProQuest	Obj 1,2
27. Cuidados paliativos para una muerte digna.	2018	Español	Dialnet	Obj 1,2

6.3. Anexo III. Etapas del Cuidado Paliativo según la OMS



6.4. Anexo IV. Fases del Plan de Enfermería en los Cuidados Paliativos

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO CUIDADOS PALIATIVOS: RUTA DEL PACIENTE

