



FACULTAD DE ENFERMERÍA

**UNIVERSIDAD SANTIAGO DE COMPOSTELA**  
**GRADO ENFERMERÍA**

**ATENCIÓN DEL PERSONAL DE  
ENFERMERÍA AL CUIDADOR  
PRINCIPAL DEL PACIENTE  
PALIATIVO**

**Autora: Estefanía Montes Estévez**

**Tutora: Ana Isabel Silveira Rodriguez**

**Curso académico: 2021-2022**

**Convocatoria: Junio 2022**

## Índice

1.	RESUMEN.....	1
2.	INTRODUCCIÓN.....	4
2.1.	Los pacientes que precisan de cuidados paliativos.....	4
2.2.	La familia en cuidados paliativos.....	5
2.3.	La relación familia-paciente paliativo.....	6
2.4.	La actuación de los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos...7	
3.	JUSTIFICACIÓN.....	8
4.	OBJETIVOS	
4.1.	General.....	9
4.2.	Específicos.....	9
5.	METODOLOGÍA	
5.1.	Diseño de investigación.....	10
5.2.	Selección del tema, justificación y planteamiento de objetivos.....	10
5.3.	Búsqueda de las fuentes.....	10
5.4.	Revisión bibliográfica.....	10
5.5.	Criterios inclusión y exclusión.....	11
5.6.	Selección de artículos.....	11
6.	RESULTADOS.....	11
7.	DISCUSIÓN.....	15
8.	CONCLUSIÓN.....	18
9.	BIBLIOGRAFÍA.....	19

## Índice de tablas y figuras

**Tabla 1.** Criterios de inclusión y exclusión de los artículos científicos de la búsqueda bibliográfica

**Tabla 2.** Características de los estudios

**Figura 1.** Diagrama de flujo sobre la estrategia de búsqueda.

## 1. RESUMEN

**Introducción:** Los cuidados paliativos deben ser llevados a cabo por un equipo interdisciplinario, entre los que se encuentran los profesionales de Enfermería. Los miembros de la familia participan en este tipo de cuidados, tanto en el hogar como en el hospital, por lo tanto, deben considerarse como parte del equipo, y recibir apoyo y cuidados que los ayuden a enfrentar la situación que están viviendo y el duelo, cuando llegue el momento. El objetivo de este trabajo es analizar las evidencias disponibles sobre los beneficios de las actividades realizadas por los profesionales de la enfermería para apoyar a los familiares de pacientes en cuidados paliativos.

**Metodología:** Se realizó una revisión bibliográfica a través de la revisión documentada sobre las evidencias disponibles de las experiencias de los familiares de pacientes en cuidados paliativos y las actividades realizadas por los profesionales de la enfermería para apoyarlos.

**Resultados:** Los resultados mostraron que las experiencias vividas por los familiares de pacientes en cuidados paliativos como cuidadores principales es estresante y agotadora y que precisan de apoyo emocional y espiritual, además ayuda en las tareas de cuidado.

**Conclusión:** Existe una relación entre el cuidado brindado a los familiares de los pacientes cuidadores y el bienestar del paciente, ya que en la medida que estos se sientan seguros y confiados lo transmitirán y ambos tendrán una actitud positiva que los ayudará a afrontar la situación. Los profesionales de la enfermería informan, educan, aconsejan, escuchan, y prestan apoyo emocional y espiritual a los cuidadores familiares del paciente en cuidado paliativo. Se concluye que las actividades que realizan los profesionales de enfermería se traducen en beneficios para los cuidadores y los pacientes, ya que buscan el bienestar de ambos, logrando para la calidad de vida durante el proceso.

**Palabras claves:** cuidados paliativos, familiares cuidadores, cuidados al final de la vida, enfermería, apoyo a familiares.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Palliative care must be carried out by an interdisciplinary team, including Nursing professionals. Family members participate in this type of care, both at home and in the hospital, therefore, they must be required as part of the team, and receive support and care that help them face the situation they are experiencing and the mourning, when the moment comes. The objective of this work is to analyze the available evidence on the benefits of the activities carried out by nursing professionals to support the relatives of patients in palliative care.

**Methodology:** A bibliographic review was carried out through a documented review of the available evidence on the experiences of relatives of patients in palliative care and the activities carried out by nursing professionals to support them.

**Results:** The results showed that the experiences lived by the relatives of patients in palliative care as main caregivers are stressful and exhausting and that they require emotional and spiritual support, as well as help in care tasks.

**Conclusion:** There is a relationship between the care provided to the relatives of the patient caregivers and the well-being of the patient, since to the extent that they feel safe and confident, they will transmit it and both will have a positive attitude that will help them cope with the situation. Nursing professionals inform, educate, counsel, listen, and provide emotional and spiritual support to family caregivers of palliative care patients. It is concluded that the activities carried out by nursing professionals translate into benefits for caregivers and patients, since they seek the well-being of both, achieving quality of life during the process.

**Keywords:** palliative care, family caregivers, end-of-life care, nursing, family support.

## RESUMO

**Introducción:** Os cuidados paliativos deben ser levados a cabo por un equipo interdisciplinar, entre os que se encontran os profesionais de Enfermería. Os membros da familia participan neste tipo de atención, tanto no domicilio como no hospital, polo que deben ser considerados parte do equipo e recibir apoios e cuidados que lles axuden a afrontar a situación que están a vivir, así como o loito condo chegue o momento. O obxectivo deste traballo é analizar a evidencia dispoñible sobre os beneficios das actividades que desenvolven os profesionais de enfermaría en canto á atención dos pacientes en cuidados paliativos.

**Metodoloxía:** Realizouse unha revisión bibliográfica mediante unha revisión documentada da evidencia dispoñible sobre as experiencias dos familiares de pacientes en cuidados paliativos e as actividades que realizan os profesionais de enfermaría para apoialos.

**Resultados:** Os resultados mostraron que as experiencias vividas polos familiares dos pacientes en cuidados paliativos como cuidadores principais son estresantes e esgotadoras e que requiren apoio emocional e espiritual, así como axuda nas tarefas de cuidado.

**Conclusión:** Existe unha relación entre a atención prestada aos familiares dos cuidadores do paciente e o benestar do mesmo, xa que na medida en que se sintan seguros e confiados, transmitirano e ambos terán unha actitude positiva que lles axude a facer fronte á situación. Os profesionais de enfermaría informan, educan, aconsellan, escoitan e brindan apoio emocional e espiritual aos cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. Conclúese que as actividades que realizan os profesionais de enfermaría tradúcense en beneficios para cuidadores e pacientes, xa que buscan o benestar de ambos, acadando calidade de vida durante o proceso.

**Palabras clave:** Cuidador paliativo, cuidadores familiares, cuidados ao final da vida, enfermaría, apoio familiar.

## **2. INTRODUCCIÓN**

La muerte es la última fase del ciclo vital, inevitable, lo que genera angustia y ansiedad en muchas personas. Para aminorar estos sentimientos y proporcionar cierto bienestar en esta fase final, en los años 60, Cicely Saunders desarrolló en el St. Joseph's Hospice, en Londres, una filosofía nueva sobre los cuidados que deben prestarse a los pacientes que se encuentran en esta situación, proporcionando el mejor cuidado médico posible y empleando todo lo que la ciencia tenga a mano para que estos vivan bien el tiempo que les quede. Este cuidado fue denominado cuidados paliativos y, fueron enfermos de cáncer, los primeros en beneficiarse de estos (Saunders, 2004).

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó una definición de los cuidados paliativos en la que indica que se trata de controlar el dolor, los síntomas y también, los problemas sociales, psicológicos y espirituales de aquellos pacientes que no responden al tratamiento porque el fin de estos cuidados debe ser proporcionar calidad de vida tanto a los pacientes como a sus familiares (OMS, 2020). Actuar para cumplir este fin lleva implícito el compromiso de los profesionales de la salud y de los gobiernos, pues va más allá de farmacología o intervenciones de altos costos (Rodríguez et al. 2012).

Este tipo de cuidados deben ser llevados a cabo por un equipo interdisciplinario con preparación previa, entre los que se encuentran los profesionales de Enfermería. Así mismo, los miembros de la familia participan en el cuidado de los pacientes paliativos en el hogar y, también en el hospital, por lo tanto, deben considerarse como parte del equipo, además de ameritar apoyo y cuidados que los ayuden a enfrentar la situación que están viviendo y el duelo, cuando llegue el momento.

Los servicios de cuidados paliativos en el hogar se han desarrollado para apoyar a los pacientes y sus familias en el hogar durante enfermedades avanzadas y terminales, y la atención se puede brindar de diferentes maneras (es decir, equipos de atención domiciliaria adjuntos a hospicios para pacientes hospitalizados, agencias de cuidados de hospicio comunitarios, equipos de apoyo comunitario basados y servicios de hospital en el hogar). (Grande, 2009; Hall et al., 2014).

### **2.1. Los pacientes que precisan de cuidados paliativos.**

En la actualidad, el enfoque de los cuidados paliativos ha variado en el sentido de que no solo se proporcionan cuando una persona esté muy cercana a la muerte sino que deben proporcionarse desde una etapa más temprana, después del diagnóstico, ya que la meta principal de los cuidados paliativos es dar alivio y prevenir el sufrimiento, atendiendo todos los

aspectos (físicos, psicosociales, espirituales) a pacientes con cualquier enfermedad: cáncer, diabetes, demencia, enfermedades cardiovasculares, respiratorias crónicas, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, entre otras (OMS, 2020).

## **2.2. La familia en cuidados paliativos.**

Aunque los programas de cuidados paliativos se basan en el principio de que la familia es la unidad de atención, en la práctica, la familia suele verse como un grupo de personas que pueden resultar útiles o resistirse a los esfuerzos para brindar la atención. La decisión de cuidar a un miembro de la familia en el hogar tiene un efecto profundo en los miembros de la familia (Stajduhar et al., 2010). Muchos cuidadores creen que brindar atención domiciliaria a su ser querido es la única opción. Algunos toman decisiones desinformadas, dando poca consideración a las implicaciones de su decisión. Tales decisiones a menudo se toman al principio de la trayectoria de la enfermedad del paciente o cuando el paciente se estaba muriendo de forma inminente. Las necesidades y los deseos del paciente a menudo impulsan las decisiones, y los cuidadores prestan poca atención a sus propias necesidades (Robinson et al., 2012). Las decisiones negociadas para la atención domiciliaria generalmente ocurren si los cuidadores y los pacientes pueden hablar abiertamente sobre la muerte y lo han hecho a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Para algunas familias, una muerte en el hogar trae cargas, preocupaciones y responsabilidades adicionales (Stajduhars et al., 2010).

Cuando se trabaja con familias cuidadoras, los proveedores de atención médica, entre los que se encuentran los profesionales de la enfermería, pueden facilitar el intercambio de perspectivas, para permitir decisiones que funcionen bien para todos los interesados. Idealmente, tales discusiones comienzan temprano en la trayectoria de la enfermedad. Es importante que se preste atención a mejorar la atención hospitalaria al final de la vida para que las familias sientan que tienen una alternativa significativa a la atención domiciliaria. Hay un impacto emocional en la prestación de cuidados paliativos en el hogar. La tarea que el cuidado impone a los cuidadores familiares puede parecer abrumadora a veces. La atención debe ser brindada en el marco de un equipo interdisciplinario para que las familias puedan beneficiarse de todo un conjunto de servicios necesarios para el apoyo a la muerte en el hogar (Klarare et al., 2013).

Por ello, muchos investigadores se han dedicado a entender cómo los miembros de la familia perciben la experiencia y cómo son sus relaciones. Se han desarrollado entonces investigaciones sobre la percepción que la familia tiene de sus necesidades (Milberg y Strang, 2011); experiencias y desafíos enfrentados (Robinson et al, 2012); (Stajduhar et al. 2010); habilidades de adaptación y afrontamiento requeridas para el cuidado domiciliario (Stajduhar et

al. 2010); el apoyo de las conductas de enfermería (Benzein y Saveman, 2008) o de los médicos (Fine et al., 2010); y satisfacción con la atención (Rhodes et al., 2008).

En líneas generales, estas investigaciones han mostrado que los miembros de la familia esperan que los profesionales de la salud satisfagan sus propias necesidades de información, apoyo emocional y asistencia con la atención (Fine et al., 2010). También han sugerido que la forma más efectiva de apoyar a los cuidadores familiares puede ser ayudarlos a tener éxito en su función de cuidadores en lugar de centrarse en las necesidades personales (Robinson et al., 2012) y esto debe ser tomado en cuenta por los profesionales de la enfermería, de manera de brindar unos cuidados paliativos de calidad.

### **2.3. La relación familia-paciente paliativo**

Aquellos que enfrentan una enfermedad terminal en un miembro de la familia experimentan cambios en todos los ámbitos de la vida diaria: relaciones, roles, socialización y patrones de trabajo. Esto es debido a lo que llama Wittenberg et al. (2011) la “reciprocidad del sufrimiento”. Esto se refiere a los sentimientos de angustia física y emocional que experimentan los miembros de la familia fundamentados en la muerte inminente del ser querido y en su intento de cumplir nuevos roles como cuidadores.

En sus estudios, Wittenberg et al. (2011) observaron que, si los pacientes asumían su situación, aceptaban la ayuda de sus familiares y conversaban sobre los cambios que estaban ocurriendo, los familiares pudieron brindar una mejor atención y demás sentirse satisfechos con lo que estaban haciendo. Pero cuando el paciente no asumía su situación el ofrecimiento de apoyo de los familiares era rechazado o desagradecido. En tales situaciones, los familiares evitaban hablar o hacer cualquier cosa que le recordará al paciente los cambios que estaba experimentando pero que no reconocía. La relación entre los familiares y el paciente sufrió. En lugar de sentirse satisfechos con su cuidado, los familiares estaban frustrados y enojados, aunque a menudo permanecían en silencio y simplemente “soportaban” la situación.

Estos resultados obtenidos por Wittenberg et al. (2011) mostraron que la posición tomada por el paciente contribuyó significativamente a la capacidad del cuidador para sobrellevar la situación. De hecho, la persona enferma no era simplemente un receptor pasivo de cuidados, sino que tenía un impacto en la experiencia del familiar cuidador.

De manera similar, en su estudio de los factores que influyen en el cuidado familiar, Stajduhar et al. (2010) encontró que la persona enferma contribuyó de manera significativa en la capacidad del miembro familiar para continuar brindando la atención a pesar de tener una experiencia de tensión emocional y física abrumadora. Los cuidadores sacaron fuerzas de la



persona moribunda cuando ésta aceptó la muerte inminente, entendió las necesidades de los cuidadores y tuvo actitudes, valores y creencias que dieron apoyo a sus cuidadores.

De acuerdo a Fitzsimons, et al. (2007) es común que los pacientes sientan que son una carga para su familia. Esto ocurre, sobre todo, si los pacientes se ven a sí mismos como personas sin propósito, dependientes e inmóviles, tienen una mayor sensación de ser una carga para sus seres queridos. Cuanto más realistas eran los pacientes en su estudio, a medida que disminuían sus capacidades, más precisos eran en sus percepciones sobre ser una carga, pero reconocieron los esfuerzos de otros miembros de la familia, apreciaron esos esfuerzos y alentaron a los miembros de la familia a descansar y a tomarse el tiempo para cuidar de sí mismos.

Estas investigaciones nos hacen ver que existe una relación entre el paciente y el familiar cuidador, uno influye en el otro, y en este caso, es muy importante la posición que tome el paciente, pues de ella depende que el miembro de la familia que lo cuide, sienta satisfacción y disminuya su angustia y ansiedad o, por el contrario, se sienta frustrado, más angustiado y ansioso. Esto es, la enfermedad afecta tanto al paciente como a la familia, y las características del paciente y la familia afectan la enfermedad. Requiriendo ambos del apoyo por parte del profesional de enfermería.

#### **2.4. La actuación de los profesionales de la enfermería en los cuidados paliativos.**

A nivel internacional, las enfermeras constituyen el grupo más grande de proveedores de atención de la salud demostrando ser un recurso vital para garantizar la prestación de cuidados seguros y eficaces. Singer et al. (2016) realizó una revisión sistemática de los servicios de salud de cuidados paliativos y encontró que, en 98 de los 124 estudios, las enfermeras fueron las intervencionistas más comunes en comparación a otros proveedores de salud, que trabajaban en equipos o como profesionales independientes en el 70 % de los estudios.

Las enfermeras pasan más tiempo con los pacientes y las familias que cualquier otro profesional de la salud cuando se enfrentan a una enfermedad grave. La atención de enfermería experta reduce la angustia y las cargas de quienes se enfrentan a la muerte, dan consejos y brindan el apoyo emocional a los pacientes y a sus familias, preocupándose por sus necesidades bajo un enfoque integral; realizan también evaluaciones físicas, historias de salud, administración de medicamentos y tratamientos, consultan y colaboran con un equipo multidisciplinario y contribuyen al plan de atención. La evidencia apoya que las enfermeras trabajan en una variedad de roles. (Klarare et al., 2013)

La enfermería de cuidados paliativos implica la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de

las respuestas humanas a una enfermedad real o potencialmente mortal y requiere una relación dinámica y afectuosa con el paciente y la familia para reducir el sufrimiento. Por lo tanto, la enfermería paliativa es una subespecialidad de la práctica de enfermería que continúa evolucionando a medida que evolucionan el arte y la ciencia de la enfermería y los cuidados paliativos.

### **3. JUSTIFICACIÓN**

Los cuidados paliativos que brinda el profesional de enfermería son cuidados centrados en el paciente y la familia, no obstante, los cuidadores familiares son aquellos con estrechos vínculos sociales y/o afectivos, pero no necesariamente consanguíneos, con el paciente (Payne y Morbey, 2013).

Tener un familiar enfermo influye en todos los miembros de la familia y en sus relaciones porque aparece el miedo y la preocupación y suelen ocurrir cambios que llevan a asumir roles que antes no cumplían y esto puede causar tensiones e incluso llegar a conflictos, especialmente si la enfermedad lleva a la hospitalización (Canga et al., 2016). El tener un familiar hospitalizado rompe la rutina diaria de la familia y hace que los miembros se cuestionen sobre aspectos vinculados a la enfermedad, el sufrimiento que padecerá el enfermo y, en algunos pensar en muerte, e inevitablemente esto altera, en menor o mayor grado, la dinámica familiar y repercute en la salud de todos sus integrantes (Canga, 2014).

Por otro lado, los hospitales están organizados para que los profesionales que trabajen en ellos puedan manejarse sin dificultades y desarrollar su labor, pero, para las familias es un lugar desconocido al que deben adaptarse mientras esté allí el familiar enfermo. En muchos casos, la familia puede concebir al hospital como un sitio hostil y amenazante (Canga, 2014). Las familias tienen mayores oportunidades de involucrarse en el cuidado si es posible realizarlo en el hogar, sin embargo, tanto en el hogar como en el hospital, la participación de la familia contribuye a obtener mejores resultados (Spichiger, 2009).

Además, es importante su colaboración porque pueden convertirse en importantes fuentes de información que precisan los profesionales de la enfermería y médicos para la atención del paciente (Payne y Morbey, 2013), y son aún más relevantes cuando se consideran situaciones en las que la persona enferma ha sido atendida en el hogar, donde estos cuidadores desempeñan, sin duda, los roles más esenciales. Sin embargo, al asumir el rol de cuidador, los integrantes de la familia que lo asuman se enfrentan a múltiples desafíos y, a menudo, pueden sentirse poco preparados (Grande, 2009; Hall et al., 2014). Por tanto, debe considerarse a las familias de los enfermos paliativos como una unidad que requiere de apoyo y cuidado.

Dada los sentimientos que se desarrollan en las experiencias con un familiar enfermo y que estas pueden derivar en problemas de salud en los cuidadores familiares, además de la importancia que tiene su contribución al trabajo de los profesionales de la enfermería, es preciso que estos cumplan con el objetivo de la profesión: cuidar al paciente y a su familia, incluyendo el período de duelo. Los miembros de la familia brindan y deben recibir cuidados ya que la enfermedad del paciente influye en sus propias vidas y roles (Cleassen et al., 2013; Vedel, 2014).

Robinson et al. (2012) en su investigación demostró que la falta de apoyo y de confianza son factores determinantes que contribuyen a los ingresos hospitalarios y al fracaso del cuidado informal de personas con una enfermedad potencialmente mortal. La falta de apoyo del sistema de salud es la razón por la que muchos cuidadores tienen que admitir a su ser querido en el hospital. También, informaron que la fragmentación de los servicios y la falta de planificación anticipada ponen en peligro el éxito de la atención domiciliaria. Por tanto, es importante, que desde el ámbito de la enfermería se realicen acciones para preparar a los cuidadores familiares, apoyarlos y atender también su salud.

Ante la realidad expuesta, surge el interés de este trabajo fundamentado en las actividades que se realizan desde el ámbito de la enfermería para conocer no solo cuales se están llevando a cabo, sino también sus beneficios.

#### **4. OBJETIVOS**

##### **4.1. Objetivo General**

- Analizar las evidencias disponibles sobre los beneficios de las actividades realizadas por los profesionales de la enfermería para apoyar a los familiares de pacientes en cuidados paliativos.

##### **4.2. Objetivos Específicos**

- Conocer los efectos de las experiencias vividas por los familiares de pacientes en cuidados paliativos como cuidadores principales
- Determinar si existe una relación entre la atención brindada a los familiares de los pacientes en cuidados paliativos y el bienestar del paciente.
- Conocer las actividades realizadas por los profesionales de enfermería para apoyar a los familiares de pacientes paliativos.

## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1. Diseño de investigación**

En este trabajo se llevó a cabo una revisión bibliográfica a través de la revisión documentada sobre las evidencias disponibles de los beneficios de las actividades realizadas por los profesionales de la enfermería para apoyar a los familiares de pacientes en cuidados paliativos. Se procedió a compilar los estudios científicos, casos clínicos, ensayos aleatorios, metaanálisis, revisiones sistemáticas y revisiones bibliográficas sobre el tema. De esta manera, se obtuvieron estudios actualizados que permitieron que esta investigación sea útil a futuras investigaciones como aporte bibliográfico en esta rama de la salud.

La investigación bibliográfica es un proceso sistemático en cual se realiza la selección, recopilación, organización, mediante la lectura y crítica, de libros, artículos, documentos, para obtener la información que será analizada y sintetizada. Este tipo de investigaciones son un aporte inicial de futuras investigaciones dentro del mismo ámbito (Guirao et al., 2008).

### **5.2. Selección del tema, justificación y planteamiento de objetivos**

El inicio de esta investigación parte de la selección del tema dado el interés por ayudar a lograr el bienestar de los familiares y a los pacientes paliativos; se redactó la justificación partiendo de qué se quiere alcanzar y se determinaron los objetivos.

### **5.3. Búsqueda de las fuentes**

La información vinculada al tema se buscó en diferentes fuentes: artículos, libros y documentos, a través de: bases de datos de libre acceso del ámbito de la salud como PubMed, Google académico, Medline y SciELO, así como, la búsqueda manual en la biblioteca. Las palabras clave empleadas para la realización de esta búsqueda fueron: cuidados paliativos, familiares cuidadores, cuidados al final de la vida, enfermería, apoyo a familiares. Para la sintaxis de búsqueda se han combinado las palabras clave con los operadores booleanos AND y OR.

### **5.4. Revisión bibliográfica**

Una vez obtenida la muestra documental, se realizó la lectura y el análisis de su contenido y se aplicó los criterios de inclusión y exclusión que se presentan en la tabla 1.

### 5.5. Criterios de inclusión e exclusión

CRITERIOS INCLUSIÓN	CRITERIOS EXCLUSIÓN
Revisión sistemática, estudios experimentales, estudios cualitativos científicos y estudios de caso	Estudios de opinión, o no arbitrados
Artículos publicados en los últimos 7 años	Estudios en animales
Artículos escritos en inglés, castellano o portugués	Estudios que no tengan texto completo
Estudios en el ámbito del apoyo a familiares en los cuidados paliativos	Estudios relacionados con tratamientos de síntomas en los cuidados paliativos

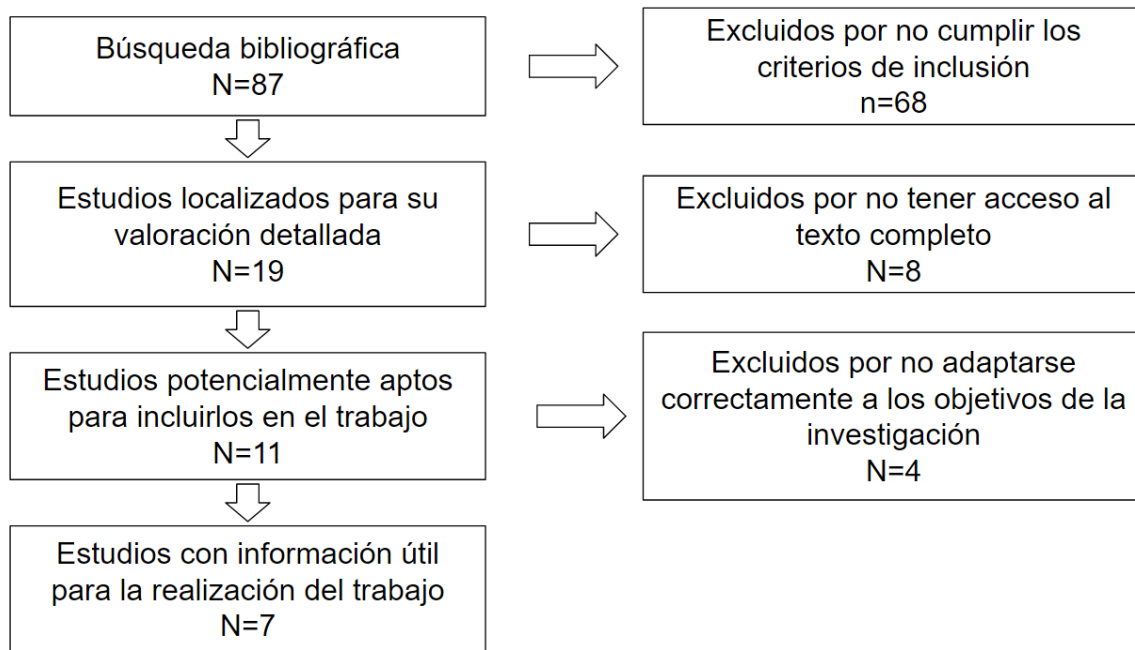
**Tabla 1.** *Criterios de inclusión y exclusión de los artículos científicos de la búsqueda bibliográfica.*

### 5.6. Selección de artículos

En la búsqueda de los artículos en las diferentes bases de datos arrojó un resultado de 87 estudios. Se efectuó el primer cribado revisando los títulos y los resúmenes con el propósito de obtener los posibles artículos para el análisis. Seguidamente, se revisaron a texto completo. De estos, 68 estudios no cumplían con los criterios de inclusión porque 47 de ellos fueron publicados antes de 2015 y 21 se centraban en el paciente excluyendo a los familiares, por lo tanto, se descartaron.

Quedaron 19 estudios para una segunda revisión. Al realizarla, 8 estudios estaban duplicados, dado a que las publicaciones se presentaban en plataformas distintas, pero eran los mismos autores, y 4 no estaban relacionados al objeto de estudio, siendo estos 12 artículos eliminados. De esta manera, el número de estudios se redujo a 7.

Los resultados de la búsqueda se presentan a continuación en la figura 1.



**Figura 1:** Diagrama de flujo sobre la estrategia de búsqueda.

## 6. RESULTADOS

Después de la revisión de la muestra documental, se realizó el análisis del contenido con el fin de identificar las aportaciones y el estado de la cuestión sobre los beneficios de las actividades realizadas por los profesionales de la enfermería para apoyar a los familiares de pacientes en cuidados paliativos.

Las características de los estudios seleccionados para el análisis se presentan en la tabla 2.

Autores y año	Objetivo	Muestra	Método/ Instrumento	Resultados
Aparicio et al. (2017).	Analizar qué es lo que más valoran los cuidadores familiares en duelo de un servicio domiciliario de cuidados paliativos con el fin de identificar factores de calidad de la atención.	77 documentos	Estudio exploratorio cualitativo basado en análisis documental.	Del análisis surgieron tres categorías de contenido diferentes: Reconocimiento del cuidado recibido y el valor de aspectos particulares de la atención en situaciones difíciles reconocidas que incluye aspectos como la amabilidad, la escucha, la atención a la familia, la empatía, la cercanía, el afecto y las relaciones terapéuticas establecidas.

De Bóer et al. (2017).	Comparar (desde la perspectiva de los familiares) si se perciben diferencias en la calidad de los cuidados paliativos entre los entornos en los que mueren las personas.	1.368 familiares de pacientes con una amplia variedad de condiciones que fallecieron en el hogar, el hospital, residencia, hospicio, unidad de cuidados paliativos o en otra institución.	Análisis de regresión lineal multivariable	Los análisis de regresión multivariable mostraron que los familiares de las personas que fallecieron en el hogar fueron generalmente los más positivos sobre los cuidados paliativos que el paciente y ellos mismos recibieron cuando el paciente estaba muriendo. La atención brindada por los hospicios también recibió una calificación relativamente buena. En los hospitales y en los ambientes residenciales para el cuidado de ancianos, el cuidado fue valorado menos por los familiares.
Espindola et al. (2018).	Analizar las relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos y al final de la vida.	No aplica.	Revisión narrativa.	La familia es la red de apoyo social y de apoyo de un individuo ante los problemas y tensiones de la vida cotidiana. Los cuidados paliativos para pacientes y sus familias, se justifican por el hecho de que enfrentan, durante el curso de la enfermedad, pérdidas simbólicas tales como la pérdida de roles sociales, autonomía e identidad, así como la pérdida real, es decir, la muerte del paciente.

Lopera (2015)	Describir las funciones de cuidado de las enfermeras con los pacientes durante el proceso de morir.	23 enfermeras.	Estudio cualitativo con abordaje etnográfico a partir del análisis de la cultura de los enfermeros. Se realizaron entrevistas	Los enfermeros sienten el deber de cuidar a los pacientes a lo largo del ciclo vital a través de funciones definidas como: servir, ayudar, acompañar, brindar apoyo, abogar, educar y representar, que identifican como indispensables. También perciben como propia la responsabilidad social de algunos temas relacionados con la muerte y por ello se involucran a nivel personal, en el cuidado adecuado y se afectan como personas.
Ortega Galán et al. (2019).	Identificar, a través de las experiencias y percepciones de los cuidadores familiares, los elementos clave relacionados con el cuidado ofrecido a los pacientes con una enfermedad terminal al final de la vida.	81 participantes identificados como cuidadores principales que conformaron cinco grupos de discusión.	Estudio cualitativo multicéntrico basado en el paradigma de la fenomenología hermenéutica.  Grupos de discusión	Los resultados mostraron la existencia de 3 dimensiones: sufrimiento del cuidador, compasión, satisfacción con el cuidado brindado, y el apoyo de los profesionales de la salud.
Ragnhild y Hunskar, (2017).	Explorar cómo las enfermeras, en varios sistemas de atención médica, describen su papel en la prestación de los cuidados paliativos	28 artículos publicados entre 2000 y 2016.	Revisión sistemática meta-análisis.	El profesional de enfermería siempre está presente en los cuidados paliativos y realizan muchas tareas, entre los que se encuentran coordinar la atención para pacientes y familiares.



Winger et al. (2020)	Revisar sistemáticamente las experiencias y necesidades de las familias con niños que reciben cuidados paliativos en el hogar.	23 estudios que enfatizaban la experiencia de los miembros de la familia cuando un hijo (0-18 años) recibió cuidados paliativos en casa.	Revisión sistemática	La mayoría de las familias preferían quedarse en casa, ya que facilitaba el mantenimiento de una vida familiar normal, era menos estresante para el niño enfermo y significaba que los hermanos aún podían asistir a la escuela y estar con amigos. Las familias enfrentan una variedad de desafíos debido a la coordinación de la atención, incluida la falta de apoyo y personal adecuadamente capacitado con la experiencia adecuada. El cuidado de relevo era necesario para hacer frente a la vida cotidiana.
----------------------	--	--	----------------------	--

**Figura 2:** Características de los estudios seleccionados.

## 7. DISCUSIÓN

Las investigaciones en cuidados paliativos dirigidos al estudio de miembros de la familia que son cuidadores se refieren principalmente a los problemas experimentados por estos, por ejemplo, la experiencia de la carga y el manejo de los síntomas de los pacientes, la comunicación y las relaciones con los cuidadores profesionales, la participación en la toma de decisiones o sus propias necesidades de atención (Aparicio et al., 2017; Ortega-Galán et al., 2019; Winger et al., 2019), de su percepción sobre los cuidados recibidos (De Bóer et al., 2017) muy pocos se centran en el estudio sobre el cuidado brindado a los familiares de los pacientes en cuidados paliativos y el bienestar del paciente (Espindola et al., 2018). En la mayoría, se nombran los cuidados realizados por los profesionales de la enfermería, pero están más dirigidos a ello, las investigaciones de Lopera (2015), Ragnhild y Hunskar (2017). En función de esto y de los objetivos de la investigación se realiza la discusión.

- Las experiencias vividas por los familiares de pacientes en cuidados paliativos como cuidadores principales.

Las personas que cuidan a un familiar o amigo que se está muriendo en casa, a menudo creen que solo están haciendo lo que cabría esperar; esto significa que es nueva experiencia para la cual puede que no se sientan listos, y sentirse agotados, estresados y aislados. Frecuentemente, este cuidado se lleva a cabo con poco apoyo formal de los servicios de atención social y de salud y depende en cambio del apoyo informal ofrecido por la familia ampliada, amigos y vecinos. En este sentido, las investigaciones (Aparicio et al., 2017; De

Bóer et al., 2017; Espindola et al., 2018; Ortega-Galán et al., 2019; Winger et al., 2019) han mostrado que la falta de apoyo para los cuidadores de una persona que está muriendo puede ser un rol emocional y físicamente exigente y que a pesar de que se ha venido reconociendo su trabajo, aún estos tienen muchas necesidades prácticas y emocionales no satisfechas.

Las necesidades insatisfechas varían entre individuos, pero comúnmente se observa la necesidad de información, apoyo emocional y psicológico, apoyo en las relaciones o apoyo práctico. Las investigaciones que exploran las necesidades de apoyo de los cuidadores han identificado tales necesidades como pertenecientes a dos categorías, a saber, el apoyo que permite al cuidador familiar brindar un buen cuidado a su pariente que se está muriendo y el apoyo que se relaciona directamente con la propia salud y el bienestar del cuidador (Aparicio et al., 2017; Ortega-Galán et al., 2019).

En este sentido, los familiares cuidadores de pacientes en cuidados paliativos en la investigación de Aparicio et al (2017) manifestaron que necesitan desahogarse del sufrimiento, ayuda para enfrentarse a las situaciones difíciles, apoyo para encontrar serenidad y bienestar durante el duelo, contar con recursos que van desde los conocimientos hasta financieros para ayudar a su familiar enfermo, y dar la oportunidad a su paciente de morir en casa. La calidad de los cuidados paliativos experimentados desde la perspectiva de los familiares es mayor cuando el paciente muere en casa o en un hospicio (De Boér et al., 2017; Winger et al., 2019).

Los cuidadores familiares agradecen el profesionalismo y humanidad que reciben de todos los profesionales involucrados, especialmente de las enfermeras. Contar con el apoyo de los proveedores de atención médica, contribuye a sobrellevar la situación, a pesar de la complejidad y la carga de las circunstancias que rodeaban el cuidado del enfermo (Aparicio et al., 2017; Ortega-Galán et al., 2019; Winger et al., 2019).

- Relación entre el cuidado brindado a los familiares de los pacientes en cuidados paliativos y el bienestar del paciente.

La familia es la red de apoyo social y de apoyo de un individuo ante los problemas y tensiones de la vida cotidiana. El apoyo adecuado a este núcleo genera sentimientos de pertenencia, cuidado, estima, además de proporcionar recursos emocionales para enfrentar las situaciones estresantes.

Las enfermedades que amenazan la continuidad de la vida, implican cambios y negociaciones, lo que provoca situaciones de estrés y tensión en los cuidadores, debido al agotamiento causado por las tareas involucradas en el cuidado y a medida que avanza la enfermedad se suprimen los derechos sociales, los roles familiares, pueden darse cambios corporales, se restringe la autonomía y tiene un impacto financiero, al mismo tiempo que

perderá a su familiar. A su vez, esto influye en el paciente que está al final de su vida.

Espindola et al., (2018) muestran datos que sugieren que tanto los moribundos como sus cuidadores temen la muerte; el primero teme su propia extinción, y los segundos temen la soledad, la falta del difunto, y la finitud misma. Tales miedos pueden llevar a la tristeza, separación y acciones ambivalentes, el paciente puede sentir el deseo de acercarse al final de la vida y el cuidador puede tener la tendencia a alejarse emocionalmente del moribundo. Si el cuidador percibe la acción del cuidado de forma positiva, tiende a mostrar amor y satisfacción, pero si lo percibe de forma negativa, tiende a ofrecer atención de baja calidad.

La experiencia que vive un enfermo en el fin de la vida y los cuidadores puede llegar a ser una experiencia positiva si afrontan la situación, porque se favorece la resolución de problemas emocionales, legales, financieros, sociales y esto provoca un cambio de actitud en las personas, a través la aproximación y el fortalecimiento de los lazos entre la familia durante el período del final de la vida de sus seres queridos. En este sentido, el apoyo psicológico adecuado a estas personas es fundamental para que puedan afrontar este momento de una manera más digna y tranquila. Es por ello que, a pesar de que puedan sentirse agotados, algunos cuidadores logran hacerle compañía al paciente con una actitud positiva, y describen el período como único, gratificante, de maduración y de crecimiento personal y espiritual (Espindola et al., 2018).

- Actividades realizadas por los profesionales de enfermería para apoyar a los familiares de pacientes paliativos.

La atención que brinda el profesional de enfermería, sea en hospitales o en atención domiciliaria, se inicia con estar presente las 24 horas del día y velar por la calidad y continuidad de la atención. Entre las tareas se encuentra ayudar con la higiene personal y la nutrición del paciente, valoración, planificación, intervención y evaluación, las cuales proporcionaban las interacciones entre las enfermeras y los pacientes y familiares, desarrollando una conexión que lleva a una relación de confianza. También informar y asegurarse de que la familia y los pacientes entendieran los comentarios del médico, así como ayudarlos a expresar cosas de las que podría resultarles difícil hablar. Mantener una buena comunicación con la familia y los pacientes, así como el equipo médico fue considerado crucial, ya que su trabajo se caracterizó por el trabajo en red con otros profesionales y entre el paciente y la familia. En muchos casos, la comunicación es vista como escuchar, facilitar la comunicación y proporcionar información, pero en otros, las enfermeras daban importancia a aclarar necesidades y preferencias (Lopera, 2015; Ragnhild et al., 2017).

El alivio del dolor y manejo de los síntomas son considerados esenciales, en esto se involucra el mantener a los pacientes cómodos, brindar atención psicosocial y espiritual,

además de la atención física. La atención psicosocial y espiritual es también brindada por los profesionales de la enfermería a los familiares para disminuir el sufrimiento (Ragnhid et al., 2017).

Las enfermeras tienen un importante rol en los cuidados paliativos para evaluar y cumplir con los requisitos elementales de los pacientes y sus familias. El propósito de las enfermeras en las prácticas de cuidados paliativos es asegurar que el paciente viva lo más activo posible durante el período entre el diagnóstico y la muerte, y lograr que su proceso de muerte sea sin sufrir dolor, y para apoyar a los miembros de la familia durante la enfermedad, en el proceso de muerte y después de la muerte. (Lopera, 2015).

## **8. CONCLUSIÓN**

Las investigaciones analizadas han mostrado la importancia de las actividades que realizan los profesionales de la enfermería para apoyar a los familiares de pacientes en cuidados paliativos, ya que, mediante sus consejos, la comunicación, la información, la educación, y el apoyo emocional proporcionan seguridad y confianza a estos, que los ayudará a enfrentar la situación de manera positiva y realizar un buen cuidado. Cuando el paciente perciba esta manera de encarar la situación, también vivirá la experiencia lo más placentera posible.

Estos hallazgos aumentan nuestra comprensión de la experiencia que viven los cuidadores durante el cuidado del paciente en cuidados paliativos, y han mostrado la necesidad que tienen de recibir conocimientos e información relacionados con el final de la vida, además de ser escuchados y recibir apoyo tanto en las tareas, como en el ámbito emocional y espiritual.

Por tanto, las actividades realizadas por los profesionales de enfermería se traducen en beneficios, tanto para los cuidadores como para los pacientes, ya que existe una relación entre el cuidado que ofrece el familiar y el bienestar del paciente. Ambos aprenderán a afrontar la situación y cambiarán su actitud ante este evento, logrando así mejorar la calidad de sus vidas.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

- \* De boer d, Hofstede JM, de Veer AJE, Raijmakers NJH, Francke AL. (2017). Relatives perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliat Care*. 16;16(1):41. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0224-x>
- \* Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J.M., Barbosa, A. Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: a chance to improve the quality of care. *BMC Palliat Care* 16, 47. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0229-5>
- \* Espindola, A., Quintana, A., Peixoto, C., Bade, M. (2018). Family relationships in the context of palliative care. *Revista bioética*. 26(3):371-7. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjq73XgnhrMVSpNx4y/?format=pdf&lang=en>
- \* Lopera, M. (2015). Nursing care of patients during the dying process: a painful professional and human function. *Invest educ enferm*. 33(2):297-304. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26535850/>
- \* Ortega-Galán ÁM, Ruiz-Fernández MD, Carmona-Rega MI, Cabrera-Troya J, Ortiz-Amo R, Ibáñez Masero O. (2019). The experiences of Family Caregivers at the End of Life: Suffering, Compassion Satisfaction and Support of Health Care Professions: Experiences of Caregivers at the End of Life. *J Hosp Palliat Nurs*. 21(5):438-444. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31318735/>
- \* Ragnhild, J. y Hunskar, I. (2017). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*. 27(1-2):21-38. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.13912>
- \* Wing, A., Kvarme, L.G., Leyland, B., Kritiansene, C., Helseth, s., Ravn, I. (2020). Family experiences with palliative care for childre at home: a systematic literature review. *BMC Palliat Care* 19, 165. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00672-4>
- \* Benzein E. G., Saveman B. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *Int J Palliat Nurse*. 14:439-445. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19060795/>
- \* Canga A, Canga N, García-vivar C. (2016). Enfoque sistémico familiar: necesidad de formación para los profesionales de la salud. Coord. González AM, Arregui P, Montoro C. *Familia y sociedad en el siglo XXI*. 95-102. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5744137>
- \* Canga A. (2014). Sobre los cuidadores de personas dependientes. *An Sist Sanit Navar*, 37:147-150. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272014000100018](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272014000100018)
- \* Claessen SJ., Francke AL., Sixma HJ., de Veer AJ., Deliens L. (2013). Measuring relatives` perspectives on the quality of palliative care: the consumer quality index palliative care.

*J Pain Symptom Manage.* 45:875-84. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392412003296>

\* Fine E, Reid MC, Shengelia R, Adelman RD. (2010). Directly observed patient–physician discussions in palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *J Palliat Med.* 13(5):595-603. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20491550/>

\* Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, et al. (2007). El desafío de las necesidades de cuidados paliativos no satisfechas de los pacientes en las etapas finales de la enfermedad crónica. *Paliat Med.* 21(4):313-22. Disponible en: <https://www.secpal.com>

\* Grande, G., Stajduhar, K., Aoun, S., Toyé, C., Funk, L., Addington-Hall, J., et al. (2009). Supporting lay carers in end of life care: current gaps and future priorities. *Palliat Med.* 23:339-44 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19304804/>

\* Guirao, J., Olmedo, A. y Ferrer, E. (2008). La revisión bibliográfica. *Revista Ibero-americana de Enfermería Comunitaria.* 1(6):1-25. Disponible en: [https://www.uv.es/joquigo/valencia/Recerca\\_files/el\\_articulo\\_de\\_revision.pdf](https://www.uv.es/joquigo/valencia/Recerca_files/el_articulo_de_revision.pdf)

\* Hall, J., Kenny, P., Hossain, I., Street, DJ., Knox, SA. (2014). Providing informal care in terminal illness: an analysis of preference for support using a discrete choice experiment. *Med Decis Mak.* 34:731-45. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23942657/>

\* Klarare, A., Hagelin, CL., Fürst, CJ., Fossum, B. (2013). Interacciones de equipo en equipos de cuidados paliativos especializados: un estudio cualitativo. *J Palliat Med.* 16(9):1062-69. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24041291/>

\* Milberg, A., Strang, P. (2011). Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members' perspective. *Palliat Support Care.* 9(3):251-62. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21838946/>

\* Organización Mundial de la Salud. (20 de agosto de 2020). Cuidados paliativos. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

\* Payne S, Morbey H. (2013). Supporting Family Carers: Report on the Evidence of How to Work with and Support Family Carers to Inform the Work of the Commission into the Future of Hospice Care. London: A Report for the Commission into the Future of Hospice Care Help the Hospices. Disponible en: [https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/68478/1/Supporting\\_family\\_carers.pdf](https://eprints.lancs.ac.uk/id/eprint/68478/1/Supporting_family_carers.pdf)

\* Rhodes, RL., Mitchel, I SL., Miller, SC., Connor, SR., Teno, JM. (2008). Bereaved family members' evaluation of hospice care: what factors influence overall satisfaction with care? *J Pain Symptom Manage.* 35:365-71. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392408000079>

\* Robinson, CA., Pesut, B., Bottorff, JL. (2012). Supporting rural family palliative caregivers. *J Fam Nurs.* 18(4):467-71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23007421/>

- \* Rodríguez, J., Zas, V. Y Silva, E. (2012). La enfermería y los cuidados paliativos. Una perspectiva desde la geriatría. *Geroinfo*. 7(3), 1-14. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=43972>
- \* Saunders C. (2004). Preface. In: Davies E, Higginson IJ, (ed.). *The solid facts: Palliative care*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Disponible en: <https://www.eapcnet.eu/wp-content/uploads/2021/03/Palliative-Care-The-Solid-Facts.pdf>
- \* Singer, AE., Goebel, JR., Kim, YS., Dy, SM., Ahluwalia, SC., Clifford, M. (2016). Populations and interventions for palliative and end-of-life care: A systematic review. *J Palliat Med*. 19:995–1008. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27533892/>
- \* Spichiger E. (2009). Experiencias familiares de atención hospitalaria al final de la vida en Suiza: un estudio fenomenológico interpretativo. *Int J Palliat Nurs*. 15(7):332–337. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-1800.2009.00483.x>
- \* Stajduhar, K., Funk, L., Jakobsson, E., Ohlen, J. (2010). A critical analysis of health promotion and “empowerment” in the context of palliative family care-giving. *Nurs Inquiry*. 17(3):221–230. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20712660/>
- \* Stajduhar K, Funk L, Toye C, Grande GE, Soun S, Todd CJ. (2010). Part 1: Home based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998–2008). *Pall Med*. 24(6):573–593. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20562171/>
- \* Vedel, I., Ghadi, V., Lapointe, L., Routelous, C., Aegerter, P., Guirimand, F. (2014). Patients’, family caregivers’, and professionals’ perspectives on quality of palliative care: a qualitative study. *Palliat Med*. 28:1128–38. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24821709/>
- \* Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G., Oliver, DP., Burt, S. (2011). Reciprocal suffering: caregiver concerns during hospice care. *J Pain Symptom Manage*. 41(2):383–393. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21146356/>

**UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA**

**Grao en Enfermaría**

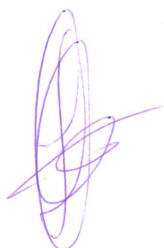
O Proxecto de Fin de Grao titulado: Atención del Personal de Enfermería al Cuidador Principal del Paciente Paliativo, foi realizado por o/a abaixo asinante.

Santiago de Compostela,

13 Junio de 2022

O/a alumno/a Estafanía Montes Estevez

Fdo.:



Vº Bº

O/A titor/a, Ana Isabel Rodríguez Silveira

**SILVEIRA  
RODRIGUEZ ANA  
ISABEL - DNI  
36012189P**

Firmado digitalmente por  
SILVEIRA RODRIGUEZ ANA  
ISABEL - DNI 36012189P  
Fecha: 2022.06.13 22:00:20  
+02'00'

Fdo.: