

Atención Integral de Enfermería al entorno afectivo de pacientes en Cuidados Paliativos

José María Villegas Navarro

Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de
Medicina, Pabellón II, 3ª planta. Avda. Complutense s/n. 28040 Madrid.
josville@outlook.com

Tutora
Carmen Gamella Pizarro

Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de
Medicina, Pabellón II, 3ª planta. Avda. Complutense s/n. 28040 Madrid.
cgamella@enf.ucm.es

Resumen: Los Cuidados Paliativos, desde que nacieran en España en la década de los ochenta hasta la actualidad, han dado respuesta y alivio al desconsuelo que experimentan los enfermos en situaciones de cronicidad avanzada y sus familiares. Desde entonces, han sido muchos los éxitos alcanzados, pero a pesar de todos esos progresos, los Cuidados Paliativos no se encuentran del todo integrados en la sociedad ni en nuestros Sistemas Sanitarios, existiendo aún un gran número de pacientes que fallecen con un intenso sufrimiento por no recibir una atención paliativa a tiempo. Esa atención paliativa al enfermo también precisa de los familiares, pilar indispensable junto con los profesionales en la tarea de proporcionar cuidados, bienestar físico, psíquico y emocional. Sin embargo, los familiares y cuidadores principales encuentran dificultades como la falta de recursos y de apoyo socio-sanitario en sus tareas diarias con el enfermo, pudiendo sobrecargarse y claudicar en su atención, quedando ambos desatendidos. En esa cobertura de demandas, también se encuentra la atención al enfermo y a los familiares al duelo y para que éste sea saludable, constructivo y no complicado para los dolientes. Por otro lado, también se debe defender y respetar el derecho del paciente a la información para que no se produzca el pacto del silencio. En esta atención integral y holística a los familiares de Cuidados Paliativos convergen los conocimientos de diversas disciplinas sanitarias, pero donde la Enfermería, por sus cualidades, capacidades y formación, juega un papel muy importante.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Cuidadores sanitarios – Protección y asistencia.

Abstract: Palliative Care was born in Spain in the early 1980s. From then to nowadays, it has given responses and relief to the grief of those relatives and patients who live with advanced-chronic diseases. Since then, there have been many successes, but despite all this progress, Palliative Care is not fully integrated in our society, neither in our Healthcare System. This is because there is still a large number of terminally patients

who die with suffering deeply for not receiving a Palliative Care in time. Palliative Care also needs patients' relatives, an essential pillar for health professionals, to provide them physical, mental and emotional care. However, the family members and the primary caregiver have difficulties and complications such as lack of resources and socio-medical support in their daily work with the patient. On account of this, they could suffer caregiver burden and caregiver withdrawal. In such demands, it is also important providing a good bereavement care to the patient and their family, in order to develop a healthy, constructive and uncomplicated mourning. On the other hand, the patient's right to information must be upheld and the conspiracy of silence should be avoided. In this comprehensive and holistic healthcare to the families of Palliative Care, the knowledge of different health disciplines converge; Nursing plays a very important role as a result of its qualities, skills and training.

Keywords: Palliative care. Caregivers.

INTRODUCCIÓN

El progresivo aumento de la esperanza de vida, junto a la disminución de la mortalidad y la baja tasa de natalidad, han dado lugar a un aumento constante y exponencial del envejecimiento de la población española sin precedentes, favorecido, además, por los avances médicos y científicos obtenidos en la supervivencia de muchas enfermedades que antes eran mortales o incurables. Esto nos hace reflexionar acerca del envejecimiento y el aumento de la prevalencia de enfermedades que pueden llevar a situaciones que precisen un abordaje paliativo, como son las enfermedades oncológicas y las enfermedades crónico-degenerativas en fase avanzada, donde la prioridad es cuidar en vez de curar y la calidad de vida se antepone a la cantidad de ésta y al alto grado de medicalización al que se somete al enfermo.

Con esta filosofía, donde priman los cuidados y la calidad de vida, nacieron los Cuidados Paliativos modernos, donde la persona enferma y sus familiares son atendidos de una manera integral, integrada e interdisciplinar, atendiendo a todas sus necesidades para añadir vida a los días cuando no se puede añadir días a la vida. En esa atención multidisciplinar la Enfermería juega un papel muy importante como profesional por sus múltiples cualidades para el cuidado.

No obstante, a pesar de todos estos avances desde la segunda mitad del siglo XX, los Cuidados Paliativos no se encuentran del todo integrados en la sociedad actual ni del todo desarrollados en los Sistemas Sanitarios de nuestras Comunidades Autónomas (CCAA) con una gran desigualdad territorial en la atención paliativa⁽¹⁾. Esto hace que aún hoy en día, un gran porcentaje de personas en situación terminal fallezcan con un intenso dolor y sufrimiento físico, emocional y espiritual por no recibir una demanda asistencial ni Cuidados Paliativos a tiempo.

Por otro lado, en el binomio indisoluble paciente-familiar, los cuidados en este segundo se centran principalmente en promover su capacidad cuidadora práctica y emocional, involucrar en el proceso de atención y cuidados, cubrir sus demandas, necesidades y falta de recursos, la atención de la elaboración del duelo y la adaptación a la pérdida del familiar o ser querido, con el fin de que esa ausencia no sea traumática, responda adecuadamente a situaciones de pérdida y tenga una correcta adaptación a la nueva realidad que se le impone.

Es por esto que la atención sanitaria integral y holística al enfermo en situaciones de cronicidad avanzada y a sus familiares, se antoja como uno de los principales retos de los Sistemas Sanitarios Públicos en la actualidad.

Con el presente Trabajo Fin de Grado y a partir de los motivos expuestos anteriormente, más los que desarrollaremos en los próximos apartados, pretendemos realizar una Revisión Bibliográfica Narrativa centrada en la atención sanitaria integral a los familiares y el entorno afectivo de los pacientes en situación de enfermedad terminal, donde se dé cabida a todas y cada una de las distintas necesidades y cuidados multidimensionales que pudieran necesitar, ya que son uno de los tres pilares básicos de la tríada que forman junto al equipo sanitario y el enfermo, siendo básicos en el cuidado y el acompañamiento de los días finales de éste último.

Antecedentes y estado actual de los Cuidados Paliativos

- **Definición**

A la par que se produce el fenómeno de envejecimiento y los avances científicos que contribuyen a él, han ido surgiendo conceptos que respondiesen a estas nuevas situaciones clínicas de cronicidad progresiva y, a los términos clásicos ya existentes como enfermedad terminal, pluripatología, dependencia o cronicidad, se han unido otros nuevos. En este sentido, una enfermedad crónica con pronóstico de vida limitado describe a pacientes con una o varias enfermedades crónicas evolutivas, que responden de manera limitada a los tratamientos específicos, progresan gradualmente y tienen frecuentes crisis en la evolución hasta fases o Situaciones de Enfermedad Avanzada Terminal (SEAT), con pronóstico limitado y deterioro progresivo asociado a impacto físico, emocional, social y espiritual y que mueren a causa de la progresión de la enfermedad y/o por complicaciones concomitantes⁽²⁾.

Estos pacientes y sus familias tienen elevadas necesidades y demandas de atención, con frecuentes crisis y dilemas ético-clínicos para tomar decisiones, con un alto consumo de recursos, fármacos y elevado coste sanitario de su atención en los últimos meses de vida, requiriendo una atención paliativa.

La atención paliativa se define como “el abordaje sistemático de necesidades

multidimensionales de pacientes en SEAT y sus familias, practicado por un equipo multidisciplinar competente, con la ética clínica, la planificación de decisiones anticipadas y la atención continuada como metodologías de trabajo, con el fin de responder a todas sus necesidades, mejorar la calidad de vida y promover su adaptación”(2).

En ese contexto de atención paliativa y de acuerdo con la última definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), revisada en el año 2002(3), “los Cuidados Paliativos constituyen un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares frente a los problemas asociados con una enfermedad mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediante la precoz identificación e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

Los Cuidados Paliativos proporcionan alivio del sufrimiento y otros síntomas angustiosos, son una afirmación de la vida y consideran la muerte como un proceso normal. Los Cuidados Paliativos no pretenden adelantar ni aplazar la muerte, e integran aspectos psicológicos y espirituales de la atención del paciente, ofreciendo un sistema de apoyo para que el paciente viva del modo más activo posible hasta el momento de la muerte y para que las familias puedan sobrellevar la enfermedad del paciente y durante su propio duelo. Además, los Cuidados Paliativos utilizan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo ayuda en el duelo, si procede, permitiendo mejorar la calidad de vida y pudiendo influir positivamente en el transcurso de la enfermedad. Por otro lado, no tienen límite de tiempo y se pueden aplicar en los primeros momentos de la enfermedad, junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida, como son la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas que pudieran surgir(3).

Sin embargo, en enero 2014, ‘The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance’ (WHPCA) junto a la OMS(4), van más allá en su definición, haciéndola más clara, explícita y transparente, añadiendo que: “*los Cuidados Paliativos son necesarios también en situaciones crónicas, así como en condiciones de amenaza y limitación de la vida, sin existir límite de tiempo o pronóstico en proporcionar los cuidados. También resaltan la necesidad de los Cuidados Paliativos en todos los niveles asistenciales, sin limitarse a cualquier entorno de atención*”.

Por lo tanto, los Cuidados Paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir, no prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte, solamente intentan aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos, enfermeros y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos(5).

En Cuidados Paliativos es muy importante el confort físico, emocional, social y espiritual. En relación al primero, es muy importante el control de síntomas. Los más manifestados y experimentados por los pacientes son: el dolor de moderado a severo, el estreñimiento, náuseas y vómitos, sequedad de boca, disnea y anorexia entre otros⁽⁶⁾.

Por otro lado, en el proporcionar confort emocional y espiritual al enfermo terminal y su familia, entra un aspecto muy importante en Cuidados Paliativos: el duelo y las fases de éste.

La palabra 'duelo', del latín '*dolus*', significa dolor y se define como la reacción emocional y de comportamiento en forma de aflicción, como resultado de la pérdida de una persona amada y se asocia con síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática y, por lo tanto, dolorosa, requiriendo un tiempo para volver al equilibrio normal^(6, 7).

Las fases del duelo, más extendidas son las propuestas por la psiquiatra Kübler-Ross⁽⁸⁾, que identifica las cinco etapas de: incredulidad-negación, furia-ira, negociación-culpa, desolación-depresión y aceptación, que desarrollaremos a lo largo del trabajo.

Estas fases se manifiestan de forma fisiológica, afectiva, cognitiva y conductual, apareciendo síntomas de las cuatro esferas, como opresión en el pecho, vértigos, pánico, enfado, culpa, ansiedad, soledad, confusión, tristeza o trastornos del sueño entre otros.

Sin embargo, cada duelo es único y personal, por lo que hablar de fases del duelo, puede llevar a malas interpretaciones, ya que las etapas del duelo no tienen una duración determinada, son reacciones a sentimientos que pueden durar minutos u horas mientras se fluctúa de una a otra. No se entra ni se sale de una etapa concreta de forma lineal ni universal.

Otro aspecto que no se puede pasar por alto al hablar de Cuidados Paliativos son las Instrucciones Previas (IP), también conocidas como Voluntades Anticipadas (VA) o Testamento Vital (TV), cuya definición se recoge en el Artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica⁽⁹⁾. Por el documento de IP, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o los órganos del mismo.

El otorgante del documento puede designar, además, un representante para

que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las IP.

Además, esta Ley 41/2002⁽⁹⁾ contempla el derecho básico y fundamental del paciente a ser informado de cualquier proceso relativo a su salud, por lo que es deber indispensable que no se produzca la conspiración o pacto del silencio, definido como *“el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”*⁽¹⁰⁾.

Por otro lado, para atender las necesidades de la familia, el soporte de los Cuidados Paliativos debe incluir la cobertura de recursos informativos, formativos, económicos y sociales para que el cuidar no se torne ardua tarea y cause la sobrecarga o claudicación del cuidador. En lo concerniente a la cobertura de recursos y servicios económicos y sociales es importante destacar la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia⁽¹¹⁾, que define ésta como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”*.

A través de estos conceptos en torno a los Cuidados Paliativos, se pretende dar unos cuidados holísticos en las esferas física, psicológica, social y espiritual, para proporcionar así una muerte digna a las personas que se encuentran al final del proceso de su vida y dirigirse de una manera más amplia tanto a sus necesidades y deseos como a los de sus familiares.

- **Precedentes históricos y estado actual**

La historia del cuidado es tan antigua como la humanidad. Desde el principio de los Cuidados Paliativos hasta la actualidad han sido muchos los cambios que se han sucedido a nivel de cultura, cuidados, cuidadores, población, instituciones o, incluso, a nivel legal.

La palabra *‘hospice’* es el término anglosajón derivado del latín *‘hospes’*, huésped, que procede *‘hospitium’*, para señalar la relación cálida creada entre anfitrión, invitado y el lugar donde se produce⁽⁵⁾. Esta antigua idea de hospicio, se retoma en 1842 y la emplea por primera vez Jeanne Garnier, quien fundó la primera institución que empleó este término en el sentido de cuidar a enfermos terminales.

Más tarde, Mary Aikenhead y las Hermanas de la Caridad, fundaron en Dublín el

Lady's Hospice en 1879 y en Londres el St. Joseph's Hospice en 1905^(5,7).

Sin embargo, no es hasta la década de los sesenta cuando Cicely M. Saunders, enfermera, asistente social y médico, da un verdadero impulso al "movimiento Hospice" fundando St. Christopher's Hospice de Londres. Gracias a Saunders se logra mejorar la calidad de vida prestando atención adecuada tanto a los síntomas molestos (dolor, náuseas o disnea) como a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del enfermo y su familia⁽¹²⁾.

Actualmente, el término hospicio hace referencia a la atención médica, psicológica y espiritual prestada por profesionales sanitarios a personas en fase terminal en el domicilio, el hospital, el hospicio o en instalaciones enfermeras especializadas con el fin de proveer comodidad y dignidad a los pacientes mientras se prestan servicios de apoyo a los familiares⁽⁴⁾. Es Balfour Mount en 1977, del Hospital Royal Victoria de Montreal, quien utiliza por vez primera el término "cuidado paliativo" o "medicina paliativa", término más universal que resume la filosofía de este tipo de cuidados y está menos supeditado a la cultura y estructura física⁽¹³⁾.

No es hasta el año 1990 cuando la OMS⁽¹⁴⁾ incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el programa de Cuidados Paliativos como parte del programa de control de cáncer. La última definición que ofrece la OMS sobre Cuidados Paliativos es del año 2002⁽³⁾. En enero de 2014, junto a la WHPCA publicaron 'Atlas Mundial de los Cuidados Paliativos al final de la vida'⁽⁴⁾ donde se refleja que la asistencia de Cuidados Paliativos a nivel mundial la recibe solo una persona de cada 10 que los necesitan. Este mismo estudio agrupa los países en función de la integración de los recursos de Cuidados Paliativos, situando a España en el segundo mejor grupo, con 20 países por delante de los 234 analizados. Si en este mismo estudio se tiene en cuenta el número de recursos, España obtiene un lugar en el primer grupo.

En Europa, en 1988, se funda la Asociación Europea para los Cuidados Paliativos (EAPC) que, con sus 42 miembros fundadores, tiene el objetivo de promover los Cuidados Paliativos en toda Europa, representando el movimiento de quienes prestan Cuidados Paliativos^(15,16). En el año 2008, este organismo, elaboró y presentó al Parlamento Europeo el informe 'Cuidados Paliativos en la Unión Europea'⁽¹⁵⁾, que sitúa a España en el séptimo lugar en el desarrollo de Cuidados Paliativos de los 27 estados miembro, pero con una alta discrepancia entre las distintas CCAA. En otro informe más reciente, de 2013, 'Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa'⁽¹⁶⁾, sitúa a España en el tercer grupo de siete existentes en cuanto a recursos se refiere.

En España, la filosofía de los Cuidados Paliativos no comenzó a desarrollarse hasta mediados de la década de los ochenta. En 1984, en el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, establece el Servicio de Oncología Médica y Cuidados

Paliativos, pero la Unidad de Cuidados Paliativos no se reconoce hasta 1987 como tal⁽¹⁷⁾. Desde entonces y a partir de ese año comienzan a surgir y desarrollarse por España diferentes Unidades de Cuidados Paliativos: Vic, Lleida, Las Palmas de Gran Canaria, Gijón, Málaga, Madrid o Almería.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se fundó en enero de 1992 y desde entonces reúne a profesionales de distintos ámbitos relacionados con la especialidad⁽⁵⁾.

Hasta entonces, todas las iniciativas se centraban en la Atención Hospitalaria (AH). Sin embargo, la iniciativa pionera para Atención Primaria (AP) corrió a cargo de Madrid, poniéndose en marcha una unidad de Cuidados Paliativos y un programa específico dedicado a estos enfermos en diversas áreas sanitarias⁽¹⁸⁾. Tras esto, tiene especial mención el Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990-1995 en colaboración con la OMS, ya que este programa resultó ser determinante para el desarrollo de los Cuidados Paliativos no sólo en Cataluña, sino también en toda España y Europa⁽¹⁹⁾.

- **Marco normativo**

Actualmente, la atención a los pacientes en fase terminal y el derecho a una muerte digna son reconocidos por organismos internacionales y nacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española. Sin embargo, esto no siempre fue así.

Pese al auge de unidades de Cuidados Paliativos en los hospitales y la publicación de la guía de la SECPAL por parte del Ministerio de Sanidad, hasta el año 2001 no es publicado ningún documento legal que ampare a este colectivo: las bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos⁽²⁰⁾, que tienen el fin de garantizar el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación y el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. Con la Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud⁽²¹⁾, la atención integral al paciente terminal tanto en AP como en AH, es considerada como una prestación básica. En el año 2007 el Sistema Nacional de Salud elaborara la Estrategia en Cuidados Paliativos⁽²²⁾ con el fin de mejorar la calidad prestada y la homogeneidad de programas en las distintas CCAA. Finalmente, tras la evaluación realizada en el año 2010, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad establece la primera actualización para el periodo de 2010 a 2014⁽²³⁾.

La Comunidad Autónoma de Madrid (CAM), cuenta actualmente con el Plan Estratégico de Cuidados Paliativos 2010-2014⁽¹⁸⁾ que pretende mejorar la atención integral a los pacientes con enfermedad terminal de la Comunidad para que tengan una mejor calidad de vida.

• **Epidemiología**

Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE)⁽²⁴⁾, la población española finalizó el año 2012 por encima de 46,7 millones de personas, con una esperanza de vida al nacimiento de 82,3 años, que sigue la tendencia al alza de los últimos años. En ese mismo periodo, las defunciones fueron de 402.950 personas, con una tasa bruta de mortalidad de 862,332 defunciones por cada cien mil habitantes, siendo las principales causas de muerte por orden: enfermedades isquémicas del corazón, enfermedades cerebrovasculares, tumores malignos de la tráquea, bronquios y pulmón, insuficiencia cardiaca, trastornos mentales orgánicos, seniles y preseniles y enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores (excepto asma).

En cuanto a la CAM⁽²⁵⁾, cerró el año 2012 con una población de 6,4 millones de personas y una esperanza de vida al nacer también al alza, siendo ésta de 84,3 años. La mortalidad se situó en 42.799 defunciones, con una tasa de mortalidad de 667,200 defunciones cada cien mil habitantes, siendo las causas de muerte más frecuentes: tumores, enfermedades isquémicas del corazón, enfermedades cerebrovasculares y enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Por ello, el Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia (CCOMS-ICO) propone el Instrumento Necesidades Paliativas (NECPAL)⁽²⁶⁾, para identificar pacientes en SEAT que requieren medidas paliativas de toda causa, de forma precoz y en todos los servicios, en especial AP o AH. Cualquier persona con la pregunta 1 positiva y, al menos, otro bloque positivo, se consideraría SEAT (Tabla 1).

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO®		
Instrumento para la identificación de personas en SEAT y necesidad de atención paliativa en Servicios de Salud y Sociales		
1. LA PREGUNTA SORPRESA. Pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores		
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SÍ
2. ELECCIÓN/DEMANDA O NECESIDAD. Explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa		
Elección/demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos/de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN. Explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema		
Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO

<p>Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 o Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso/severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente 	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<p>Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III-IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (>1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (>2) 	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<p>Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo</p>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<p>Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 2 o más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o socio-sanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos/intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio 	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<p>Comorbilidad \geq 2 patologías concomitantes</p>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<p>4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS. Explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas</p>		
<p>ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio)</p>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.) <input type="checkbox"/> Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) <input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico 		
<p>ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más criterios)</p>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40%/DLCO<40% <input type="checkbox"/> En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando el tratamiento en casa <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios recurrentes (>3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC) 		
<p>ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más criterios)</p>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable <input type="checkbox"/> Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de ecografía: fracción de eyección severamente deprimida (>30%) o HTAP severa (PAPs > 60mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG < 30l/min) <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica, recurrentes (>3 último año) 		
<p>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere un criterio)</p>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post ACV): estado vegetativo persistente o de mínima 		

consciencia > 3 días		
<input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (> 3 meses post ACV): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras por decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post ACV		
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PÁRKINSON (presencia de dos o más criterios)	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<input type="checkbox"/> Deterioro progresivo de la función física y/o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo <input type="checkbox"/> Síntomas complejos y difíciles de controlar <input type="checkbox"/> Problemas en el habla/aumento de dificultad para comunicarse <input type="checkbox"/> Disfagia progresiva <input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria		
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)		
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y/o trasplante		
DEMENCIA (presencia de dos o más criterios)	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO
<input type="checkbox"/> Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7) <input type="checkbox"/> Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral <input type="checkbox"/> Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes – neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)		
Se considera una identificación positiva a cualquier persona con la pregunta sorpresa (bloque 1) positiva (respuesta “no”) y, al menos, otro bloque (2, 3 o 4) positivo, de acuerdo con los criterios establecidos.		

Notas y fuente: Tabla de elaboración propia en base al instrumento NECPAL CCOMS-ICO®.

Tabla 1. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® para la identificación de personas en SEAT y la necesidad de atención paliativa⁽²⁶⁾.

Por otro lado, para establecer la población que potencialmente pudiera beneficiarse de los Cuidados Paliativos, hemos recurrido a la clasificación de las diez patologías, en su estimación de mínimos, expuestas en el estudio realizado por McNamara et al.⁽²⁷⁾, para disponer de una estimación de la necesidad de servicios sobre Cuidados Paliativos en la población: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Huntington, Alzheimer y SIDA.

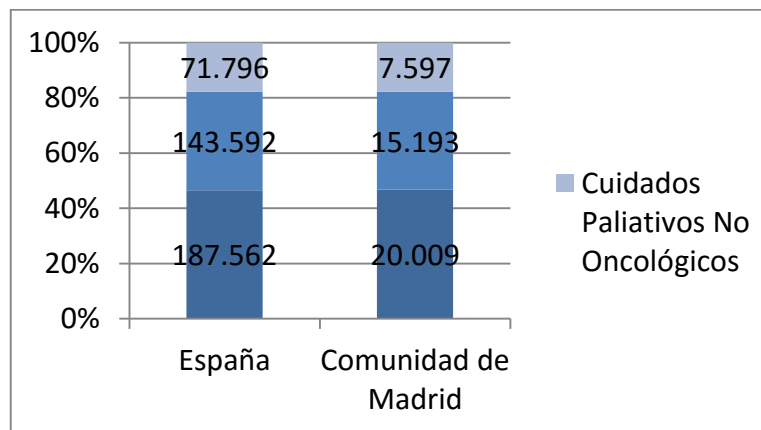
Para definir el número de defunciones por cáncer y las nueve enfermedades no oncológicas propuestas por McNamara, recurrimos a la base de datos del INE⁽²⁸⁾ (Tabla 2). En este sentido, extrajimos los siguientes datos para el año 2012 en España: 239.320 defunciones que supusieron el 59,39% de todas las muertes en dicho año. De estos datos y siempre según las estimaciones del estudio de McNamara, el 90% necesitarían Cuidados Paliativos (215.388) y el 30% son no oncológicos (71.796) y el 60% oncológicos (143.592) (Gráfico 1).

Enfermedad	Patología	Código INE	Fallecidos en España 2012	Fallecidos en la CAM 2012
Oncológica	Cáncer	0090-41 Tumores	110.993	12.717
No oncológica	Insuficiencia cardiaca	057 Insuficiencia cardiaca 058 Otras enfermedades del corazón	40.020	3.641
	Insuficiencia renal	077 Enfermedades del riñón y el uréter	7.706	861
	Insuficiencia hepática	071 Cirrosis y otras enfermedades crónicas del hígado	5.147	417
	EPOC	064 Enfermedades crónicas de vías respiratorias bajas 067 Otras enfermedades del sistema respiratorio	34.436	4.367
	ELA, Parkinson Huntington y enfermedades de motoneurona	052 Otras enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	8.948	1.226
	Alzheimer	046 Trastornos mentales orgánicos, senil y presenil 051 Enfermedad de Alzheimer 060 Aterosclerosis	31.190	1.986
	SIDA	006 SIDA	880	107

Notas y fuente: Tabla de elaboración propia a partir de los datos del INE en 2012.

Tabla 2. Defunciones en España y la CAM en el año 2012 extraídas del INE⁽²⁸⁾ y según las causas propuestas por McNamara⁽²⁷⁾.

A nivel de la CAM, los datos extraídos de las bases del INE⁽²⁸⁾ (Tabla 2) son 25.322 defunciones (59,16%) y necesitarían Cuidados Paliativos 22.790 personas, de los cuales 7.597 cuidados serían no oncológicos y 15.193 de tipo oncológico (Fig. 1).



Notas y fuente: Gráfico de elaboración propia.

Figura 1. Defunciones en España y la CAM en el año 2012 que precisan Cuidados Paliativos según las estimaciones de McNamara⁽²⁷⁾.

Sin embargo, esto dista mucho de ser así, ya que según la SECPAL⁽²⁹⁾ la cobertura no alcanza al 60% de la población española, lo que significa que cerca de la mitad de personas en fase terminal fallece sin recibir Cuidados Paliativos por parte de equipos específicos, experimentando síntomas desagradables. Esto se debe a que el ratio de recursos/habitantes no es suficiente para establecer una cobertura de calidad de Cuidados Paliativos. La SECPAL⁽³⁰⁾ establece este ratio en 1 recurso cada 80.000 habitantes y la Estrategia del SNS⁽²²⁾ en 1:81.000, ya que toma al Reino Unido como estándar europeo en provisión de Cuidados Paliativos.

España, en el año 2013, disponía de 458 dispositivos dedicados a la atención de Cuidados Paliativos, estableciéndose un ratio de 1:102.026.

En teoría, este ratio no lograría establecer ni satisfacer una cobertura de calidad, pero el problema radica en la gran desigualdad entre las distintas CCAA, ya que de las 17 comunidades sólo Cataluña y La Rioja cumplen con el ratio. La CAM en el año 2013 tuvo un ratio de 1 un recurso cada 127.566 habitantes⁽³⁰⁾.

Una vez definida la disponibilidad de recursos por parte de la población, procedemos a establecer los distintos tipos de recursos disponibles⁽²²⁾:

- ✓ **Unidades de Cuidados Paliativos (UCP):** unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos, atendida por un equipo multidisciplinar. Puede ubicarse en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Con frecuencia realizan también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa.
- ✓ **Equipo de Soporte Domiciliario (ESD):** interviene en el domicilio tras interconsulta de los profesionales responsables. Las áreas de intervención

prioritarias son alivio de los síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre los diferentes recursos en el ámbito domiciliario.

- ✓ **Equipo de Soporte Hospitalario (ESH):** equipos de Cuidados Paliativos que intervienen en el hospital tras interconsulta de los profesionales responsables. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre los diferentes recursos en el ámbito domiciliario.
- ✓ **Equipos de Soporte Mixtos (ESM):** equipos de Cuidados Paliativos que intervienen tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexiones entre los diferentes recursos, tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario.

Todos ellos están dotados al menos por un médico y un profesional de enfermería. Además, pueden cooperar, de acuerdo a las necesidades, psicólogos y trabajadores sociales y otros profesionales como fisioterapeutas, auxiliares de enfermería, asesores espirituales y voluntarios. Este equipo multidisciplinar se da siempre en las UCP^(22,30).

Marco teórico

Abordamos el presente Trabajo de Fin de Grado desde la perspectiva teórica de Revisión Bibliográfica Narrativa, puesto que entendemos que su influencia será mayor que la ofrecida por los Planes de Cuidados Individualizado y Estandarizado.

Para poder, analizar, explicar y entender el abordaje de las necesidades y cuidados multidimensionales que requieren los familiares y seres queridos de enfermos terminales de Cuidados Paliativos.

Del mismo modo, entendemos que abordar dicho tema desde cualquiera de las otras dos perspectivas sólo nos permitiría establecer y realizar los cuidados de Enfermería a los familiares, mientras que con la modalidad seleccionada buscamos una visión integral de todas disciplinas implicadas, entre las que el profesional de Enfermería desarrolla una labor destacada y coordinada.

Objetivos

El **objetivo general** del presente Trabajo Fin de Grado es determinar las principales necesidades, cuidados integrales y multidimensionales del entorno afectivo y de los familiares de pacientes en situación de enfermedad terminal que reciben Cuidados Paliativos, así como analizar el papel desempeñado por la Enfermería dentro del equipo multidisciplinar en dichos procedimientos. Entre los **objetivos específicos** de este trabajo se hallan los siguientes.

- Establecer las principales necesidades de los familiares de enfermos terminales e informar acerca de los recursos disponibles para que el cuidado ofrecido a éstos sea de calidad.
- Analizar por qué se produce la sobrecarga y claudicación familiar y estipular medidas para que no se produzca o retrasar su aparición.
- Identificar los motivos por los que se produce la conspiración o pacto de silencio, así como precisar medidas para que no ocurra o suponga una merma de los derechos del paciente.
- Describir y reconocer el duelo, los principales tipos, el duelo complicado y las pautas a seguir para atender cada uno de ellos, además de determinar cómo es atendido en España.

DESARROLLO

Metodología

Para la realización del presente Trabajo Fin de Grado en formato Revisión Bibliográfica Narrativa, hemos realizado una búsqueda sistemática de la literatura científica existente hasta la fecha, de la que se seleccionaron 50 documentos, del siguiente modo:

- Búsquedas electrónicas: 47 documentos.
- Revisión manual de la literatura científica: 3 documentos.

De las búsquedas electrónicas obtuvimos principalmente los artículos y trabajos originales, y se realizaron en distintos alojamientos electrónicos y sitios web:

- **Bases de datos:** para una búsqueda rigurosa de bibliografía científica fueron consultadas Enfispo, ScienceDirect, Dialnet Plus y PubMed con los descriptores o términos de búsqueda siguientes en castellano: cuidados paliativos, enfermos terminales, cuidadores, sobrecarga del cuidador, claudicación del cuidador, conspiración del silencio, muerte y duelo; así como sus equivalentes en lengua inglesa: palliative care, terminal patient, caregivers, caregiver burden, caregiver withdrawal, conspiracy of silence, death and grief. Si bien los años de publicación elegidos fueron de 2010 a 2015, es decir, periodo considerado como bibliografía científica actualizada, cuatro de los artículos consultados no se encuentran enmarcados en dichas fechas. No obstante, fueron finalmente incluidos por ser referencias bibliográficas originales y/o ser mencionadas en numerosos documentos y archivos consultados.

Por otro lado, también consultamos las bases de datos del INE y del Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid para la obtención de los datos epidemiológicos mencionados.

- **Bibliotecas electrónicas:** la única biblioteca electrónica consultada para la realización de la actual Revisión Bibliográfica fue 'Scientific Electronic Library Online' (SciELO). Al igual que en las bases de datos, se emplearon los mismos descriptores y años de publicación.
- **Banco de Archivos de Instituciones Públicas:** Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios, Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, Institut Català d'Oncologia, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, OMS, EAPC, WHPCA e INE.
- **Banco de Archivos de Sociedades Científicas:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos (SACPA).
- **Legislación recogida en el Boletín Oficial del Estado (BOE).**
- Informe científico extraído de literatura gris vinculado a los Cuidados Paliativos, procedente del Observatorio del Cáncer de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

En cuanto a la revisión manual de la literatura científica, recurrimos a un libro de Enfermería en Cuidados Paliativos, otro libro de intervención emocional en Cuidados Paliativos y a la obra de la psiquiatra Kübler-Ross referente al duelo.

Consideraciones previas

En ocasiones, sucede que la muerte de una persona o paciente es vista como un fracaso por parte de la medicina, ya que el objetivo primordial de quienes ejercen esa ciencia y arte es curar, aunque, a veces, ese fin se torne excesivamente tecnificado e instrumentalizado, corriendo el peligro de cometer obstinación terapéutica. Esa filosofía o manera de trabajar conlleva el riesgo asociado de dejar a los que sufren una enfermedad terminal o sin posibilidad de tratamiento en un segundo plano de la actividad sanitaria.

Sin embargo, en determinadas circunstancias el cuidar es algo tan importante o más que el curar, siendo aquí donde la Enfermería adquiere un valor e importancia capital. Además, ese cambio de mentalidad, paradigma o filosofía, conlleva que la figura del cuidador sea vista como la pieza clave en la vida de la persona enferma. Una figura que ejerce de piedra angular entre su ser querido y el equipo profesional, pero que en muchos casos es olvidada y poco valorada, por lo que es trabajo del equipo, pero de la enfermera en particular, atender a sus necesidades. Además, el hecho de proporcionar

cuidados alude principal y directamente a la enfermera, siendo responsabilidad y labor de ésta educar para que dichos cuidados sean de calidad.

Durante la búsqueda bibliográfica encontramos numerosa literatura científica dedicada a los distintos profesionales implicados o a las necesidades, fundamentalmente físicas, de los pacientes de Cuidados Paliativos, pero no así de la atención al familiar que dedica una parte importante de su vida al cuidado de personas o seres queridos en Cuidados Paliativos.

A continuación expondremos, abordaremos y analizaremos las necesidades y cuidados multidimensionales que requieren los familiares de personas en SEAT en orden correlativo a los objetivos marcados y definidos de la Revisión Bibliográfica Narrativa que nos ocupa.

Cuidadores, objeto de cuidado

Es importante comenzar definiendo que un cuidador informal o no profesional es aquella persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo de forma desinteresada o sin remuneración a permitir que otra persona, generalmente familiar, pueda desenvolverse en su vida diaria, proporcionando ayuda para adaptarse a sus limitaciones⁽³¹⁾.

Precisamente, por esa dedicación y consagración al cuidado por parte de estas personas que acuden puntualmente a las necesidades para con el enfermo y que, independientemente de sus contingencias situacionales, anteponen las necesidades de éste a las suyas, creemos, defendemos y proponemos que denominarles cuidadores familiares, no profesionales o principales, en vez de cuidadores informales, es hacer, al menos, un reconocimiento a la labor tan desinteresada y generosa que realizan por sus seres queridos enfermos y que, en numerosas ocasiones, pasa desapercibida o no es justamente distinguida, por lo que de ahora en adelante nos referiremos a ellos utilizando estos tres términos.

No obstante, aunque todos los miembros de una familia puedan aportar y prestar su apoyo con el fin de repartir la carga, roles y responsabilidades, lo más frecuente es que exista la figura de un cuidador principal que se ocupe del familiar enfermo^(31,32). En cuanto al sexo de esa figura, a partir de los estudios consultados^(32,40), hemos evidenciado que se trata en su mayoría de mujeres. Además, algunos de estos estudios^(33,35,36) profundizan y añaden otras características demográficas a esta cuidadora no profesional, definiéndola como una mujer de mediana edad entre los 41-54 años, dedicada al oficio del hogar y con estudios primarios, que atiende a las necesidades y cuidados de su cónyuge o hijo/a durante gran parte de su tiempo.

Un estudio⁽³⁵⁾ realizado en Venezuela, afirma que la cuidadora principal tiene un nivel deficiente de conocimientos sobre Cuidados Paliativos, independientemente del nivel educativo, estrato socioeconómico o del tiempo dedicado al cuidado del paciente.

Normalmente, una persona no se convierte en cuidador familiar de un día para otro, sino que lo hace de forma paulatina y paralela a la evolución de la enfermedad del familiar, la pérdida de autonomía o el avance de situaciones de dependencia en éste.

En ese marco de dependencia, tanto la persona cuidadora como la que es cuidada, serán objeto y sujeto de transformaciones, es decir, provocarán y experimentarán cambios en el núcleo familiar al que pertenecen. La primera puede verse en la necesidad de reducir su jornada laboral o abandonar su puesto de trabajo, abordar nuevas necesidades económicas, adaptarse a su nuevo rol familiar o dedicar parte de su tiempo libre al cuidado de su ser querido, todo ello bajo una carga afectiva muy importante. La segunda, la persona cuidada, como persona enferma percibirá una pérdida de control sobre aspectos cotidianos y de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, rol desempeñado en la familia, higiene personal, movilidad o confort entre otros. La dinámica familiar quizá no se encuentre en condiciones de integrar y aplicar estos cambios que la nueva situación obliga debido a la complejidad de ésta, por lo que el equipo profesional y, en especial el de Enfermería, ha de ayudar transmitiendo apoyo orientativo y educativo, sensación de acompañamiento y proporcionando información, comunicación, control y toma de decisiones, siempre acorde con las capacidades y posibilidades que cada familia tenga para asimilarla^(31,41).

Precisamente, en ese aspecto, es la enfermera la profesional más idónea y mejor preparada, por su capacidad comunicativa, constancia, empatía y paciencia, para transmitir esa sensación de amparo y fortaleza, a la vez que la información y consejos necesarios para que la familia se vaya adaptando a la inesperada situación a través de nuevas estrategias de afrontamiento.

Por lo tanto, entendemos que atender a las necesidades de la familia es una prioridad para devolverles su papel de protagonistas en la resolución de sus necesidades y resultar una manera muy eficaz de que recuperen la confianza, seguridad, satisfacción y tengan una mejor calidad de vida, siempre con ayuda del equipo interdisciplinar, y en especial de la enfermera, capaz de integrar esas necesidades e instruir en cuidados básicos, con el fin de que sean los propios familiares quienes mejor puedan cuidar de su ser querido, tomen las riendas y reconduzcan la situación conforme a lo aprendido y a la información facilitada.

En ese contexto de necesidades, las principales manifestadas por los familiares de pacientes al final de la vida son: necesidad de información y formación, de apoyo, de comunicación, de servicios en la comunidad, económicas y de funcionamiento familiar⁽⁴²⁾.

- **Necesidad de información y formación:** es una manifestación habitual en las familias que ocasiona malestar emocional el desconocimiento de información acerca del estado o evolución de la enfermedad o recibir información diferente o contradictoria.

Si bien es cierto que la medicina abandonó el modelo paternalista, no todas las familias pueden o quieren atender a lo que se les informa. Algunas tienen deseos ambivalentes sobre la información que quieren saber pero no escuchar; otras veces, el impacto emocional de una mala noticia les impide asimilar más información de la que se les proporciona; o bien puede ocurrir que reciban mucha información en poco tiempo⁽⁴²⁾.

En cuanto a la necesidad de formación, las familias pueden experimentar preocupación por confortar y cuidar a su ser querido de la mejor forma posible, pero no saben cómo o qué hacer, lo que les provoca un gran estrés y cansancio. Hay estudios^(40,43) a modo de intervenciones educativas realizados por enfermeras en Santiago de Cuba, que evidencian la necesidad de hacer una valoración de la familia, orientada hacia la exploración de la capacidad y los conocimientos para el cuidado. Ambas obras comparan los conocimientos antes y después de la estrategia educativa sobre materia de comunicación, salud-enfermedad, cumplimiento terapéutico y afrontamiento del nuevo rol, poniendo así de claro manifiesto que las acciones educativas llevadas a cabo permitieron un mejor cuidado a sus familiares, identificación y manifestaciones del estrés, habilidades comunicativas y ganaron confianza y seguridad.

Para desempeñar su labor como cuidadoras. Además, se evidenció que las cuidadoras necesitaban de comunicación, apoyo psicológico y preparación⁽⁴⁰⁾.

Los mismos estudios^(40,43), donde la enfermera es la principal y única educadora, evidencian la importancia de enseñar a los familiares los conocimientos necesarios para el cuidado y aprovechar al máximo sus aptitudes y capacidades cuidadoras, justificando así un hecho evidente, la presencia de la enfermera en el equipo como principal educadora.

En ese sentido, la SECPAL⁽⁴¹⁾ propone a los profesionales, a modo de implicar a los familiares en la formación, invitarles a participar en los cuidados durante el ingreso, explicar los beneficios para ambos, aprender distintas técnicas enfermeras, reconocer sus progresos y quitar importancia a las dificultades y pequeños errores que pudieran surgir.

- **Necesidad de apoyo:** las familias requieren de una red de apoyo formal e informal capaz de confortar y apoyar a nivel emocional y de colaboración en las tareas, pero a pesar del amplio aumento de los servicios de apoyo, los familiares pueden percibirlos como inadecuados, insuficientes o no tener conocimiento de su existencia o disponibilidad⁽⁴²⁾.

La SACPA, en su guía 'Cuidando-NOS'⁽³¹⁾ para familiares, hace referencia también a esta necesidad de apoyo informal emocional de las cuidadoras, recomendando la expresión de sentimientos y emociones a otros familiares o amigos a modo de mitigar o suavizar el malestar que produce la situación, disfrutar de un tiempo

libre para disfrute propio o la realización de ejercicios de relajación, con el fin de que estas relaciones sociales actúen a modo de terapia con el fin de reducir el impacto y desgaste que ocasiona el cuidado.

Otro estudio⁽⁴²⁾ aporta, desde la esfera psicológica, que el reparto equilibrado entre los familiares de las tareas y responsabilidades, harán más llevaderas las demandas del cuidado, ya que algunos familiares pueden estar tan focalizados en el bienestar de su ser querido que se olvidan que ellos también tienen que vivir su propia vida o que hay otras personas en su entorno que también les necesitan.

- **Necesidad de comunicación:** se da una gran importancia tanto a la necesidad de obtener información sobre la enfermedad y el paciente, como de compartirla con otras personas, familiares o amigos, al igual que compartir sentimientos, pensamientos, dudas o problemas.

También la SACPA⁽³¹⁾ afirma que las emociones y sentimientos que pueden experimentar los cuidadores principales son normales, ya sean negativos hacia la situación, en contra del familiar o de uno mismo, como sentimientos positivos derivados de la tarea de cuidar.

Sin embargo, observamos que la SECPAL, en su guía 'La familia de la persona enferma'⁽⁴¹⁾ hace más hincapié a la comunicación dentro de la familia, exponiendo que pueda ésta verse afectada y reducida por el temor de transmitir sentimientos que incrementen la ansiedad, conflictos, dudas, cansancio o preocupaciones. Es por ello que el equipo de profesionales debe identificar y atajar los temores que dificultan la comunicación, animar a compartir y expresar dificultades o reconocer que no todas las dudas tienen respuesta.

Pese a que es tarea de todo el equipo interdisciplinar cubrir esta necesidad de comunicación, la enfermera, como profesional que más tiempo dedica a las demandas del paciente y su familia, disfruta de un lugar privilegiado para detectar los problemas de comunicación derivados de la no expresión de sentimientos, miedos y dudas por parte de éstos. La enfermera, como buena comunicadora, puede abordarles individual o grupalmente para crear un clima distendido, donde prime la comunicación eficaz y el diálogo y la familia sea la protagonista, con el fin de que resuelvan sus dudas y no vaya en aumento la tensión y la ansiedad que genera el silenciar las emociones, los problemas y preocupaciones.

Por lo tanto, es básico que Enfermería promueva la comunicación eficaz familia-paciente, familia-equipo y equipo-paciente, donde se anime a la familia y al paciente a expresar las dudas y temores, comprender y respetar al otro, fomentar el diálogo y la escucha activa.

- **Necesidad de servicios de la comunidad:** las necesidades proporcionadas por los distintos servicios de la comunidad es uno de los principales pilares en la atención a la familia y al paciente enfermo, ya que lo más probable es que recurran a ellos en algún momento del cuidado. Las familias precisan información y disponibilidad real de servicios como cuidado y asistencia médica cubierta por seguros, servicios religiosos, guarderías, niñeras, centros de día o servicio de tele-asistencia entre otros.

Es tarea primordial que los recursos o servicios comunitarios ofrecidos a la familia hayan sido previamente identificados como existentes para evitar crear falsas esperanzas en su concesión o la familia se sienta engañada en caso de no tener derecho acceso a ellos⁽⁴¹⁾.

Sin embargo, tal y como manifestamos en la introducción, no todas las CCAA corren la misma suerte y disponen del mismo tipo de recursos, ya sean de carácter público o privado, así como tampoco de fundaciones u Organizaciones No Gubernamentales (ONG)⁽⁴¹⁾.

Por eso es importante la coordinación y trabajo transversal entre el equipo profesional asistencial y los servicios sanitarios sociales, con el fin de proporcionar a la familia una respuesta más efectiva, eficaz y eficiente. Dichos servicios gestionan recursos puntuales como ayudas para el hogar, habilitar y adaptar la vivienda o para obtener medicamentos, con el fin de facilitar la permanencia de la persona enferma y su familia en su entorno⁽⁴¹⁾. Puesto que hay estudios⁽²³⁾ que avalan que más del 50% de los enfermos terminales desean ser atendidos y fallecer en su domicilio. En ese sentido, los Cuidados Paliativos recibidos en el domicilio aumentan las probabilidades de que los pacientes fallezcan en su hogar y reducen la carga de síntomas, sin repercutir en la aflicción de las cuidadoras.

Si bien es cierto que estas necesidades para hacer más accesible el hogar a la nueva situación son cubiertas por los servicios sanitarios sociales, es la profesional de Enfermería Comunitaria como visitadora, la primera y que más veces acude al domicilio del paciente, detecta las carencias e informa a los familiares para que éstos den parte de las necesidades que presentan para proporcionar unos cuidados de calidad a su familiar enfermo.

Otros servicios y procedimientos frecuentes en la atención a enfermos de Cuidados Paliativos son los aspectos legales, tales como notaría, testamentos, tutelas o concesión de poderes, y servicios inevitables como entierros, incineraciones o traslado del cadáver⁽⁴¹⁾.

La SACPA y la Junta de Andalucía, una vez más a la cabeza de los Cuidados Paliativos en España, ponen al alcance de los andaluces programas como el programa social de respiro familiar o el programa “cuidar al cuidador”, de

carácter psico-terapéutico⁽³¹⁾.

- **Necesidades económicas:** son otro de los pilares fundamentales para enfermos terminales y familiares, y están estrechamente relacionadas con las anteriores, porque, aunque en España, muchos servicios sanitarios y medicamentos están cubiertos por la Seguridad Social o por seguros privados, existen otros gastos extras no cubiertos que pueden alterar la estabilidad económica familiar, tales como productos sanitarios, alojamiento, transporte hasta el hospital, comida, ropa o cuidadores externos. Estos gastos, unidos a las bajas, ausencias o pérdidas laborales, pueden ocasionar un gran estrés y perjudicar a la familia.

Los problemas de índole económica pueden estar provocados por el curso de la enfermedad o ser anteriores a la aparición de ésta. Como expusimos anteriormente, las cuidadoras no profesionales y las familias pueden verse en la obligación de reducir su jornada laboral o abandonar el puesto de trabajo para dedicar el tiempo al cuidado.

Es tarea y decisión de los familiares sopesar las implicaciones reales de la reducción de ingresos económicos, pero también es quehacer del equipo profesional informar acerca de incapacidades laborales, prestaciones económicas puntuales y/o periódicas y subsidios por desempleo, consultando previamente con un profesional competente en el tema^(31, 41).

En consecuencia, la enfermera, para después derivar a otros profesionales, debe informar acerca de la Ley de Dependencia⁽¹¹⁾, cuya finalidad es promover la autonomía personal, así como proteger, atender y garantizar a todas las personas mayores o con discapacidad que no se valen por sí mismas, el acceso a los Servicios Sociales Públicos y a las prestaciones económicas a través del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. La Ley garantiza el derecho a la ciudadanía y contribuye a la mejora de su calidad de vida, a través de los grados de dependencia establecidos: dependencia moderada, severa y gran dependencia. El grado de dependencia junto con la capacidad económica del solicitante, decretan la prestación económica y la prioridad al acceso a los servicios para la promoción de la autonomía personal y de atención y cuidado: tele-asistencia, ayudas técnicas para la autonomía personal, para la adaptación y accesibilidad del hogar, asistencia personalizada, ayuda a domicilio, atención en Centros de Día y de Noche o en centros residenciales.

- **Necesidad de funcionamiento familiar:** dentro del miedo y confusión que se instala en una familia tras el diagnóstico y evolución de la enfermedad de un ser querido, los miembros tratan de mantener un funcionamiento normal y constructivo. Sin embargo, esa transición no siempre ocurre de manera idílica, sino que requieren disponer de habilidades de solución de problemas y reorganización de roles, actividades recreativas, laborales o del hogar.

El impacto ocasionado en la familia está determinado tanto por factores intrapersonales: realidad interna acerca de la muerte, experiencia de muertes ajenas, sedimentación de experiencias, relaciones, afectos y recuerdos; como por factores familiares: fase del ciclo de vida en que está la familia, edad, sexo y rol desempeñado por la persona enferma^(41,42).

Para cubrir esta necesidad, la SECPAL⁽⁴¹⁾ propone al equipo encuadrar a la familia a través de un genograma y sociograma, para conocer el rol desempeñado por cada miembro antes y después de la enfermedad, sus expectativas en torno al cuidado del enfermo, los cambios laborales, dificultades detectadas, información de la que disponen y experiencias previas.

En la reestructuración familiar se da también cabida al enfermo, otorgándole responsabilidades de acuerdo con su capacidad, ya que el hecho de proporcionarle parcelas de autonomía, le genera un sentimiento de pertenencia al grupo que creía perdido, confianza y calidad de vida, además de beneficiar al resto de la familia.

Además, el hecho de que la persona enferma disponga del tiempo que antes dedicaba al trabajo, junto con la ausencia de actividad o estímulos que ocupen su intelecto, pueden hacer que esté más aburrido, tenga más conciencia de la enfermedad y de los síntomas. Por ello se recomienda dedicar ese tiempo a actividades de ocio o culturales y así conciliar el sueño⁽⁴¹⁾.

En lo que ocupa el resto de la familia, a pesar de que muchas veces los profesionales centran sus intervenciones en el cuidador principal, se ha de evitar su sobrecarga, tratando de acoplar las tareas en función de las áreas de competencia de cada miembro e implicar activamente a todos, incluyendo al enfermo, para repartirse la carga que conlleva el cuidado y buscar el beneficio grupal^(41,42). También es cierto que hay situaciones en las que el enfermo delega obligaciones o capacidades a la familia o ésta se erige como portavoz con el consentimiento del enfermo. En ese sentido, es importante para el equipo profesional disponer de la cuidadora no profesional como portavoz familiar, ya que manifestar quejas, malestar o empeoramiento de síntomas no siempre es fácil para el enfermo.

Tras analizar las necesidades propuestas por Barreto Martín et al⁽⁴²⁾, como profesionales enfermeros, detectamos y planteamos cubrir una necesidad importante y propia de Enfermería, la **necesidad de cuidar y vigilar la salud de la cuidadora principal**, que desatiende de manera sistemática sus necesidades en favor de las de su ser querido, y aunque generalmente se trata de una mujer, también los hombres apartan a un segundo plano su salud y cuidados. Por ello, manifestamos la importancia de entrevistar al cuidador principal acerca de su estado general de salud, sus hábitos de vida, el tiempo dedicado al ocio y descanso, alimentación, grado de estrés, las relaciones sociales y el apoyo de su red social. Además de ahondar en estas cuestiones, la enfermera también ha de educarle en la adquisición de hábitos de vida saludables necesarios en estos

puntos planteados, para que también cuide su propia salud.

Por todas las necesidades que hemos expuesto, defendemos que los cuidadores y las familias juegan un papel primordial en el alivio del sufrimiento y acompañamiento en los últimos días de un ser querido y paciente, razón por la cual deben ser informados, formados y educados por la enfermera para adquirir conocimientos, destrezas y recursos que les permitan desenvolverse en su día a día en el cuidado, aseo personal, alimentación, cumplimiento terapéutico y confort físico y emocional del enfermo terminal, pero sin desestimar nunca sus propias necesidades. Esta situación reclama un nuevo modelo, un modelo de atención diferente, donde converjan los conocimientos de distintas disciplinas sanitarias y trabajen de forma conjunta, horizontal, coordinada y con comunicación, donde cada profesional cubra, dentro de su especialidad y competencias, la información y atención a la familia, pero un modelo donde la Enfermería, por su cercanía, empatía y continuo contacto con el paciente y la familia, ejerce el papel central de coordinadora con el resto del equipo pluridisciplinar.

Sobrecarga y claudicación del rol de cuidador

En ocasiones, ejercer el noble arte de cuidar supone una satisfacción con la que se logra un estado de bienestar porque permite estrechar lazos con el ser querido o descubrir aptitudes, actitudes y habilidades desconocidas para la persona. Sin embargo, asumir el rol de cuidador principal y adaptarse a la nueva situación también tiene, necesariamente, repercusiones en la vida familiar y en la salud, no solo del enfermo, sino del propio cuidador, ya que el hecho de cuidar supone una fuente de estrés que afecta mucho al desarrollo de la vida “normal” de los cuidadores porque muchas veces los enfermos requieren una atención ininterrumpida, de ahí que en numerosas ocasiones se les pueda denominar “víctimas o pacientes ocultos”⁽³¹⁾.

Ese estado de salud de la persona cuidadora dependerá, en numerosas ocasiones, de la calidad y efectividad de los cuidados otorgados, es decir que una mala salud física, social o emocional impedirá proporcionar cuidados de calidad. El cambio negativo que experimenta la cuidadora en su salud, puede venir motivado por el tiempo prolongado que dedica al cuidado del enfermo y no al propio, el alto esfuerzo emocional que implica, la consecuente disminución de relaciones sociales y a su propio ciclo evolutivo. Por ello, la SACPA propone a los familiares, para que puedan seguir cuidando más tiempo y antes de alcanzar el estado de “no poder más”, medidas y estrategias, tales como un sueño reparador, comer sano respetando horarios, hacer ejercicio físico, descansar del cuidado, dedicarse tiempo, evitar aislarse y entretenerse⁽³¹⁾.

En consecuencia, una vez más, es la enfermera la que dispone de un lugar privilegiado en materia educativa y preventiva para instaurar hábitos saludables en el cuidador que le permitan prestar cuidados de calidad durante más tiempo sin sobrecargar ni desatender su salud.

El problema radica cuando el cuidado a una persona que pierde de manera

paulatina su autonomía se prolonga en el tiempo, hasta más de dos años como señalan algunos autores⁽³⁶⁾. Se comienza a producir un desgaste progresivo en la cuidadora principal que se manifiesta con síntomas de problemas de sueño, cansancio continuo y fatiga, irritabilidad, consumo excesivo de bebidas alcohólicas, tabaco u otras sustancias tóxicas, aislamiento, sensación de soledad, aparición de un sentimiento de responsabilidad y deber hacia el cuidado⁽³¹⁾.

A partir de entonces se puede hablar de sobrecarga del rol de cuidador, término utilizado para referirse a las consecuencias negativas que tiene el cuidado sobre las cuidadoras familiares, definiéndolo como un conjunto de actitudes y reacciones emocionales que la cuidadora familiar siente ante la experiencia de cuidar⁽³⁶⁾, con un componente objetivo que corresponde a los resultados negativos concretos y visibles, y un componente subjetivo que deriva de las sensaciones y emociones que ocasiona el cuidar⁽⁴⁴⁾.

Hablar de sobrecarga, implica añadir carga a la carga ordinaria y se puede producir por diferentes circunstancias, pero sobre todo debido a la falta de apoyo familiar, social y económico⁽³¹⁾.

A continuación, profundizaremos con más detalle las categorías existentes de sobrecarga, el grado de sobrecarga y malestar emocional de los familiares en relación con el nivel de dependencia funcional del enfermo, el riesgo de claudicación en cuidadores no profesionales y las medidas que se pueden adoptar para reducir el impacto negativo y emocional del cuidado.

Con el estudio realizado en Brasil por Moreira de Souza et al⁽⁴⁴⁾, podemos establecer que son tres tipos de sobrecarga los que experimenta el cuidador: física, mental y social.

La **sobrecarga física** está producida, principalmente, por el agotamiento físico, proveniente de las acciones de cuidar, y las dificultades de cuidar en el domicilio. Conforme progresa la enfermedad en el paciente, de manera paralela, avanza su dependencia funcional y, de igual modo, la cuidadora comienza a asumir cada vez más tareas y actividades relacionadas a la atención de las necesidades fisiológicas básicas del enfermo, como nutrición, aseo, higiene, vestirse y comodidad. Si bien al comienzo es tolerable, según pasa el tiempo las actividades y tareas diarias sobrecargan a la cuidadora, provocando un desgaste físico, ya que no tiene horarios fijos ni periodos de descanso regulares, retrasa sus necesidades creyendo que son menos importantes o bien porque no encuentra tiempo. En cuanto al cuidado en el domicilio, puede verse dificultado por la complejidad o desconocimiento de aplicar los cuidados, la falta de apoyo por parte de un equipo profesional, declarando que éstos brindan una mejor atención al enfermo, o por el grado de escolaridad de la cuidadora, aumentando su sobrecarga.

En lo que se refiere a la **sobrecarga mental**, puede ocasionar en los cuidadores no profesionales un incremento del estrés, ansiedad, emociones, miedo, agotamiento,

frustración y menor satisfacción con la vida, ya que muchos de estos aspectos de la sobrecarga mental son resultado del desgaste físico que el cuidado supone. En ocasiones, también ocurre que la labor del cuidado puede ser solitaria e ingrata, sintiendo los familiares una pérdida de la autoestima por la falta de reconocimiento de la acción del cuidar. También la desesperación, el desaliento y la tristeza que sufren derivan de la tensión emocional y son síntomas que suele acompañarse de depresión y ansiedad, pero estos dos signos lo analizaremos más adelante. De todos modos, todos ellos se presentan en situaciones de sobrecarga psíquica de la cuidadora. Las tareas del cuidado y la plena dedicación que éstas requieren, conducen a un sentimiento de soledad, aislamiento y pérdida de relaciones. Además, el cuidador cree y siente la obligación de contener emociones que pueden afectar al paciente y empeorar su situación⁽⁴⁴⁾.

En cuanto a la **sobrecarga social**, hay que partir del hecho de que, por razones culturales, es la mujer la que se suele encargar de los cuidados, como hemos analizado anteriormente, como confirma este estudio⁽⁴⁴⁾ y los anteriormente consultados⁽³²⁻⁴⁰⁾. Partiendo de esa premisa, las cuidadoras expresan un conflicto interno entre la necesidad u obligación de cuidar por cuestiones sociales, éticas, culturales y familiares y el disgusto por el cuidado o enfrentamiento de la muerte del ser querido. Además, a toda esta problemática que aumenta exponencialmente la sobrecarga, hay que añadir la alteración de la dinámica familiar, que ya expusimos anteriormente, y que se hace más acuciante cuanto menor es el nivel socio-económico y mayor la dependencia del paciente, comprometiendo aún más a la salud física, emocional y social tanto de los cuidadores como de los familiares. A pesar de todo ello, hay que aclarar que los cuidadores masculinos también se encuentran expuestos a estos conflictos.

Como hemos podido distinguir, la sobrecarga de la cuidadora acaba afectando de una manera holística, que comienza, generalmente, por el agotamiento físico y acaba afectando a las esferas psíquica y social, puesto que el cuidado requiere de mucho tiempo, y la necesidad de éste es directamente proporcional al progresivo deterioro y a la pérdida de autonomía del enfermo. A pesar de lo expuesto, necesitamos conocer en qué medida la dependencia funcional del enfermo afecta al malestar físico, emocional y social y como se relaciona esa pérdida de autonomía con el grado de sobrecarga del cuidador familiar.

En sendos estudios analizados^(32,36), ambos concluyen que la sobrecarga de la figura del cuidador viene determinada más por su propio estado emocional (sobrecarga subjetiva) y no tanto por el cuidado del paciente. Aunque como bien afirma uno de ellos⁽³⁶⁾, cuanto mayor es la dependencia del enfermo, mayor es la sensación de sobrecarga subjetiva que presentan las cuidadoras familiares, independientemente de su edad o del tiempo que lleven ejerciendo.

Concretamente, en el estudio realizado por Rodríguez Rodríguez et al⁽³⁶⁾, se vio que conforme aumentaba la dependencia del enfermo, lo hacía la sensación de sobrecarga, presente en más de tres cuartas partes de las cuidadoras que atienden a

enfermos con dependencia total, y tan solo en la mitad de ellas que atienden a pacientes con una dependencia leve. También es revelador en este estudio la relación que se establece entre la sobrecarga que experimenta la cuidadora y el tiempo diario dedicado al cuidado del enfermo.

Por otro lado, el estudio realizado por Costa Requena et al⁽³²⁾, además de evaluar y analizar la sobrecarga subjetiva de la cuidadora, que confirma lo expuesto hasta ahora, también indaga en el malestar emocional que produce cuidar. En ese sentido, más de tres cuartas partes de las cuidadoras presentan sintomatología de ansiedad y depresión de probable significación clínica, relacionada con el grado de sobrecarga y no con el cuidado o dependencia del enfermo.

Por lo tanto, a raíz de lo expuesto, afirmamos que la sobrecarga de la cuidadora principal es subjetiva, es decir, deriva de las sensaciones y emociones que ocasiona la tarea de cuidar, que sí va en aumento por el malestar emocional y conforme se acrecienta la dependencia funcional del enfermo, pero no producida por el cuidado del paciente. Además, la sensación de sobrecarga es mayor cuantas más horas diarias se dediquen, pero no se relaciona con la edad de las cuidadoras o el tiempo que lleven ejerciendo. Finalmente, éstas expresan la sobrecarga emocional con síntomas de ansiedad y depresión, además de las mencionadas previamente, como problemas de sueño, fatiga, aislamiento, soledad o consumo de sustancias tóxicas.

El registro de altos niveles de dependencia en los enfermos podría ser un indicador sólido del riesgo de sobrecarga en cuidadores, siendo responsabilidad del equipo sanitario valorar las necesidades de éstos para predecir y evitar la situación que puedan presentar como resultado del cuidado de su familiar enfermo⁽³⁶⁾. Luego, la enfermera, profesional que más tiempo dedica a los cuidados y la primera que hace una filiación de las necesidades del paciente y familiares, es la que ha de intuir y anticiparse a la posible sobrecarga del cuidador mediante una correcta valoración, empleando herramientas como la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit⁽⁴⁵⁾.

Si la situación de sobrecarga se mantiene en el tiempo, no es detectada ni atajada por los profesionales que atienden a la familia, se produce una sobrecarga intensa que conduce a la claudicación, que se define como la manifestación de la pérdida de capacidad de la familia y del cuidador principal para ofrecer una adecuada respuesta a las demandas y necesidades del enfermo a causa del agotamiento, es decir, sobrecarga y agotamiento producen claudicación⁽³¹⁾.

La claudicación se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva entre el paciente, la familia y los profesionales. Si bien no todos los miembros de la familia claudican a la vez y unos pueden responder o compensar la acción de los otros, cuando se produce de manera definitiva, se manifiesta con el abandono del paciente, complicándose enormemente la situación, ya que éste afronta sus últimos días sin el apoyo ni calidez de sus seres queridos⁽⁴²⁾.

Hay estudios⁽³⁸⁾ que aseguran que una sintomatología ansioso-depresiva se relaciona considerablemente con una sobrecarga intensa, estado previo a la claudicación, por lo que para prevenir esta situación y detectar el riesgo de claudicación en cuidadoras, proponen una valoración psicológica prematura y conseguir así un correcto y precoz abordaje a la cuidadora.

Por consiguiente, es tarea indispensable de los profesionales de Enfermería entender y detectar porqué se producen la sobrecarga y claudicación familiar, qué síntomas reflejan y cómo se pueden prevenir o interceptar para que no ocurran. Una vez ya se han manifestado las señales de sobrecarga y claudicación, la enfermera debe intervenir y comunicar la situación al resto del equipo multidisciplinar, para atajar la situación y los familiares puedan seguir cuidando durante más tiempo.

Si no fuese posible, se derivará al enfermo a los servicios e instituciones competentes para el cuidado, por incapacidad familiar. El lugar por excelencia donde se detectan estos síntomas y señales es el domicilio familiar, ámbito en el que la enfermera se desenvuelve continuamente y donde es capaz de observar los sentimientos, emociones, actitudes y aptitudes de los familiares ante el cuidado de su ser querido.

Conspiración o pacto de silencio

Hace tiempo que la medicina abandonó la relación paternalista entre médico y paciente, aumentando la información de la que disponen. Esto se plasmó sobre el papel con la Ley de Autonomía del Paciente⁽⁹⁾, que declara textualmente que: *“el titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”*.

Sin embargo, se puede observar que en numerosas ocasiones se produce el ocultamiento de dicha información, desencadenándose lo que se conoce como la conspiración o pacto de silencio, que se define como *“el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”*. La conspiración del silencio tiene dos niveles en cuanto a conocimiento de la información se refiere: conocimiento parcial, cuando el paciente no conoce su pronóstico; y conocimiento total, cuando el paciente no conoce ni diagnóstico ni pronóstico. En función del causante, se llama conspiración adaptativa cuando el paciente no habla, niega, evita o parece que no quiere saber la información; y desadaptativa, a aquella en la que quiere saber y pregunta, pero su familia o el profesional no quieren decir⁽¹⁰⁾.

Por lo tanto, a partir de lo expuesto y los estudios consultados, entendemos que la conspiración del silencio es un hecho que se produce de manera común y que involucra al enfermo, a sus familiares y a los profesionales que atienden a ambos. En las próximas líneas, a partir de los estudios consultados^(34,37,39,46), analizaremos y daremos

respuesta a los motivos de porqué se produce, las causas que conducen al pacto del silencio, por parte de quién proviene del triángulo enfermo, familia y equipo, qué es lo que piensa o cómo afecta al principal implicado, es decir, el propio paciente, y cómo se puede abordar la conspiración del silencio.

De los cuatro estudios que hemos seleccionado para la redacción de este apartado, uno de ellos aborda la visión de los familiares, un estudio investiga a los pacientes paliativos, otro ahonda tanto en familiares como profesionales y el último tanto a familiares como a pacientes.

Es cierto que transmitir o informar a un paciente que su pronóstico es muy grave o padece una enfermedad terminal se antoja difícil y ardua tarea que requiere de importantes dotes comunicativas que minimicen el impacto emocional. Por ello, al ser una situación amenazante, en ocasiones, la familia y los profesionales optan por ocultar información, el diagnóstico y/o pronóstico al paciente y silenciar la cercanía de su muerte por razones culturales⁽⁴²⁾.

Ante diagnósticos con mal pronóstico, tanto profesionales como familiares recurren a argumentos que defienden la conspiración del silencio, como considerar que si un enfermo conoce la verdad sufrirá un sufrimiento adicional, evitable y que no conduce a nada, para no exponer toda la verdad. Existen dos razones principales que explican y sobre las que se apoyan ambos para dar estos argumentos: por un lado las dificultades de la familia para enfrentarse al sufrimiento de lo que en realidad sucede y que desearían negar y no transmitir a su ser querido; y por otro la dificultad de los sanitarios para proporcionar noticias amenazantes, ya que su formación en comunicación es deficiente y ha sido orientada de forma biologicista⁽¹⁰⁾.

El estudio de Cejudo López et al⁽³⁴⁾, explora en cuidadores familiares los motivos porqué se produce el pacto de silencio y concluye que la información inicial es proporcionada de forma clara y comprensible a los cuidadores, que conocen tanto el diagnóstico como el pronóstico, sin explorar los deseos del paciente, al que no se le informa o se hace in extremis. Afirman que los motivos que desencadenan esto son la incomunicación del profesional con el paciente, los engaños y mentiras que urden los familiares, a veces a instancias de los profesionales, y el impedimento de la comunicación de éstos con el paciente por parte de los familiares cuando el paciente pregunta o se interesa por su estado, ya que entienden que informarles es nocivo y les produce un daño fútil. Tal es así, que el estudio asevera que, en ocasiones, a los sanitarios se les impide físicamente disponer de intimidad con el paciente o bloquean el proceso de comunicación, favoreciendo el silencio.

Otras veces, el médico adopta una actitud paternalista con los familiares y plantea la toma de decisiones de éstos en base a lo que él haría si fuese familiar suyo. Sin embargo, cuando finalmente se produce el proceso de información, el paciente no se encuentra receptivo, no asimila la información o parece negar la evidencia, que junto a la actitud de los familiares, refuerza el desconocimiento del enfermo. También analizan

la reacción, sentimientos y actitud de afrontamiento de los familiares ante las noticias, que sienten tristeza, pena, resignación o tranquilidad, pero como característica común a todos ellos, el ocultamiento de la verdad con el fin de proteger emocionalmente a su ser querido, aunque a pesar de todo afirman que su familiar conoce su propia situación, pero les supone tanto sufrimiento que obvian el tema, cortando cualquier posibilidad de comunicación eficaz.

En el estudio de Cuesta Gaviño et al⁽³⁷⁾, analizan la opinión de familiares y cuidadoras de pacientes terminales, oncológicos y no oncológicos, sobre si deben o no informarles acerca de su diagnóstico y pronóstico, pero con el matiz de una actitud empática, es decir, si ellos querrían ser informados en el caso de que se encontraran en su situación, arrojando a la luz datos contradictorios en cuanto a la actitud de los familiares si éstos estuviesen o no en estado terminal. Los datos extraídos del estudio son claros y concluyentes: una amplia mayoría de familiares cuidadores desearían ser informados con todo detalle del diagnóstico y el pronóstico si fuesen ellos los enfermos. Sin embargo, esa mayoría se ve reducida, contrariada y dividida cuando se trata de informar al familiar, ya que la mayor parte alega que “el paciente tiene derecho a conocer los detalles de su enfermedad y/o que conocerlos le ayudaría a afrontarla mejor”, mientras que el resto, una minoría, argumentaron que “conocer los detalles de la enfermedad podrían ocasionarle más sufrimiento, podría perjudicarlo o no le aportaría nada al paciente”. En cuanto al tipo de enfermedad, oncológica o no oncológica, el estudio también muestra diferencia de opiniones, siendo mayor el número de familiares que desearían informar y ser informados si padeciesen una enfermedad no oncológica que, si por el contrario, un cáncer les condujese a una situación terminal. Finalmente, el estudio confirma la sospecha de que los familiares que querrían ser informados con todo detalle de diagnóstico y pronóstico, también informarían a su ser querido de dicha situación. Lo que desconocemos es el motivo de porqué se produce dicha asociación estadística, pudiendo deberse a una cuestión ética o a una cuestión empática, es decir, poniéndose los familiares en la situación del enfermo terminal.

Como hemos observado, ambos estudios^(34,37) confirman el proteccionismo emocional que imponen los familiares o los cuidadores a sus seres queridos enfermos, evitando que conozcan los detalles escabrosos de su enfermedad, ya sea por iniciativa propia o, en determinadas ocasiones, a instancias de los profesionales que les tratan, que pueden exhibir una actitud paternalista. Sin embargo, de forma mayoritaria, las personas deseamos ser informados con detalle de diagnóstico y pronóstico en el caso de que padeciésemos una enfermedad terminal.

Hasta ahora, hemos analizado y expuesto la opinión y visión de los familiares acerca del pacto de silencio, las actitudes de los profesionales sanitarios y las causas y motivos que conducen a ambos grupos a no informar de una manera clara y comprensible al paciente terminal de su situación, así como los argumentos que esgrimen. Sin embargo, desconocemos lo que opinan los principales afectados de esta situación que analizamos, los propios enfermos de Cuidados Paliativos. A su opinión,

actitud y conocimiento o desconocimiento de la situación, están dedicadas las próximas líneas donde analizaremos con detalle lo que ocurre.

En el estudio realizado por Bermejo et al⁽³⁹⁾, se analiza el grado de conocimiento o desconocimiento que tienen los pacientes y familiares sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad terminal, tanto al ingreso como al alta y las actitudes de ambos en torno al proceso de conspiración del silencio.

De todos los pacientes al ingreso, son pocos los que desconocen su diagnóstico, pero sí desconocen ampliamente su pronóstico, mientras que al alta, en ambos procesos, hay un progreso positivo en pos del conocimiento, es decir, que el paciente es informado. No obstante, este proceso de información no se produce aleatoriamente, sino que depende de la estancia del paciente, a mayor estancia, mayor avance en la información, y de la relación de éste con el familiar, siendo las situaciones de avance en el conocimiento cuando se encuentra acompañado por el cónyuge y de desconocimiento con éste y los hijos/as. En cuanto a las actitudes de los enfermos, ya exista o no progreso en la información o se encuentren al ingreso o al alta, en torno al 50% de los pacientes no hablan, niegan, evitan o parece que no quieren saber el diagnóstico o pronóstico; un 40% no muestra una actitud contraria a la información de su enfermedad y tampoco la reclaman; y menos de un 5% quiere saber y de hecho pregunta, pero su familia no quiere decir el diagnóstico o pronóstico. Por otro lado, el estudio analiza la misma situación pero en los familiares, donde los resultados que arroja son muy concluyentes, ya que casi la totalidad de éstos al ingreso conoce el diagnóstico y más de tres cuartas partes conocen el pronóstico. Finalmente, el estudio concluye con la existencia de un pacto de silencio en casi dos terceras partes de los casos, siendo indistintamente del tipo adaptativa (no habla, niega, evita o parece que no quiere saber) o desadaptativa (quiere saber y pregunta pero su familia o el profesional no quieren decir) motivada por la actitud del familiar o no motivada por la actitud de éste y en principio apoyada por los profesionales.

Por lo tanto, con este estudio confirmamos que la causa del no avance en el proceso de información o pacto de silencio, no es atribuible a un único factor, sino que depende de numerosos elementos que provienen de la tríada paciente-familiar-profesional, donde algunos no quieren conocer, otros ocultan y otros secundan ambas decisiones.

Si bien sabemos que a los enfermos terminales se les ocultan datos y se produce el pacto del silencio, negándoles así el derecho a ser informados, desconocemos los sentimientos que les produce la información dada acerca del diagnóstico y pronóstico a esa minoría de pacientes que sí son informados, por familiares o profesionales, acerca de su estado de salud.

En ese contexto, Martín González⁽⁴⁶⁾ nos permitió conocer las características diferenciales entre pacientes informados del diagnóstico y pronóstico y no informados, para determinar las diferencias en la percepción del sufrimiento. El estudio coincide y

confirma lo que hasta ahora hemos expuesto^(32,35,37): solo la cuarta parte de los pacientes se encontraba informada. Además de esto, ofrece una conclusión que, a priori, pudiera parecer contradictoria con lo esperado, y es que no se hallaron diferencias significativas entre conocer o no el diagnóstico y el pronóstico con el sufrimiento, utilizando el tiempo como medida subjetiva de éste.

Tampoco se hallaron diferencias referentes a la ansiedad personal y familiar, a la comunicación con la familia ni a la comunicación con los sanitarios, aunque sí es cierto que los pacientes informados manifestaron estar menos nerviosos que los no informados y, además, es el grupo donde hay una mayor proporción de enfermos que mantienen una comunicación fluida con sus profesionales. Ambos grupos coinciden que el sufrimiento proviene del dolor grave o muy grave, con la ansiedad percibida y el grado de aburrimiento, luego no hay relación directa con la información recibida.

Por lo tanto, a la vista de lo expuesto, podemos afirmar que la comunicación, que implica dar detalles al paciente, influye en el grado de nerviosismo de éste, pudiendo indicar que la información puede potenciar la sensación de control del tiempo y que la incertidumbre sobre la situación actual y futura provoque ansiedad, pero no sufrimiento, ya que este está determinado por las variables que hemos comentado anteriormente.

Tras el análisis de estos cuatro artículos^(34,37,39,46) en torno a la conspiración del silencio, podemos afirmar que se trata de un hecho común que se da en la práctica sanitaria, motivado por el afán de proteccionismo hacia el ser querido, el miedo de éste a la verdad o por la falta de habilidades para la comunicación por parte de los profesionales sanitarios. Por lo tanto, el pacto del silencio es practicado tanto por el propio paciente, que niega, no habla o evita el conocimiento; los familiares, que engañan, mienten o impiden la comunicación del profesional con el enfermo; y los profesionales, que adoptan actitudes paternalistas o no informan de todo el proceso al enfermo. La justificación que expresan familiares y sanitarios a este hecho es que la verdad podría perjudicarles, dañarles y generarles ansiedad, pero precisamente ese ocultismo es lo que se ha demostrado que genera una mayor ansiedad y nerviosismo, ya que si el paciente tiene una comunicación más fluida con los profesionales estará más tranquilo.

Creemos, entonces, que el principal problema existente es la falta de comunicación eficaz o la deficiencia de ésta entre los tres implicados en el proceso, ya que de lo contrario, el fenómeno se reduciría drásticamente. Por ello, proponemos y reclamamos una participación más activa por parte de la enfermera, pues sus capacidades de observación, escucha activa, diplomacia, paciencia, cercanía, accesibilidad y empatía son propicias para el desarrollo de habilidades comunicativas que sorteen las barreras y obstáculos que se puedan presentar.

Además, el mantener el pacto del silencio puede influir en el afrontamiento de la muerte, la calidad de vida de los últimos días, la insatisfacción de necesidades

espirituales que aparecen ante la muerte, la percepción por parte del enfermo de infravaloración de los síntomas refractarios que presenta y en el duelo tras el fallecimiento, aunque la familia expresa satisfacción con la actuación realizada, creyendo que actuaron de la mejor forma posible⁽³⁴⁾.

Igualmente, el enfermo también puede verse desprovisto y privado del derecho fundamental a expresar sus voluntades anticipadas de acuerdo a su proceso de enfermedad, sus últimas disposiciones, realizar un testamento, resolver temas legales, económicos o tener una conversación pendiente, ya que según la Dra. Kübler-Ross⁽⁸⁾, lo que más angustia a los enfermos en situación avanzada terminal son “sus asuntos pendientes, aquello no resuelto”.

No obstante, aunque el pacto del silencio es un hecho a evitar, tampoco puede suceder que la información sea dada de manera descomedida, sino que desde aquí proponemos que sea proporcionada de modo paulatino, por el familiar, el profesional o ambos, según lo requiera la situación o el tipo de información y siempre ofrecida de forma humanizada, es decir, con cierta destreza y capacidad comunicativa, de manera delicada, empática y asertiva, es decir, habilidades propias y destacadas de los profesionales de Enfermería. Además, contribuiría enormemente y de manera eficaz a erradicar este hecho que todos los profesionales se formaran o reciclaran sus conocimientos en habilidades comunicativas eficaces.

Por ende, para romper el pacto del silencio y alcanzar el diálogo, igual que en cualquier comunicación difícil y de alta carga emocional, se requiere de empatía y validación de lo que se está sintiendo. Después, el proceso requiere identificar qué teme exactamente la familia o qué cree que puede ocurrir si el enfermo es informado de la situación, pudiéndose formular preguntas del tipo: ¿qué es lo que más le preocupa acerca de que su familiar conozca lo que le está pasando?, que ayudan a establecer ese diálogo que facilita la ayuda de los familiares a los profesionales a comunicar juntos la situación. La propuesta de un acuerdo entre los tres facilita el acompañamiento en el proceso, apoyando las dificultades y soluciones que puedan surgir⁽⁴²⁾.

El duelo

Si hay una experiencia difícil de manejar, a la que todos estamos expuestos y hemos afrontado o afrontaremos tarde o temprano, esa es la pérdida de un ser querido. Se trata de una vivencia cargada de emociones y sentimientos, pero también de manifestaciones físicas, sociales y conductuales, por lo que la atención al duelo y a los dolientes es un aspecto importante a tener en cuenta en la atención integral al entorno afectivo del paciente terminal.

A la hora de preparar a la familia para el duelo, no todos los miembros son iguales ni están igual de preparados para trabajar de forma eficiente en el proceso de adaptación, por lo que es importante que la enfermera, quien más conoce a la familia, identifique y valore cómo está afectando la situación a cada uno, para trabajar

conjuntamente y puedan asumir la idea de la muerte. Consecuentemente, consideramos fundamental el abordaje del duelo en los familiares.

Por ello, deseamos conocer y analizar todo lo referente al duelo, es decir, qué es el duelo, cómo se define, las fases o etapas de las que consta, cuándo se atiende, a quiénes se atiende, los duelos existentes, qué se entiende por duelo complicado, las acciones e intervenciones que incluye la atención al duelo y los servicios prestados en España en la atención al duelo. A continuación, daremos respuesta a esas preguntas y desarrollaremos todas estas cuestiones.

Como comentamos en la introducción, la palabra 'duelo' proviene del termino latín '*dolus*', que significa dolor y se define como la reacción emocional y de comportamiento, en forma de aflicción, que aparece como consecuencia de la pérdida de una persona amada, que se asocia con síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática y, por lo tanto, dolorosa, necesita un tiempo y proceso para volver al equilibrio normal^(6,7).

La psiquiatra Kübler-Ross⁽⁸⁾, propone e identifica las siguientes etapas (Tabla 3):

- **Incredulidad-negación:** la persona se siente paralizada, en estado de shock y, de cierto modo, se refugia en la insensibilidad como defensa ante una realidad excesiva.
- **Furia-ira:** se manifiesta con sentimientos de ira contra el ser querido por su abandono y, por otro lado, con el posible causante de la muerte. También pueden aflorar sentimientos como tristeza, pánico, dolor, soledad, llanto o desesperación, con más intensidad que nunca.
- **Negociación-culpa:** la persona hace cualquier cosa por no sentir el dolor de la pérdida: pensamientos que inducen a criticarnos y a cuestionarnos. La culpa está muy presente: "por no haberlo podido salvar, por lo que no hicimos...".
- **Desolación-depresión:** con sensación de vacío. La depresión no es signo de enfermedad mental, sino la respuesta adecuada ante una gran pérdida y es uno de los muchos pasos necesarios para superar el duelo. La forma de manejar la depresión sería de una forma paradójica, considerándola un visitante, permitiendo experimentar la tristeza y el vacío.
- **Aceptación:** y reconocimiento de la realidad permanente de que el ser querido se ha ido físicamente. Nunca gustará ni se estará de acuerdo con ella, pero al final se acepta y se aprende a vivir con ella. La curación se refleja al recordar, recomponerse y reorganizarse.

Fase del duelo	Sentimientos experimentados
Incredulidad-Negación	La persona se siente paralizada, abrumada, en estado de shock. "Esto no me puede estar pasando a mí", "no, yo no, no puede ser verdad".
Furia-Ira	Tristeza, pánico, dolor, soledad, desesperación, resentimiento. "¿Por qué yo?", "¡No es justo!".
Negación-Culpa	Autocrítica, sentimiento de culpa y esperanza. "¿Qué hubiera sucedido si...?", "Por lo que no hicimos...", "Entiendo que voy a morir, pero si sólo tuviera más tiempo...".
Desolación-Depresión	Sensación de vacío, soledad, miedo, incertidumbre, de pérdida irremplazable. "Voy a morir, ¿qué sentido tiene?", "Extraño a mi ser querido, ¿para qué seguir?".
Aceptación	Sentimiento de paz y comprensión de la realidad, reflexiones acerca del sentido de la vida. Está casi desprovista de sentimientos. "No puedo luchar contra la realidad".

Nota y fuente: Tabla de elaboración propia.

Tabla 3. Fases del duelo según la psiquiatra Kübler-Ross⁽⁸⁾.

Estas etapas son afrontadas tanto por los familiares como por el propio paciente, por lo que en este sentido, es fundamental que los profesionales logren el paralelismo entre ambos para evitar dañar a ninguno de ellos, por lo que es labor de la enfermera valorar e identificar el estado emocional en que se encuentran paciente y familiares para así identificar posibles problemas o conflictos y que estos sean abordados de manera individual o conjuntamente.

Sin embargo, estas fases no tienen duración determinada, son reacciones a sentimientos que pueden durar minutos, horas o días y se fluctúa de una fase a otra, sin entrar ni salir de una forma lineal ni universal. Además, el duelo es una vivencia íntima, única y personal, donde cada persona necesita su espacio y tiempo para adaptarse y enfrentarse a la nueva situación. Las emociones y sentimientos experimentados varían según el individuo, son muy personales y todos ellos válidos, revelándose con síntomas cognitivos, afectivos, fisiológicos y conductuales.

Experimentar estas sensaciones y emociones es normal, sano y requieren tiempo, ya que la experiencia por la que han pasado los familiares ha sido dura y necesitan adaptarse a su nueva realidad. Una vivencia de duelo sana, normal o no complicada es aquella que permite gestionar adecuadamente las emociones y vivencias necesarias para poder adaptarse mejor a la nueva situación con una duración de tiempo variable que termina cuando las tareas del proceso de adaptación han finalizado, pero que se estima en torno a los dos años^(6, 31).

El proceso de atención al duelo en Cuidados Paliativos comienza en el momento que se tiene conciencia de la pérdida, es decir, desde el mismo instante en el que el paciente y los familiares son conocedores del diagnóstico o pronóstico desfavorable de su ser querido, por lo que el cuidado de los dolientes debe iniciarse también en ese momento para facilitar el proceso de adaptación y prevenir un duelo complicado.

En este sentido, la atención al duelo, incluye muchas acciones que van desde la forma en que se informa tanto al enfermo como a los familiares sobre el diagnóstico de la enfermedad, su desarrollo y el pronóstico de ésta, así como hasta el fallecimiento del enfermo y posterior seguimiento de los familiares^(47,48).

En lo que ocupa a la atención al duelo, es decir, la población diana que se beneficia de las medidas en torno al duelo, son los familiares y allegados de personas que se encuentran en Cuidados Paliativos, tanto en régimen institucional, es decir, unidades de cuidados paliativos y hospitales de agudos, como a los pacientes de atención domiciliaria, teniendo presentes los diferentes niveles de atención y los profesionales disponibles en cada uno de ellos.

Mientras que los profesionales implicados en la atención al duelo son todos aquellos quienes proveen Cuidados Paliativos y los sanitarios que se encuentran implicados en la atención de los pacientes con un diagnóstico o pronóstico desfavorable⁽⁴⁷⁾.

Como hemos planteado anteriormente, un duelo sano, normal o no complicado es aquel que permite gestionar adecuadamente las emociones y vivencias necesarias para poder adaptarse mejor a la nueva situación con una duración de tiempo variable que termina cuando las tareas del proceso de adaptación han finalizado, pero que se estima en torno a los dos años.

Las manifestaciones normales del duelo en adultos son del tipo cognitivas, afectivas, fisiológicas y conductuales, como opresión en el pecho, vértigos, dolor de cabeza, tristeza, pánico, enfado, negación, culpa, ansiedad, soledad, confusión, alucinaciones, tristeza, trastornos del sueño, alimentarios o hiperactividad entre otros (Tabla 4).

Manifestaciones cognitivas	Manifestaciones afectivas
Incredulidad, irrealidad, confusión, alucinaciones visuales y/o auditivas fugaces y breves, dificultades de atención, memoria y concentración, preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes, obsesión por recurrir la pérdida o evitar recuerdos, distorsiones cognitivas y revisión de aspectos religiosos.	Impotencia, indefensión, insensibilidad, anhelo, tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, hostilidad, ira, frustración y enfado, pánico, culpa y auto-reproche, soledad, abandono, emancipación y/o alivio, extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.
Manifestaciones fisiológicas	Manifestaciones conductuales
Aumento de la morbimortalidad, ansiedad, vacío en el estómago y/o boca seca, opresión tórax y garganta, falta de aire y/o palpitations, dolor de cabeza, falta de energía, vértigos, mareos, debilidad, alteraciones del sueño y/o alimentación.	Conducta distraída, aislamiento social, llorar y/o suspirar, llevar o atesorar objetos, visitar lugares que frecuentaba el fallecido, llamar y/o hablar del difunto o con él, hiperactividad, hipoactividad, descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria.

Notas y fuente: Tabla de elaboración propia.

Tabla 4. Manifestaciones normales de duelo en adultos^{(7), (48)}.

Sin embargo, como el duelo es personal, se podría decir que hay tantos duelos como personas, pero cuando el duelo está siendo poco adaptativo a la nueva situación que se está viviendo o su resolución no es la esperada o adecuada, se habla de otro tipo de duelos, teniendo características de desarrollo y tipología distintas, identificándose^(2,31,47) (Tabla 5):

- **Duelo anticipado:** definido como el proceso de desapego emocional que se da antes de la muerte del ser querido, en las fases iniciales de la enfermedad o mientras evoluciona.
- **Duelo ausente o agudo:** se produce en la fase inicial del duelo y se suele producir una fase de shock, con sensación de incredulidad y rabia.
- **Duelo retardado, inhibido o negado:** se refiere al tipo de duelo que presentan algunas personas en momentos iniciales, cuando parece mantener el control de la situación sin mostrar sufrimiento. El doliente no acepta la realidad de la pérdida.
- **Duelo crónico o latente:** tiene una duración excesiva o incluso permanente, es decir, son duelos que nunca llegan a ser cerrados o resolverse, con exacerbaciones ocasionales.
- **Duelo complicado:** persistencia en el tiempo o severidad de los trastornos derivados de la pérdida, que se caracteriza por la presencia de pensamientos intensos intrusos, añoranza, búsqueda de la soledad, dificultades de ajuste, pérdida del sentido de la vida, indiferencia, irritabilidad, de larga duración y con impacto en la vida personal y/o social. Algunos factores de riesgo que pueden derivar en un duelo complicado son muertes inesperadas, niños y adolescentes como fallecidos o deudos, deudos dependientes o muy vinculados al fallecido, enfermedad de larga o corta duración y/o con dificultades, antecedentes de enfermedad mental, depresión, falta de sistemas y recursos económicos, relacionales y/o sociales.

De todos ellos, el que más nos interesa por su alto impacto es el duelo complicado, puesto que en un 10-20% de las experiencias de atención al duelo derivan en él^(2,49). Además, independientemente del tipo de duelo vivido y experimentado, sí es cierto que algunas personas presentan dificultades en el mismo, aspectos que inciden negativamente en el bienestar y la salud de los dolientes, tales como problemas de depresión, alcoholismo, riesgo de muerte prematura (problemas cardiovasculares o suicidio) y consumo de recursos⁽²⁾.

Tipo de duelo	Características del tipo de duelo
Duelo normal	Gestión adecuada de las emociones y vivencias para adaptarse a la nueva situación con una duración de tiempo estimado en dos años.
Duelo anticipado	Desapego emocional que se produce antes de la muerte del ser querido.
Duelo retardado	No aceptación de la realidad de la pérdida en los momentos iniciales de la muerte.
Duelo crónico o latente	Duración excesiva o permanente de aquel duelo que no se cierra o resuelve y que presenta exacerbaciones ocasionales.
Duelo ausente o agudo	Duelo que se produce en el momento de la muerte, en su fase inicial caracterizado por un estado de shock y sentimientos de incredulidad y rabia.
Duelo complicado	Persiste en el tiempo el duelo o la severidad de los trastornos derivados de la pérdida. Aparecen sentimientos intrusos, pérdida del sentido de la vida o indiferencia, de larga duración y con impacto en su vida. Supone el 10-20% de todos los duelos.

Nota y fuentes: Tabla de elaboración propia.

Tabla 5. Tipos de duelo identificados^(2,31 47).

Pese a que el duelo es un proceso normal e inevitable que se produce en cualquier etapa de la vida de las personas, la SECPAL en su guía de atención al duelo en Cuidados Paliativos⁽⁴⁷⁾ dirigida a profesionales sanitarios, utilizando el concepto de prevención de enfermedad, en el caso que nos ocupa se trata del duelo complicado, establece cinco niveles de prevención en función del tipo de dolientes y duelos que experimentan (Tabla 6):

- **Prevención primordial:** la SECPAL defiende educar en la muerte y el duelo a personas no dolientes, bien sea población general, consultante o profesionales sanitarios, esgrimiendo que todos estamos expuestos al fallecimiento de un ser querido.
- **Prevención primaria:** es el cuidado a la persona que ha perdido o está a punto de perder a un ser querido para que elabore un duelo de la manera más natural y saludable posible.
- **Prevención secundaria:** pretende detectar precozmente a los familiares más vulnerables o que han desarrollado un duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida, para fijar una terapia temprana y/o derivar a otro nivel y realizar un seguimiento y/o soporte.
- **Prevención terciaria:** es el seguimiento y/o soporte a personas con duelos crónicos, de años de evolución y con secuelas de por vida.
- **Prevención cuaternaria:** protección a todos los dolientes, ya sea duelo normal, complicado o con secuelas, de intervenciones inadecuadas dañinas, pero siempre bienintencionadas.

Tipo de prevención	Actividad preventiva
Prevención primordial	Educación en la muerte y el duelo a no dolientes de la población general, profesionales sanitarios o consultantes.
Prevención primaria	Cuidado a la persona que acaba de perder o perderá en un tiempo breve a un ser querido para que elabore un duelo de manera saludable y natural.
Prevención secundaria	Detección precoz de familiares vulnerables que puedan desarrollar un duelo complicado para derivar a otro nivel de atención para una atención temprana.
Prevención terciaria	Seguimiento y soporte a personas con duelos crónicos con secuelas de por vida y con años de evolución.
Prevención cuaternaria	Prevención para la protección a los dolientes de intervenciones inadecuadas por una mala praxis, pero siempre bienintencionadas.

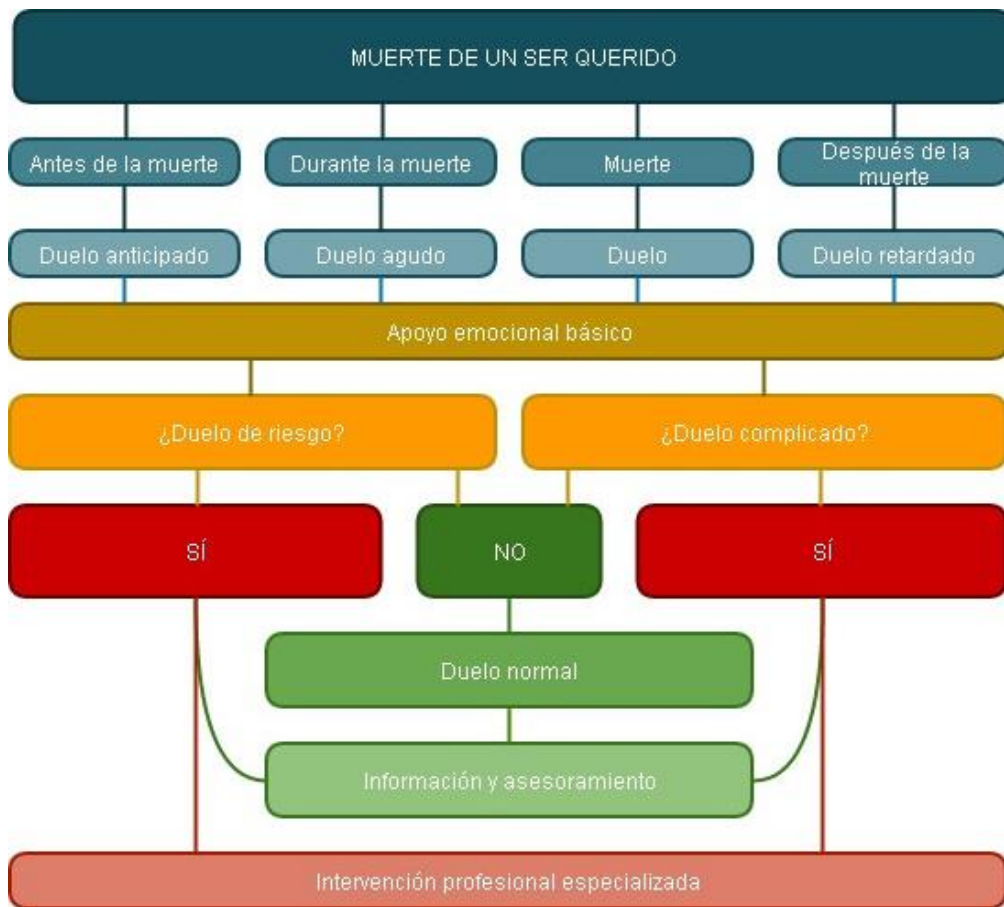
Nota y fuentes: Tabla de elaboración propia.

Tabla 6. Prevención del duelo⁽⁴⁷⁾.

De cara a analizar y exponer la atención, acciones e intervenciones que se pueden realizar en el duelo, éstas dependen del tipo de duelo por el que esté atravesando el familiar en concreto. De ese modo, y según la bibliografía consultada⁽⁴⁸⁾, debemos distinguir entre duelo normal, duelo de riesgo, entendiendo riesgo como probabilidad de exhibir dificultades en dicho proceso, y duelo complicado. En el primero, en el duelo normal, sano o no complicado, se recomienda proporcionar información acerca del duelo y los recursos existentes disponibles, así como ofrecer a los familiares apoyo emocional básico. Si la situación es complicada y se trata de un duelo de riesgo, se sugiere realizar un seguimiento regular, con apoyo emocional, valorando individualmente la necesidad de psicoterapias específicas y estructuras.

Por último, la atención específica y estructurada por servicios especializados, psicología y/o psiquiatría, se recomienda a las personas que desarrollen un duelo complicado (Fig. 2). Por tanto, entendemos que el duelo normal y el duelo de riesgo pueden ser abordados por Enfermería, ya que facilitar información y apoyo emocional básico en el primero, y prevenir y derivar en el segundo, son tareas que la enfermera puede desempeñar por sus cualidades.

Sin embargo, esa misma fuente bibliográfica⁽⁴⁸⁾, también concluye que las intervenciones en duelo normal apenas son eficaces, en el duelo de riesgo puede existir un cierto beneficio y en el duelo complicado son eficaces. De todos modos, creemos que siempre que se hagan de forma correcta y por profesionales capacitados será un beneficio y un refuerzo para afrontar la situación, tanto para el paciente como para los familiares.



Nota y fuentes: Gráfico de elaboración propia.

Figura 2. Algoritmo de atención al duelo.

En cuanto a la terapia más eficaz, afirman que con la evidencia disponible no se puede concluir cuál es, exceptuando el asesoramiento psicológico en el duelo en niños y adolescente y en el duelo de riesgo, las terapias de orientación psicodinámicas y cognitivo-conductuales en el duelo complicado y la psicoterapia junto con antidepresivos en los cuadros del tipo depresivos asociados al duelo.

- La atención al duelo en España

Hasta ahora, hemos visto las características y manifestaciones de un duelo sano, los distintos tipos de duelo, centrándonos en el duelo complicado, así como los tipos de prevención, acciones e intervenciones que se realizan tanto a los duelos normales, el riesgo de presentar complicaciones en dicho proceso, como a los duelos complicados. Con todo ello, ahora conoceremos las necesidades detectadas en los ciudadanos y cuáles son los servicios prestados en la atención al duelo en Cuidados Paliativos en España.

Así, en un estudio donde se recogen las actividades realizadas por 78 equipos de Cuidados Paliativos del territorio nacional⁽⁴⁹⁾, de los cuales la mitad

corresponden a Unidades de Soporte Domiciliario, más de tres cuartas partes realizan atención al duelo, un 21% no presta el servicio y solo un equipo refiere que, aunque no llevan a cabo una atención específica, sí realizan una detección precoz del duelo complicado para derivar a un servicio especializado si se considera pertinente. De todos los equipos que atienden al duelo, la gran mayoría, un 80%, lo hace tanto antes del fallecimiento, como después del mismo, mientras que el porcentaje restante se reparte entre aquellos que lo hacen únicamente antes de la muerte del ser querido y aquellos que lo hacen exclusivamente después de ella.

Como se desprende el estudio, los profesionales que atienden al duelo son la mayoría los psicólogos que integran el equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos, seguidos de cualquier miembro del equipo, los trabajadores sociales y al final médicos y enfermeras, pero son estas últimas, como coordinadoras del equipo, las que debieran realizar el apoyo emocional básico en el duelo normal y detectar precozmente el duelo complicado para derivar a especialistas.

La población a la que se dirige la atención al duelo y la intervención que se realiza dependen antes y después del fallecimiento, describiendo que la mayor parte de los equipos, antes del fallecimiento, prestan atención en forma de acompañamiento a toda la población, mientras que el asesoramiento y la intervención terapéutica específica (prestadas por los psicólogos) se dispensa a aquellos familiares que demandan la atención y, en especial, a los que presentan riesgo de duelo complicado.

Pese a ello, manifestamos y defendemos que es la enfermera, como coordinadora y pilar central del equipo multidisciplinar, es quien mejor, y de manera más precoz, puede detectar la necesidad de la intervención psicológica, ya que este profesional no se encuentra continuamente en contacto con los usuarios como la enfermera. Por otro lado, tras el fallecimiento, disminuye el acompañamiento a la familia e incrementa la atención a través del asesoramiento psicológico y la intervención psicológica específica a los miembros que presentan riesgo de duelo complicado o ya lo refieren, así como a los deudos que demandan la atención especializada o tienen trastornos secundarios a la pérdida.

La labor de los equipos paliativos no finaliza aquí en cuanto a la atención del duelo, sino que casi la totalidad de ellos realizan el seguimiento de forma continuada durante todo el proceso, es decir, se inicia al diagnóstico, continua a lo largo de la enfermedad y se prolonga tras el fallecimiento. Sin embargo, sólo la mitad de ellos hace un seguimiento de todos o la mayoría de los casos y más de un 30% a los que presentan posibilidad de duelo complicado. La prolongación del seguimiento del duelo depende del equipo, ya que la mayoría lo realiza durante los tres primeros meses, pero otros lo extienden hasta un año y otros no establecen un periodo de tiempo. Para constatar la eficacia del tratamiento, los

equipos de profesionales, utilizan el seguimiento como herramienta, a través de la entrevista personal y telefónica.

Es importante destacar que de todos los equipos, sólo la mitad disponen de programas específicos de atención al duelo, ya sea para intervenir antes, durante o después de la pérdida. Esto constata que no hay una uniformidad entre las CCAA en cuanto a la atención al duelo.

Como hemos podido contemplar, el estudio ofrece una amplia descripción de la realidad de la actuación de los equipos de Cuidados Paliativos españoles, donde la información sobre el proceso del duelo y los recursos disponibles es proporcionada por cualquier profesional del equipo de Cuidados Paliativos al familiar, dispensando un apoyo emocional básico antes y después del fallecimiento, con el objetivo de aliviar el sufrimiento en ese momento, mientras que el asesoramiento psicológico y la atención especializada queda reservada a los familiares con riesgo de duelo complicado o que ya lo presentan y es proporcionado siempre por los psicólogos del equipo. Además con el fin de confirmar que los familiares están experimentando un duelo saludable, realizan seguimientos de manera periódica en la mayoría de los casos.

En otro estudio⁽⁵⁰⁾, se detectó que casi una tercera parte de los familiares de pacientes en una unidad de Cuidados Paliativos requerían necesidades por presentar sentimientos de culpa, dependencia y relación ambivalente con el familiar fallecido, falta de apoyo socio-familiar, dificultades económicas, asuntos pendientes y proyectos truncados.

De todos ellos, cerca de la mitad recibió un seguimiento psicológico, de los cuales un 62% solo precisó de orientación, seguimiento y acompañamiento, y el 38% restante requirió de psicólogos y psiquiatras. También se vio que las cuidadoras principales tenían estilos de afrontamiento efectivo al duelo.

Por último, a partir de lo analizado, consideramos la necesidad de atender al duelo al paciente y familiares desde el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, durante el desarrollo de ésta y tras el fallecimiento del enfermo, puesto que alivia el sufrimiento y, en determinados casos, se pueden producir duelos complicados que afecten al estado de salud del doliente y que seguro acarrearían más costes al Sistema Sanitario. También hemos visto que la atención básica al duelo puede y debe ser proporcionada por cualquier profesional sanitario del equipo multidisciplinar, incluido el profesional de Enfermería por las razones aludidas a lo largo de este trabajo y siempre en coordinación con el resto de profesionales, como psicólogos y psiquiatras, quienes proveen una atención especializada y justifican así su presencia en el equipo.

Reflexiones finales

Como hemos podido evidenciar, la atención sanitaria integral, integrada y holística a los familiares y seres queridos del enfermo terminal es tan importante, incluso a veces más, que la atención a éste, puesto de su apoyo, ayuda, aportación, plena dedicación, capacidades, conocimientos e involucración dependen el confort y bienestar físico, psíquico y emocional del enfermo para afrontar de la manera más llevadera, noble y digna posible sus últimos días.

Asuntos tan importantes como la preparación, formación, información, conocimientos, soporte familiar, profesional y comunitario son determinantes para transmitir y contribuir a lo que los Cuidados Paliativos tanto defienden⁽³⁾: mejora de la calidad de vida de pacientes y familiares, reafirmación de la vida y proporcionar una muerte digna. Además, así lo sugiere la recomendación octava de la Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS⁽¹⁾, que dice textualmente que *“los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, si no aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias”*, y así lo hemos podido constatar.

En este sentido la actuación y el papel de la Enfermería, tanto a nivel de AH como AP, son fundamentales y básicas para que la atención al enfermo, las necesidades cubiertas y los cuidados prestados por los cuidadores familiares y los profesionales sean adecuados y de calidad, ya que la enfermera ha de aprovechar su papel central y de protagonismo en el equipo multidisciplinar para coordinar su actuación con la del resto de profesionales implicados y todos trabajen de forma conjunta y horizontal, cubriendo, dentro de su especialidad y competencias, la atención e información al enfermo y su familia.

Este papel de facultativa principal no le es otorgado de manera aleatoria, sino que se lo ha ganado por su esfuerzo, permanente trabajo, contacto con el paciente y familiares y su presencia continua a pie de cama, ganándose así la confianza y seguridad de ambos a través de sus cualidades empáticas, comunicativas, asertivas, paciencia, constancia, confidencialidad y responsabilidad. Por consiguiente, la Enfermería como profesión antigua y consolidada gracias a su desarrollo científico, debe reclamar su posición en todos los ámbitos en los que asiste, pero especialmente en los Cuidados Paliativos, donde más puede sacar a relucir sus cualidades.

Pese a la actuación enfermera y del resto de profesionales y a que los Cuidados Paliativos nacieron en España hace ya más de un cuarto de siglo⁽¹⁷⁾ y a los esfuerzos del Gobierno y las CCAA en los últimos años para dar respuesta y alivio al sufrimiento que experimentan enfermos y familiares, aún son hoy muchas las desigualdades que advierte y detecta este colectivo. Parte de estas diferencias radican en el lugar de residencia dentro del territorio nacional y la falta de una estrategia y plan de actuación en común a todas las CCAA, ya que cada una pone a disposición de sus habitantes los recursos y estrategias con los que cuenta⁽³⁰⁾.

Finalmente, a lo largo de la Revisión Bibliográfica Narrativa, han sido varias las guías y protocolos que hemos mencionado, dedicadas a profesionales, pacientes y familiares. No obstante, son varias las propuestas de mejora que planteamos. Así, en la guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL⁽⁶⁾, si bien incluye formas de comunicación eficaz para profesionales, éstas, como gran parte de la guía, se centran en la esfera fisiológica del paciente y familiares, olvidando su condición holística. Esta carencia es muy bien suplida por la guía Cuidando-nos de la SACPA⁽³¹⁾ para usuarios, donde ofrece una visión integral de las necesidades del paciente y allegados, informando acerca de los recursos y servicios disponibles para que el cuidar sea grato y confortable. Sin embargo, como su propio nombre indica, se trata de una guía para familiares y pacientes, por lo que no informa de las actividades cubiertas por los distintos profesionales del equipo multidisciplinar, sobretodo Enfermería, puesto que la guía se centra en la importancia de la educación y la prevención. La guía médica de la SECPAL sobre la familia de la persona enferma⁽⁴¹⁾, a pesar de ser “*guía médica*”, las actividades e intervenciones de información y formación a la familia para facilitar los cuidados multidimensionales, son más propios de la enfermera, debiendo ser ésta quien realice dichas tareas. Para terminar, todas estas guías se complementan muy bien entre sí con el protocolo de atención al duelo de la SECPAL⁽⁴⁷⁾, pues ofrece una visión muy completa de éste. La conjunción y reunión de todos estos documentos ofrece, tanto a profesionales como a usuarios, una visión integrada, integral y holística de las necesidades del paciente de Cuidados Paliativos y su entorno afectivo.

CONCLUSIONES

La labor de esta Revisión Bibliográfica Narrativa es dar a conocer las necesidades multidimensionales más distinguidas por los familiares de enfermos de Cuidados Paliativos para entender su situación y la actuación de Enfermería, contribuyendo con nuestros aportes al conocimiento científico enfermero y del que cualquier profesional sanitario se puede beneficiar.

A continuación, con lo expuesto, reflejaremos en qué medida, con el Trabajo Fin de Grado, hemos dado respuesta al problema planteado y a los objetivos propuestos del papel de Enfermería en la atención integral al entorno afectivo de pacientes en Cuidados Paliativos.

Si bien la actuación del cuidador principal es decisiva y concluyente para la calidad de los cuidados y el devenir del alivio del sufrimiento del enfermo terminal, concluimos que ésta tiene bien establecidas unas necesidades multidimensionales, pero evidenciamos que carece de la información, formación, preparación y los recursos para que sean cubiertas. El trabajo e intervención de Enfermería en este objetivo propuesto es detectar estas necesidades, cubrir las que sean de su competencia, como educar en las tareas del cuidado y la prevención, y poner las demás en conocimiento del equipo para que sean cubiertas de forma integral y holística.

Los motivos analizados por los que se produce la sobrecarga y claudicación familiar son claros, pero subjetivos, es decir, derivan de las sensaciones y emociones experimentadas en la tarea del cuidar, pero no del propio hecho. La sobrecarga subjetiva comienza manifestándose de manera física y acaba afectando a las esferas psíquica y social, y se acrecienta junto con la dependencia del enfermo y las horas diarias dedicadas. Es deber de la enfermera anticiparse a la sobrecarga y claudicación mediante la correcta valoración del cuidador, así como establecer medidas de prevención y hábitos saludables para que el familiar no desatienda su salud.

En cuanto a la conspiración o pacto de silencio, los resultados extraídos son evidentes: la existencia de una comunicación ineficaz y difícil entre los familiares, los profesionales y el enfermo, motivados por el proteccionismo, la falta de habilidades comunicativas y la negación o evitación de la realidad respectivamente, que privan al paciente de un derecho básico en la práctica sanitaria diaria: el derecho a la información. Por consiguiente, la enfermera, como parte de ese triángulo y profesional que goza de la confianza del paciente y con su destreza comunicativa, debe identificar y prevenir los problemas de comunicación, cumplir con su deber de informar, abordar de manera directa la situación y asesorar a los familiares para que informen de forma paulatina y empática al paciente de su situación. Además, todos los profesionales tienen el compromiso de formarse y reciclarse en habilidades comunicativas.

Finalmente, concluimos que el duelo es una experiencia que surge ante una pérdida de un ser querido que en muchas veces se resuelve de forma natural y normal, pero que un notable porcentaje de dolientes puede experimentar un duelo complicado. En la atención del duelo normal y de riesgo, entendemos necesaria, por eficaz, una mayor participación por parte de la enfermera a través del asesoramiento y apoyo emocional, y con su capacidad valorativa y preventiva derive aquellos casos que requieren una intervención más especializada por parte de otros profesionales.

La atención al duelo en España, podemos constatar que gran parte de las unidades de Cuidados Paliativos atienden al duelo a pacientes y familiares desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal, durante su desarrollo y hasta transcurrido un tiempo tras el fallecimiento del enfermo a modo de seguimiento. Sin embargo, que la enfermera sea de los últimos profesionales que atiende al duelo en España, supone un paso atrás para la profesión, por lo que, una vez más, entendemos oportuno una mayor visibilidad, presencia y actuación en esta actividad por su constante contacto con los dolientes. Para finalizar, es un hecho perjudicial y contraproducente para los Cuidados Paliativos la ausencia de uniformidad y homogeneidad en la atención al duelo y que cada equipo aplique un programa propio de atención al duelo.

AGRADECIMIENTOS

Durante este último cuatrimestre, son distintas las personas que, de un modo u

otro, directa o indirectamente, han participado en este Trabajo Fin de Grado y a quienes quiero expresar mi más sincero agradecimiento por el ánimo, apoyo y confianza que me han prestado y dado de forma tan desinteresada.

En primer lugar quiero agradecer a mi tutora del Trabajo Fin de Grado, la profesora Carmen Gamella Pizarro, del Departamento de Enfermería de la Universidad Complutense de Madrid, por su dedicación, persistencia, correcciones, sugerencias e ideas que tan importantes han sido para la realización y el buen devenir de este Trabajo Fin de Grado. Tampoco me puedo olvidar de la directora de la biblioteca, Fuencisla Sanz Luengo, por asesorarme, de manera desinteresada y altruista, para la elaboración de una buena bibliografía.

En segundo lugar, agradecer a mi familia y a María, mi compañera y futura enfermera, por darme aliento, soportarme, aguantarme y esperarme siempre, tanto en mis buenos como en mis malos momentos, pero que de manera incondicional siempre habéis estado ahí y habéis entendido mis largos silencios y ausencias.

También quiero dar las gracias a mis compañeros y amigos de viaje de Grado de Enfermería en estos cuatro años que tocan a su fin y, que de un modo u otro, han hecho que la convivencia y malos tragos fuesen más llevaderos gracias a sus risas, sonrisas y apoyo, gracias a Ana, Carla, Dani, Dorina, Jesús, Marta y Miriam.

Finalmente, no sólo agradecer, sino también dedicar este Trabajo Fin de Grado a dos personas muy especiales, quienes me sirvieron como modelo de las necesidades y carencias más importantes que sufren familiares y pacientes de Cuidados Paliativos: a mi abuela Paula, a quien tanto quiero y respeto, y a mi abuelo Doroteo, que estoy seguro de que se marchó con una gran sonrisa y cariño.

BIBLIOGRAFÍA

1. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas; 2012 [citado 9 marzo 2015]. Disponible en: <http://www.aeval.es/comun/pdf/evaluaciones/E26-ECP-SNS.pdf>.
2. Institut Català d'Oncologia. Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias [Internet]. Barcelona: ICO; 2011 [citado 27 marzo 2015]. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_principios_basicos_de_la_atencion_paliativa_vf.pdf.
3. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva:

- WHO; 2002 [cited 2015 Feb 12]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
4. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, World Health Organization. WHO global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. London: WHPCA; 2014 [cited 2015 Feb 12]. Disponible en: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
 5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Historia de los Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; 2014 [citado 23 febrero 2015]. Disponible en: http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1.
 6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; 2014 [citado 24 febrero 2015]. Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1.
 7. Martínez Cruz B, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino MT. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.
 8. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Debolsillo Clave; 2010.
 9. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B.O.E. nº274, de 15 noviembre de 2002 [Internet] [citado 30 abril 2015]. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>.
 10. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos. 4ª ed. Barcelona: Ariel; 2009.
 11. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia [Internet]. B.O.E. nº 299, de 15 diciembre 2006 [Internet] [citado 30 abril 2015]. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>.
 12. Saunders C. The evolution of palliative care. J R Soc Med [Internet]. 2001 [cited 2015 March 27];94(9):430-432. Disponible en: <http://jrs.sagepub.com/content/94/9/430.full.pdf>.
 13. Wilson DC, Ajemian I, Mount BM. Montreal (1975)--the Royal Victoria Hospital Palliative Care Service. Death Education [Internet]. 1978 [cited 2015 April 1];2(1-2):3-19. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10308033>.
 14. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care [Internet].

- Geneva: WHO; 1990 [cited 2015 Mar 27]. Technical Report Series; 804. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_804.pdf.
15. Martin Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C. Palliative Care in the European Union [Internet]. Milano: European Association Palliative Care; 2008 [cited 2015 Feb 28]. Disponible en: http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2008/404899/IPO_L-ENVI_ET%282008%29404899_EN.pdf.
 16. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. Atlas of Palliative Care in Europe 2013 Full Edition [Internet]. Milano: European Association Palliative Care; 2013 [cited 2015 Feb 28]. Disponible en: dadun.unav.edu/bitstream/10171/29291/5/EAPC_Atlas_Palliative_Care_Europe_2013_Full_Edition.pdf.
 17. Sanz Ortiz J. Historia de la oncología médica y cuidados paliativos en Cantabria [Internet]. Santander: Hospital Universitario Marqués de Valdecilla; 2007 [citado 27 marzo 2015]. Disponible en: http://www.humv.es/estatico/ua/oncologia/mision_vision_valores/Historia_ONCOLOGIA.pdf.
 18. Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid [Internet]. Madrid: la Consejería; 2010 [citado 2 marzo 2015]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadertype=Content-disposition&blobheadertype=cadena&blobheadertype=filename%3DPlan_Cuidados_Paliativos.pdf&blobheadertype=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352856122126&ssbinary=true.
 19. Gómez Batiste X, Fontanals D, Roca J, Borrás JM, Viladiu P, Stjernsward J, et al. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. J Pain Symptom Manage [Internet]. 1996 [cited 2015, March 27];12(2):73-78. Disponible en: <http://www.jpmsjournal.com/article/0885-3924%2896%2900074-7/pdf>.
 20. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo [Internet]. Madrid: el Ministerio; 2001. [citado 1 marzo 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>.
 21. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud [Internet]. B.O.E., nº 128, de 29 de mayo de 2003 [Internet] [citado 30 abril 2015].

- Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2003/05/29/pdfs/A20567-20588.pdf>.
22. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: el Ministerio; 2007 [citado 1 marzo 2015]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf.
 23. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014 [Internet]. Madrid: el Ministerio; 2010 [citado 1 marzo 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>.
 24. Instituto Nacional de Estadística. España en cifras 2014 [Internet]. Madrid: INE; 2014 [citado 2 marzo 2015]. Disponible en: www.ine.es/ss/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=attachment%3B+filename%3Despa_cifras_2014.pdf&blobkey=urldata&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=960%2F533%2Fespa_cifras_2014.pdf&ssbinary=true.
 25. Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid. Indicadores Clave del Sistema de Salud [Internet]. Madrid: El Instituto; 2015. [citado 2 marzo 2015]. Disponible en: www.madrid.org/iestadis/fijas/estructu/sociales/descarga/icss.zip.
 26. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®: Identificación de Personas en Situación Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales [Internet]. Barcelona: Institut Català d'Oncologia; 2011 [citado 29 abril 2015]. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_esp_vweb_vff.pdf.
 27. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2006 [cited 2015 Feb 21];32(1):5-12. Disponible en: <http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924%2806%2900250-8/pdf>.
 28. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte 2012. Resultados por comunidades y ciudades autónomas [Internet]. Madrid: INE; 2015 [citado 27 marzo 2015]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t15/p417/a2012/I0/&file=02001.px&type=pcaxis&L=0>.

29. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Cerca de la mitad de los pacientes que necesitan Cuidados Paliativos en España mueren con sufrimiento por falta de cobertura. Nota de prensa SECPAL. 10 de octubre 2014 [Internet]. Madrid: SECPAL; 2014 [citado 27 marzo 2015]. Disponible en: <http://www.secpal.com/Cerca-de-la-mitad-de-los-pacientes-que-necesitan-cuidados-paliativos-en-Espana-mueren-con-sufrimiento-por-falta-de-cobertura>.
30. Asociación Española Contra el Cáncer, Observatorio del Cáncer. Informe de la situación actual en Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: AECC; 2014 [citado 26 febrero 2015]. Disponible en: https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documentos/Informe_SituacionActualCuidadosPaliativos.pdf.
31. Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos. Cuidando-nos [Internet]. Sevilla: SACPA; 2014 [citado 28 marzo 2015]. Disponible en: <http://paliativosandalucia.com/wp-content/uploads/2015/02/Cuidando-nos-web.pdf>.
32. Costa Requena G, Cristófol R, Cañete J. Dependencia funcional del paciente y malestar emocional del cuidador en una unidad de cuidados paliativos. Med Clin (Barc) [Internet]. 2011 [citado 28 marzo 2015];136(7):309-315. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=90001366&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=2&ty=133&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=2v136n07a90001366pdf001.pdf.
33. Bermejo Higuera JC, Villacieros Durbán M, Carabias Maza R, Lozano González B. Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. Gerokomos [Internet]. 2014 [citado 28 marzo 2015];25(3):111-114. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n3/06_comunicacion-breve.pdf.
34. Cejudo López A, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, Fuente Rodríguez C de la. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. Enferm Clin [Internet]. 2015 [citado 28 marzo 2015];25(3):124-132. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S1130862115000066/1-s2.0-S1130862115000066-main.pdf?_tid=35be1280-dbb7-11e4-8085-00000aab0f26&acdnat=1428254245_9e893a53c2e574d4136e61fb07477f73.
35. Sánchez Y, Gásperi Romero RJ. Perfil del cuidador informal y nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos domiciliarios de pacientes en estado terminal. Salud, Arte y Cuidado [Internet]. 2012 [citado 29 marzo 2015];5(2):4-16. Disponible en: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4723014.pdf.

36. Rodríguez Rodríguez A, Rihuete Galve MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. Med Paliat [Internet]. 2011 [citado 29 marzo 2015];18(4):135-140. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=90090361&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=337&ty=37&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=337v18n04a90090361pdf001.pdf.
37. Cuesta Gaviño J, Martínez Márquez A, Rodríguez Hurtado A. Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares?. Med Paliat [Internet]. 2012 [citado 30 marzo 2015];19(2):58-63. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=90128548&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=337&ty=91&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=337v19n02a90128548pdf001.pdf.
38. Barahona Álvarez H, Viloría Jiménez A, Sánchez Sobrino M, Callejo Pérez MS. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. Med Paliat [Internet]. 2012 [citado 30 marzo 2015];19(3):100-104. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=90141727&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=337&ty=103&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=337v19n03a90141727pdf001.pdf.
39. Bermejo JC, Villaceros JC, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. Med Paliat [Internet]. 2013 [citado 31 marzo 2015];20(2):49-59. Disponible en: http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Investigacion/Conspiracion_d_el_Silencio_-_MEDICINA_PALIATIVA.pdf.
40. Benítez Lambert Y, Rondón Cabrera JJ, Álvarez Hechavarría E, Sánchez Sánchez VG. Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. Medisan [Internet]. 2011 [citado 31 marzo 2015];15(10):1408-1414. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v15n10/san101011.pdf>.
41. Novellas Aguirre de Cárcer A, Pajuelo Valsera MM. Guía Médica. Cuidados Paliativos – La familia de la persona enferma [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [citado 1 abril 2015]. Disponible en: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>.
42. Barreto Martín P, Díaz Cordobés JL, Pérez Marín M, Saavedra Muñoz G. Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. Rev Psicología de la Salud

- [Internet]. 2013 [citado 1 abril 2015];1(1):1-22. Disponible en: dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4611558&orden=1&info=link.
43. Tejada Dilou Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *Medisan* [Internet]. 2011 [citado 1 abril 2015];15(2):197-203. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v15n2/san08211.pdf>.
 44. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm Glob* [Internet]. 2011 [citado 1 abril 2015];(22):1-13. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>.
 45. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* [Internet]. 1980 [cited 2015 May 15];20(6):649-655. Disponible en: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/20/6/649.abstract>.
 46. Martín González, MR. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Enferm Clin* [Internet]. 2010 [citado 2 abril 2015];21(1):52-53. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S1130862110002019/1-s2.0-S1130862110002019-main.pdf?_tid=751beb90-efea-11e4-a065-00000aab0f27&acdnat=1430475279_0a34e1e50036cb29983ad5225d2e6644.
 47. Lacasta Reverte MA, Sanz Llorente B, Soler Saíz C, Yelamos Agua C, Quadras Roca S de, Gándara del Castillo A. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 (Monografías SECPAL). [citado 3 abril 2015]. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5C01_MONOGRAFIA%20%20-%20OK-20140622%20Para%20impresión%20final%20final.pdf.
 48. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008 [citado 3 abril 2015]. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf.
 49. Lacasta Reverte MA, Limonero García JT, García Penas A, Barahona H. La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. 2014 [citado 4 abril 2015]. Disponible en: http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&ved=0CCcQFjAC&url=http%3A%2F%2Fwww.researchgate.net%2Fprofile%2FJoaquin_Limonero%2Fpublication%2F267275600_La_atencion_al_duelo_en_Cuidados_Paliativos._Analisis_de_los_servicios_prestados_en_Espaa._Effectiveness_Bereavement_program_in_Palliative_Care._Analysis_of_the_services_in_Spain%2Flinks%2F550c12920cf20637993987ea.pdf&ei=kfw_Vdi3OcGrUZCNgdAC&usg=AFQjCNHlr8g73cQJrEuEn_vgJNp19bP6LQ&bvm=bv.91665533,d.d24.

50. Naudeillo Cosp M, Escola Fustero A, Quera Ayma D, Junyent Pares J, Amor Fernández M, Revilla Aparicio A et al. Análisis del duelo en una muestra de familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos. Medicina paliativa [Internet]. 2012 [citado 5 abril 2015];19(1):10-16. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=90098094&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=337&ty=75&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=337v19n01a90098094pdf001.pdf.

Recibido: 28 enero 2016.

Aceptado: 10 junio 2016.