

TIC para cuidadores informales de pacientes paliativos

María de la Cabeza y María José Calero
Universidad de Jaén (España)

Durante estos últimos años se ha producido un aumento de los cuidados paliativos en el ámbito familiar. Esto se ha debido principalmente a la falta de recursos en el sistema sanitario. Además, podemos observar que las condiciones de estos cuidados son cada vez más complejas, por el aumento de la duración de las enfermedades terminales, la carencia de información que presentan los cuidadores informales y la dificultad del cuidado. El objetivo de este proyecto es brindar información, mediante instrumentos de apoyo, adaptados a los cuidadores informales de enfermos terminales, para que les proporcionen seguridad y conocimiento ante la prestación de sus cuidados en el domicilio. Se realizaron búsquedas en diversas bases de datos sobre los documentos e instrumentos de cuidados paliativos enfocados a los propios cuidadores informales. Posteriormente se hizo una nueva búsqueda bibliográfica sobre los síntomas (objetivos y subjetivos) más frecuentes que presenta un enfermo terminal. Tras revisar toda la información encontrada, se obtuvo como resultado la elaboración de un manual dirigido a los cuidadores informales, el cual incluye los aspectos básicos de los cuidados paliativos. En segundo lugar, dicho manual se hizo accesible a través de las TIC para lo cual se creó un sitio web: www.cuidadospaliativosweb.com. Finalmente se discuten los hechos conseguidos y se proponen nuevas líneas de investigación con el fin de que los cuidadores puedan ofrecer una atención de calidad y unos cuidados adecuados según las necesidades del enfermo.

Palabras clave: Cuidados paliativos, enfermo terminal, atención domiciliaria de salud, cuidadores familiares, dependencia.

TIC for informal caregivers of elderly people with palliative care. In recent years there has been an increase in palliative care at home. This has mainly due to a lack of resources in the health system. In addition, we can see that the conditions of this care is increasingly complex due to the increased length of the terminally ill, the lack of information presented by informal caregivers and difficulty of care. The objective of this project is to provide information through instruments adapted to support informal caregivers of terminally ill patients to provide them with security and knowledge also to provide their care at home. We searched several databases on the documents and palliative care focused on informal caregivers themselves. Subsequently it became a new literature search on the most common symptoms presented by the terminally ill. After reviewing all the information obtained initially this resulted in the development of a manual for informal caregivers, which includes the basics of palliative care. Secondly, the manual was made available through ICT to which a website is created: www.cuidadospaliativosweb.com. Finally the facts gathered are discussed and new lines of research to carers that can provide quality care and appropriate to the needs of caring for the sick are proposed.

Keywords: Palliative care, terminally ill, home nursing, caregivers, dependency.

En las últimas décadas, los avances diagnósticos y terapéuticos, han hecho posible el aumento de la esperanza de vida en pacientes afectados por enfermedades incurables según señalan Damborenea et al. (2006). Debido a esto, cada vez nos encontramos con más personas mayores que reúnen los síntomas característicos de las patologías crónicas y avanzadas, a los cuales les son añadidos los síntomas propios de la edad (Ch, 2005). Todos los derechos y necesidades de estos pacientes están englobados en los llamados Cuidados Paliativos, cuya planificación y puesta en marcha es una necesidad imperativa en nuestra sociedad, puesto que muchos de estos enfermos llegarán al final de su evolución a una etapa terminal, caracterizada por un sufrimiento intenso y una alta demanda asistencial (Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos, 2008; Pascual et al., 2007).

En esta demanda actual, la familia es una parte esencial dentro de la medicina paliativa. Contribuye en los cuidados del enfermo y por lo tanto tiene que ser instruida y formada para no influir negativamente en la evolución del paciente (Inocenti, Gimenes, y Inocenti, 2009; Rodríguez, Ruiz, y Carvajal, 2007). A pesar de ello, existe un conocimiento deficiente del 73% de cuidadores informales sobre los cuidados paliativos, sobre todo: en el control de síntomas de carácter respiratorio, administración de medicamentos sólidos y aseo personal, aspecto de suma importancia para mantener el confort del paciente según aportan Aponte y Molina (2013); Guerra (2005); Sánchez y Gasperi (2011). Estudios realizados constatan que, en Andalucía, el 16.8 % de los pacientes investigados no cuentan con familiares preparados para brindar cuidados paliativos (Rodríguez et al., 2007).

Estos cuidados, son un proceso complejo, que requieren de ciertas habilidades, pues el enfermo en el final de la vida presenta múltiples síntomas (tanto objetivos como subjetivos) que a su vez van cambiando con el paso del tiempo (Bermejo, Díaz-Albo, y Sánchez, 2011; Silvano y Fernández, 2010). Se revelan como más frecuentes: dificultad respiratoria (71%), dolor (50%), incontinencia (36%), fatiga (18%), náuseas y vómitos, estreñimiento, confusión mental y anorexia-caquexia; también se han evidenciado como frecuentes: la pérdida de la fuerza muscular, del apetito, disminución de la capacidad para ingerir líquidos y/o tomar la medicación por vía oral. (Allende, Verástegui, Herrera, y Meneses, 2012; Rodríguez, 2010). Toda esta situación se ve agravada cuando hablamos de personas mayores que suelen presentar enfermedades con sintomatología atípica, banalizada y silente.

Cuidar en el domicilio es una tarea afectiva, que puede ocasionar ciertas debilidades en los cuidadores, por el hecho de no encontrarse capacitados ante la gran responsabilidad que implica prestar estos cuidados (Guerra, 2005, Pérez, 2013; Sánchez y Gasperi, 2011).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que de los 50 millones de personas, víctimas de enfermedades fatales, que mueren por año, 6 millones son a causa

del cáncer. Hay más de 10 millones de casos nuevos al año y, además, se prevé que hasta 2020 se desarrollen 15 millones de nuevos casos al año (Pessini y Bertachini, 2006).

Según los datos del Directorio SECPAL (2009), en España existen un total de 417 Equipos o recursos de cuidados paliativos, de los que sólo 168 (40,2%) son equipos de soporte domiciliario (Espinosa, Gómez, Picaza, y Limón, 2010).

Actualmente nos encontramos con pacientes de cuidados complejos, que debido a la situación económica del país, la falta de recursos, de profesionales sanitarios no son atendidos en los hospitales y por consiguiente se encuentran en casa al cargo de sus familiares y cercanos. Estos cuidadores informales son un gran pilar en estos cuidados y por ello deben de estar bien formados e informados.

Puesto que se ha avanzado bastante en el tema de los cuidados paliativos, hemos podido encontrar multitud de información al respecto, en protocolos, libros, artículos, blogs, sitios webs. Entre otros, podemos destacar recogidos en la Tabla 1.

Tabla 1. Recursos informativos relacionados con los cuidados paliativos

Tema central	Concepto	Soporte	Dirigido a:	Localización
Cuidados paliativos	Protocolo de cuidados	Papel	Profesionales sanitarios	Damborenea et al. (2006)
Cuidados paliativos	Guía de práctica clínica	Papel	Profesionales sanitarios	Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008).
Cuidados paliativos	Programa educativo de atención domiciliaria	Papel	Cuidadores informales	Sánchez y Gasperi (2011)
Estreñimiento	Protocolo	Papel	Profesionales sanitarios	Cordero y Romero (2008)
Cuidados paliativos: control de síntomas	Libro	Digital	Profesionales sanitarios	Gómez y Ojeda (2013)
Cuidados paliativos	Página web	Sitio web	Profesionales sanitarios	http://www.secpal.com
Cuidados paliativos y control del dolor	Página web	Sitio web	Enfermos terminales y familiares	http://www.cuidadospaliativos.20m.com
Cuidados paliativos	Blog	Sitio web	Enfermos crónicos o terminales y familiares.	http://dosporlacarretera.blogspot.com.es/
UPP	Página web	Sitio web	Profesionales sanitarios	http://gneaupp.info/
Cuidados paliativos y otras enfermedades	Página web	Sitio web	Cuidadores informales y pacientes terminales	http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Cuidados_paliativos
Cuidados paliativos	Página web	Sitio web	Profesionales sanitarios	http://www.paliativossinfronteras.com/es/

Fuente: Elaboración propia

Finalmente, con todo lo anterior revisado podemos concluir que:

-Hay muchos artículos, libros, protocolos y manuales donde podemos encontrar información sobre cuidados paliativos, pero tan solo una mínima parte de la información abarca los cuidados paliativos que se deben prestar en el domicilio.

-La mayoría de los documentos que encontramos son artículos muy extensos que emplean un lenguaje muy técnico y demasiado específico, con lo cual, podemos decir que la información no está adaptada a los cuidadores informales, sino que está dirigida a

los profesionales sanitarios. Otro aspecto negativo a destacar es que los artículos, libros, protocolos y manuales son de difícil acceso.

-Con respecto a las TIC, hemos encontrado bastantes blogs y sitios webs relacionados con este tema, pero la gran parte no incluyen información de los cuidados paliativos domiciliarios, están dirigidos de nuevo a profesionales sanitarios y no a cuidadores informales, empleando tecnicismos y un lenguaje sofisticado. Generalmente, la información relevante sobre los cuidados paliativos es poco accesible.

-Hay escasez de programas dedicados a pacientes no oncológicos.

-Se necesitan más protocolos de cuidados paliativos y guías de práctica clínica consensuadas y basados en la evidencia científica.

-Existe un conocimiento social insuficiente sobre los cuidados paliativos.

-Se presenta una demanda generalizada de formación en cuidados paliativos.

En base a lo comentado previamente y aunque se han publicado muchos instrumentos enfocados al seguimiento y tratamiento de los enfermos terminales, proponemos intervenciones con el fin de paliar estas necesidades. Por esta razón, consideramos necesario el diseño de un proyecto que llene los vacíos de información de aquellas personas que cuidan a enfermos en estado terminal y para ello planteamos la elaboración de un manual dirigido a estos cuidadores informales.

Dicho manual incluirá intervenciones e información práctica y esencial sobre los síntomas objetivos y subjetivos que padecen estos enfermos paliativos. Además, proponemos hacerlo accesible las 24 horas del día a través de un sitio web, donde toda la información podrá ser complementada con videos demostrativos, un foro de consulta y noticias relacionadas. En definitiva, nuestro objetivo es desarrollar una combinación de trabajos diferentes (manual y pág. web), que realizados en paralelo, se complementan y conforman una unidad

PROYECTO DE INTERVENCIÓN

Objetivos

Objetivo general: Brindar apoyo y medios a los cuidadores informales de cuidados paliativos, que les proporcionen seguridad y conocimiento ante la prestación de sus cuidados en el domicilio.

Objetivos específicos: Elaborar un manual de cuidados paliativos adaptado a los cuidadores informales. Incluir información sobre los cuidados y las prácticas domiciliarias en dicho manual. Hacer que el manual sea de fácil acceso mediante la creación de un sitio web. Complementar la información del manual con vídeos demostrativos, un foro de consultas a través del sitio web. Dar como opción el manual en formato papel para aquellas personas que no tienen demasiado manejo con las nuevas tecnologías.

METODOLOGÍA

Población diana

Este proyecto está dirigido a los cuidadores de los enfermos de cualquier edad y sobre todo personas mayores que padecen cáncer u otras enfermedades crónicas evolutivas y que se encuentren en situación avanzada/terminal.

Los criterios de inclusión han sido: Cuidadores de pacientes que posean:

- Una enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Un pronóstico de vida limitada.
- Una escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.

Por otro lado, los criterios de exclusión son:

- Aquellos cuidadores informales que no dominen el lenguaje del castellano.
- Cuidadores informales cuyos bajos niveles culturales no les permitan el uso de guías o manuales.

Procedimiento (ejecución)

Como hemos dicho anteriormente, en este proyecto hemos elaborado un manual y un sitio web, para lo cual, en primer lugar, se realizaron búsquedas bibliográficas en diversas bases de datos sobre los documentos e instrumentos de cuidados paliativos enfocados a los propios cuidadores informales. Posteriormente se hizo una nueva búsqueda bibliográfica sobre los síntomas más frecuentes que se encuentran presentes en los enfermos terminales. Para ello, fueron utilizadas principalmente las siguientes bases de datos: Cochrane Plus, Cuiden Plus, Dialnet, Google Académico, Pubmed, Scielo y editorial Elsevier. También nos servimos de artículos incluidos en páginas webs como: <http://www.fisterra.com>, <http://www.secpal.com>, o <http://www.juntadeandalucía.es>.

Posteriormente, tras revisar con detenimiento toda la información encontrada, elaboramos un manual incluyendo todos aquellos síntomas que los cuidadores informales se pueden encontrar con mayor frecuencia en la enfermedad terminal y que a su vez son de fácil actuación. Para su desarrollo hemos empleado un lenguaje comprensible y sencillo. Además, esta guía ha sido elaborada y organizada principalmente por los distintos aparatos y sistemas del organismo, dentro de los cuales se encuentran cada uno de los síntomas correspondientes, más significativos y comunes que pueden aparecer en la vida cotidiana del enfermo.

La guía se ha creado siguiendo estructuras semejantes en cada uno de los síntomas (¿Qué es?, ¿Cómo identificarlo?, Clasificación, Valoración, ¿Cómo actuar?, ¿Qué hacer para retardar su aparición?), de tal forma que el cuidador pueda buscar fácilmente el tema sobre el que está interesado.

En referente al manual, decir que no hemos incluido referencias bibliográficas para no confundir a los cuidadores, puesto que queremos que toda la información sea

directa, sencilla y libre. A pesar de ello, la información que se ha utilizado está basada en la evidencia científica.

Al mismo tiempo, nos hemos servido de la ayuda de un ingeniero informático para la elaboración y el diseño de un sitio web, para lo cual se ha apoyado en la web. 2.0, creando así el siguiente dominio <http://www.cuidadospaliativosweb.com>. También nos ha enseñado a trabajar con las nuevas tecnologías (TIC), crear menús en una web, introducir información, imágenes y vídeos. Este sitio web abarca toda la información que se encuentra en el manual y a su vez la complementa con vídeos ilustrativos, claros y sencillos. Dentro de la web también se ha creado: un foro de consultas, donde todo usuario puede registrarse y exponer sus inquietudes sobre cualquier tema; un espacio de contacto, donde los usuarios nos pueden enviar un email para hacernos consultas privadas; y un espacio de noticias, donde pueden encontrar temas de actualidad relacionados con los cuidados paliativos.

Por último, queremos destacar, que nuestra finalidad no es medir el impacto que puede tener realizar un sitio web, ni un manual, sino la realización de un soporte básico que pueda ser utilizado por los cuidadores informales.

RESULTADOS

Como resultados en este proyecto hemos conseguido un manual y un sitio web:

Manual

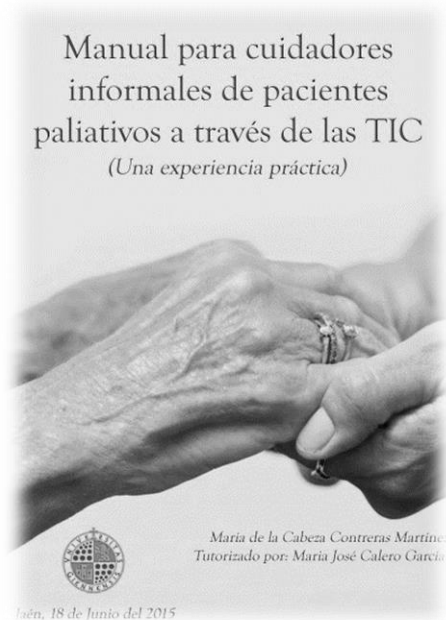
Hemos elaborado un manual para cuidadores informales de pacientes paliativos en formato papel. A continuación, desglosaremos su índice:

Comentar como aspecto relevante del manual, que se ha intentado mantener estructuras semejantes en el desarrollo de los síntomas con el fin de que el cuidador pueda seguir fácilmente la información de la guía. Dicha estructura es principalmente: ¿Qué es?, clasificación y tipos, valoración, ¿cómo actuar? y ¿qué hacer para retardar su aparición?

Tabla 2. Índice del manual

1.	¿Qué son los Cuidados Paliativos?
2.	Síntomas más frecuentes en el enfermo terminal
3.	¿Qué puedo hacer yo como cuidador?
4.	¿Cómo puedo usar esta guía?
5.	Guía de Práctica Clínica (control de síntomas)
5.1.	Dolor
5.2.	Síntomas respiratorios
5.2.1.	Asfixia (disnea)
5.2.2.	Tos
5.2.3.	Hipo
5.3.	Síntomas digestivos
5.3.1.	Dificultad para tragar (disfagia)
5.3.2.	Falta de apetito
5.3.3.	Náuseas y vómitos
5.3.4.	Estreñimiento
5.3.5.	Diarrea
5.4.	Síntomas urinarios
5.4.1.	Incontinencia urinaria
5.4.2.	Sangre en la orina (hematuria)
5.5.	Síntomas neuropsiquiátricos
5.5.1.	Ansiedad
5.5.2.	Depresión
5.5.3.	Insomnio
5.5.4.	Confusión mental (delirium o síndrome confusional agudo)
5.6.	Manifestaciones sistémicas
5.6.1.	Debilidad generalizada (astenia)
5.6.2.	Anorexia-caquexia
5.6.2.	Deshidratación corporal
5.7.	Cuidados de la boca
5.7.1.	Boca dolorosa
5.7.2.	Boca seca (xerostomía)
5.7.3.	Boca inflamada con heridas (mucositis)
5.7.4.	Boca sangrante
5.8.	Cuidados de la piel
5.8.1.	Escaras o úlceras por presión (UPP)
5.8.2.	Piel seca
5.8.3.	Picor (prurito)
5.8.4.	Piernas o manos hinchadas (edemas)
5.9.	Síntomas de URGENCIA
5.9.1.	Emisión de sangre por la boca (hemoptisis)
5.9.2.	Úlceras cancerosas sangrantes
5.9.3.	Crisis convulsivas
5.10.	Manejo de condiciones especiales
5.10.1.	Manejo de la traqueostomía
5.10.2.	Manejo de las ostomías
6.	Medidas para el autocuidado del cuidador
7.	Contactos de interés
8.	Nota al autor (sugerencias)

Fuente: Elaboración propia



Sitio web

Por otro lado, también hemos elaborado un sitio web cuyo dominio es: <http://www.cuidadospaliativosweb.com>

Dentro de la web, nos encontramos en primer lugar con un menú principal (ilustración 1), desde el cual, todos los usuarios pueden acceder a los diferentes contenidos de la página web.

Ilustración 1. Menú principal



Este menú siempre mantiene la misma posición para que el usuario se encuentre localizado desde cualquier subnivel. Justamente debajo del menú principal el usuario podrá encontrar un componente muy típico de todos los sitios web llamado “migas de pan”, mediante las cuales el usuario sabrá el subnivel en el que está en cada momento. Ej: Usted está aquí: Inicio/ Guía de cuidados/ Dolor/ ¿Cómo actuar ante el dolor?

Para que el contenido de este sitio web sea accesible y el usuario pueda encontrar rápidamente cualquier información relacionada con este tema, ha sido insertado un potente buscador (ilustración 2), el cual nos muestra una vista previa de todos los resultados que contienen las palabras que buscamos (ilustración 3).

Ilustración 2. Buscador



Ilustración 3. Buscador



A continuación, desglosaremos cada uno de los apartados que componen el menú principal:

-Inicio: En esta sección, se realiza una presentación tanto personal como del sitio web, incluyendo la finalidad de su elaboración (Ilustración 4).

Ilustración 4. Sección de inicio



-¿Qué son?: En este apartado el usuario podrá encontrar una breve introducción sobre los cuidados paliativos, ¿qué pueden hacer ellos como cuidadores? y ¿cómo pueden manejar dicha guía?

Ilustración 5. Guía de cuidados



-Guía de cuidados: Esta área contiene toda la información (síntomas objetivos y subjetivos, autocuidados del cuidador, contactos de interés y nota al autor) descrita en el manual. Los síntomas se han estructurado de igual forma que en el manual (Ilustración 5): ¿Qué es?, clasificación y tipos, valoración, ¿cómo actuar? y ¿qué hacer para retardar su

aparición?, para facilitar la búsqueda de la información al usuario. Además, podemos observar que algunos síntomas han sido complementados con vídeos ilustrativos.

-Foro de consulta: Donde los cuidadores pueden exponer todas sus dudas y al mismo tiempo pueden ser contestados rápidamente. Todo aquel que quiera participar en el foro debe estar registrado, lo cual es un paso muy sencillo de realizar siguiendo las instrucciones descritas en esta sección.

-Multimedia: Aquí, el usuario puede encontrar documentales que tratan temas relacionados con los cuidados paliativos.

-Contacto: Donde el cuidador puede enviarnos su consulta mediante un correo electrónico privado.

-Noticias: Este apartado abarca todas las noticias relacionadas con los cuidados paliativos, las cuales son actualizadas diariamente.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En las últimas décadas, según los autores Damborenea et al. (2006), se ha aumentado la esperanza de vida de los enfermos terminales. Por ello, hemos creído conveniente para desarrollar nuestro proyecto, elegir un tema de interés como son los cuidados paliativos.

Efectivamente y según estudios realizados por Rodríguez et al. (2007), dentro de los cuidados paliativos, la familia es un elemento fundamental en el cuidado de los enfermos terminales, por lo que deben estar bien formados para no influir negativamente en ellos. Este proyecto les aportará un aumento de conocimientos sobre los cuidados que van a prestar, abarcando tanto los síntomas objetivos como subjetivos que padecen estos enfermos.

Inocenti et al. (2009), constató en su estudio la necesidad que presentan los cuidadores informales de ser instruidos y formados para los cuidados paliativos domiciliarios. A ello, le añadimos, las escasas referencias (acerca de los cuidados paliativos que prestan los cuidadores informales en el domicilio) encontradas en nuestra búsqueda bibliográfica realizada. Como consecuencia de lo anterior, nuestro manual está dirigido a todos aquellos cuidadores que son informales.

Según indican Silvano y Fernández (2010) en su estudio, la mayoría de los cuidadores al principio de la enfermedad terminal no se encuentran preparados para asumir todas las responsabilidades que conllevan los cuidados paliativos, ya que se trata de un proceso complejo que requiere de ciertas habilidades puesto que van a encontrarse con multitud de síntomas donde no van a saber cómo actuar. Por esta razón, el manual contiene la gran mayoría de los síntomas que puede sufrir un enfermo terminal en la etapa final de su vida, entre otros, incluye: dificultad respiratoria, dolor, incontinencia urinaria, fatiga,

náuseas y vómitos, estreñimiento, confusión mental, caquexia-anorexia, astenia, disfagia... que según Allende et al. (2012) y Silvano et al. (2010), son los síntomas más frecuentes en estos pacientes.

Los cuidadores también pueden tener debilidades en el manejo de situaciones especiales como pueden ser las traqueostomías, según corrobora Pérez (2013). Nuestro manual dedica uno de sus apartados al manejo de estas situaciones abarcando las traqueostomías, colostomías e ileostomías.

Finalmente, el autor Pérez (2013) también refiere que el internamiento domiciliario surgió para proporcionar confort (autonomía, libertad de horarios e intimidad en el proceso terminal) a los pacientes terminales, lo cual conlleva que las personas cuidadoras sufran un descontrol en su vida familiar. Por este motivo, los cuidadores necesitan disponer de todas las facilidades posibles para prestar dichos cuidados, a lo cual hemos contribuido mediante la elaboración de un manual totalmente adaptado a ellos, para lo cual se ha empleado un lenguaje comprensible y en formato A5 para que sea de fácil manejo. Junto a ello, se ha creado un sitio web disponible en todo momento, donde pueden encontrar toda la información del manual, complementada a su vez con vídeos demostrativos y explicativos; un servicio de contacto directo con nosotros y un foro de consulta para que sus dudas puedan ser resueltas rápidamente.

Llegado a este punto, considerando que cuidar es una situación que muchas personas acaban experimentando a lo largo de sus vidas, y que generalmente los enfermos terminales y las personas mayores desean vivir sus últimos momentos en su hogar, rodeados de sus seres queridos, es vital la existencia de guías de cuidados totalmente adaptadas a todo tipo de cuidadores, sin presuponer que éstos estén formados en el ámbito sanitario y entienden el lenguaje complejo de términos específicos que suele aparecer en los documentos habituales. Puede deberse a esta necesidad comentada, el gran número de visitas registradas en la web que hace accesible al manual, a pesar del poco tiempo que lleva publicada.

No obstante, hemos presentado gran dificultad a la hora de adaptar toda la información basada en la evidencia científica a los cuidadores informales, empleando palabras cotidianas y sencillas. Destacar como otra limitación la realización del sitio web, ya que hemos tenido que aprender a trabajar con nuevas herramientas tecnológicas desconocidas para nosotros (TIC). Mencionar también la escasez de recursos dirigidos a los cuidadores informales, puesto que la mayoría son para profesionales sanitarios y no abarcan los temas básicos que les pueden interesar a los familiares, y si lo hacen, emplean palabras muy técnicas e incomprensibles para ellos.

Como puntos de mejora para este trabajo, proponemos ampliar tanto la guía de cuidados como el sitio web que la complementa, en aspectos tales como cuidados en la agonía, cuidados de confort (higiene, actividad física, reposo-sueño, ocupación del tiempo

libre), últimas voluntades o nutrición enteral. Estas líneas de trabajo futuras serían también realmente interesantes e importantes para los cuidadores, pero debido a su gran extensión y a que supondrían una guía paralela, nos ha resultado muy difícil de incluir dentro del manual en estos momentos.

REFERENCIAS

- Allende, S., Verástegui, E., Herrera, Á., y Meneses A. (2012). *Manual de cuidados paliativos para pacientes con cáncer*. México: Editorial Alfíl, S.A. de C.V.
- Aponte, A., y Molina, M.E. (2013). El paciente con enfermedad maligna y su familia: una experiencia educativa. *Investigación y Educación en Enfermería*, 13(2), 85-100.
- Astudillo, W., y Vega, I. (n.d.). *Paliativos Sin Fronteras*. (Internet). (Consultado el 13 de Marzo 2016). Disponible en: <http://www.paliativossinfronteras.com/es/>
- Bermejo, J.C., Díaz-Albo, E., y Sánchez, E.J. (2011). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Madrid: Cáritas Española.
- Centeno, C., Gómez, M., y Nabal, M. (2009). *Manual de medicina paliativa*. España: EUNSA.
- Ch, J.M.O. (2005). Evaluación geriátrica multidimensional del anciano en cuidados paliativos. *Persona y Bioética*, 9(2), 46-58.
- Cordero, M., y Romero, I.M. (2008). Protocolo sobre el estreñimiento en una unidad de cuidados paliativos oncológicos. *Nure Investigación*, 35. Disponible en <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/413>
- Cuervo, M.A. (2014). *SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. (Internet). (consultado el 13 de Marzo 2016). Disponible en: <http://www.secpal.com>
- Damborenea, M.D., Aguirre, M.J., Almaraz, M.J., Altuna, E., Aso, K., y Banuelos, A. (2006). *Atención domiciliaria al paciente en situación terminal en la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Vitoria-Gasteiz: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- De la Rica, M., y Lázaro, P. (n.d.). *Carreteras Secundarias*. (Internet Blog). (Consultado el 13 Marzo 2016). Disponible en: <http://dosporlacarretera.blogspot.com.es/>
- Espinosa, J., Gómez, X., Picaza, J.M., y Limón, E. (2010). Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Medicina Clínica*, 135(10), 470-475.
- Gómez, M., y Ojeda, M. (2013). *Cuidados paliativos: Control de síntomas* (1ª ed digital). Lima, Perú: Víctor López Guzmán.
- Gómez, X., Espinosa, J., Porta, J., y Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 135(2), 83-89.
- Grecco, M.O., Orozco, M., y Sandoval, M.C. (n.d.). *Cuidados paliativos y tratamiento del dolor: Calidad de vida y Dignidad*. (Internet). (Consultado el 13 de Marzo 2016). Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.20m.com>
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. (2008). *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco.

- Guerra, V.M. (2005). Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio. *Nure Investigación*, 15. Disponible en <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/237/219>
- Inocenti, A., Gimenes, I., y Inocenti, M. (2009). Experiencias y sentimientos de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. *Revista electrónica de Enfermagem*, 11(4), 858-65.
- Junta de Andalucía: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales (2013). *Escuela de pacientes: Cuidados paliativos*. (Internet). (Consultado el 13 de Marzo 2016). Disponible en: http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Cuidados_paliativos
- Pascual, A., Alonso, A., Ballester, R., Díez, R., Duarte, M., y García, C. (2007). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo.
- Pérez, F. (2013). ¿Cuál es la percepción de las personas cuidadoras de pacientes terminales sobre la hospitalización domiciliaria? *Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia*, 10(44), 15.
- Pessini, L., y Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 12(2), 231-242.
- Rodríguez, A.M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, 9(1). Disponible en <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>
- Rodríguez, N.Y., Ruiz, Y., y Carvajal, A. (2007). Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Revista Cubana de Enfermería*, 23(4). Disponible en http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol23_4_07/enf060407.htm
- Sánchez, Y., y Gasperi, R. (2011). Programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigidos al cuidador informal de enfermos en estado terminal. *Biblioteca Lascasas*, 7(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0594.pdf>
- Silvano, A., y Fernández, I. (2010). Necesidades sentidas desde la perspectiva del paciente oncológico en el ámbito domiciliario. *Biblioteca Lascasas*, 6(1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0521.pdf>
- Soldevilla, J.J. (2015). *GNEAUPP: Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas*. (Internet). (Consultado el 13 de Marzo 2016). Disponible en: <http://gneaupp.info/>

Recibido: 26 de noviembre de 2016

Recepción Modificaciones: 3 de diciembre de 2016

Aceptado: 10 de diciembre de 2016