

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús estableties per la següent llicència Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

EL CUIDADO INFORMAL A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS:

ASPECTOS GENERALES Y CARACTERÍSTICAS DE
LOS FAMILIARES ATENDIDOS POR UN PROGRAMA
DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL

Tesis Doctoral presentada por
Purificació Maria Lluch Salas

Tesis doctoral dirigida por el
Dr. Antoni Font Guiteras

Programa de Doctorat en Psicologia de la Salut i de l'Esport
Departament de Psicologia Básica, Evolutiva i de l'Educació
Facultat de Psicologia
Universitat Autònoma de Barcelona
Diciembre de 2022

Departament de Psicologia Básica, Evolutiva i de l'Educació

Dr. Antoni Font Guiteras, Professor Titular de Psicología Básica de la Universidad Autónoma de Barcelona,

HACE CONSTAR

Que de acuerdo con lo que regula el Real Decreto RD 1393/2007, de 29 de octubre, (B.O.E. núm. 260 del 30 de Octubre de 2007), el Trabajo de investigación realizado por la Doctoranda Purificació Maria Lluch Salas (DNI: 41497942P), bajo mi dirección, con el título: **“El cuidado informal a las personas con enfermedad avanzada: Aspectos generales y características de los familiares atendidos por un programa de atención psicosocial y espiritual”** reúne todas las condiciones exigidas para ser aceptado como Tesis de Doctorado, por lo que autorizo a que se inicien los trámites para su Defensa Pública.

Bellaterra, 19 de diciembre de 2022



Dr. Antoni Font Guiteras
Director de la Tesis de Doctorado

A mi padre, mi maestro, mi faro.

Jun

I. PRÓLOGO Y AGRADECIMIENTOS

En el año 2017, entré a formar parte del equipo de la Dirección Científica del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social la Caixa, hasta el año 2020. Se valoró entonces la propuesta de que elaborara una tesis doctoral a partir de los datos acumulados durante los últimos 6 años del programa, del 2011 al 2016 y que estaban relacionados con las personas que se dedicaban a cuidar y atender a los enfermos en el tramo final de sus vidas y a sus familias. Se trataba de contribuir, mediante un análisis específico de toda esta información descriptiva acumulada en más de 100.000 casos, a la mejora de la atención a las personas al final de vida y a sus familias.

El cuidador informal, ha sido, sigue y seguirá siendo un colaborador vital para la sociedad actual, para cuidar y acompañar desde el innato saber cuidar, desde la calidez y la humanidad a las personas que, por un motivo u otro, en uno u otro momento, vamos a llegar a nuestro proceso de final de vida. Aun así, el cuidador informal sigue siendo un desconocido dentro de nuestro sistema sanitario, dificultando de alguna manera, la fluidez y calidad del proceso atencional.

Llegado este momento, es difícil poder identificar cada uno de los elementos que han intervenido en el proceso de la elaboración de este trabajo. Un trabajo que parece sintetizado en una recopilación de hojas, pero que va muchísimo más allá; Una experiencia, un aprendizaje, un trabajo personal y de crecimiento, un saber aceptar y agradecer. Agradecer las oportunidades ofrecidas, y aunque no siempre aparecen en el momento adecuado, siguen teniendo gran valor.

Agradecer a todas las personas que me animaron cuando fue necesario.

A mi director y profesor Antoni Font, por acompañarme, orientarme y alentarme hasta el final de esta aventura.

A todos los miembros del *Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas*, por su sensibilidad, dedicación y afán de querer mejorar la vida de muchas personas.

A todas las personas que me han ayudado a conseguir y cerrar este proyecto final.

II. ABREVIATURAS

CP CUIDADOS PALIATIVOS

CPI CUIDADOR PRINCIPAL

NECPAL INSTRUMENTO DETECCIÓN NECESIDADES PALIATIVAS

PR PROFESIONALES REFERENTES

SNS SISTEMA NACIONAL DE LA SALUD

MACA MODELO DE ATENCIÓN A LA CRONICIDAD AVANZADA

PCC PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO

PACC PROGRAMA DE PREVENCIÓ I ATENCIÓ A LA CRONICITAT DE CATALUNYA

EAPS EQUIPOS DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL

ER EQUIPOS RECEPTORES

ME MALESTAR EMOCIONAL

CEIC COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

PADES PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA Y EQUIPOS DE SOPORTE

ÍNDICE GENERAL

I. PRÓLOGO Y AGRADECIMIENTOS	3
II. ABREVIATURAS	6
ÍNDICE DE FIGURAS	11
INDICE DE TABLAS	12
RESUMEN	13
1. INTRODUCCIÓN. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO	18
2. MARCO TEÓRICO	20
2.1. CAPÍTULO I. EL PROCESO DE FINAL DE VIDA	20
2.1.1. Evolución del concepto de la muerte	20
2.1.2. Concepto actual de final de vida o terminalidad	39
2.2. CAPÍTULO II. ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA: CUIDADOS PALIATIVOS	45
2.2.1. Definición y aplicación	45
2.2.2. Principios teóricos	49
2.3. CAPÍTULO III. NECESIDADES DE PACIENTES, FAMILIARES Y PROFESIONALES	53
2.3.1. Perfil del paciente	60
2.3.2. Complejidad y diagnóstico precoz en situación de final de vida	71
2.3.3. Complejidad clínica e incertidumbre al final de la vida	72
2.3.4. Necesidades del cuidador	84
2.3.5. Necesidades del Profesional Sanitario	96
2.4. CAPÍTULO IV. ATENCIÓN PSICOSOCIAL AL FINAL DE LA VIDA: INVESTIGACIONES EMPÍRICAS	97
2.4.1. Descripción y conceptos	97
2.4.2. Objetivos y características	98
2.4.3. La importancia de la comunicación	100
2.4.4. Ortotanásia	102
2.4.5. Líneas de Intervención Psicosocial	104

ÍNDICE GENERAL

2.4.5.1. Intervenciones psicoterapéuticas	105
2.4.5.2. Intervenciones basadas en el cuidado Espiritual	108
2.4.5.3. Intervenciones en la familia y/o cuidadores principales	109
2.4.5.4. Intervenciones en duelo	111
2.4.6. Programas de atención psicosocial a personas con enfermedades avanzadas	113
3. MARCO EMPÍRICO	116
3.1. CAPÍTULO V. METODOLOGÍA	116
3.1.1. Planteamiento del problema	116
3.1.2. Objetivos	119
3.1.3. Diseño del estudio	120
3.1.4. Participantes	122
3.1.5. Instrumentos/Fuente de datos	123
3.1.6. Métodos estadísticos	129
3.1.7. Consideraciones éticas	130
4. RESULTADOS	130
4.1. CAPÍTULO VI. RESULTADOS DESCRIPTIVOS	130
4.1.1. Descripción y evolución del perfil sociodemográfico del cuidador	132
4.1.2. Evolución del vínculo familiar del cuidador con el paciente	139
4.1.3. Situación familiar	142
4.1.4. Estado emocional de cuidador	146
4.1.5. Motivos de demanda/derivación	147
4.1.6. Creencias	148
4.1.7. Demanda de soporte de voluntariado	153
4.2. CAPÍTULO VII. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	155
4.2.1. Discusión general	155

ÍNDICE GENERAL

4.2.2. Limitaciones del estudio	168
4.2.3. Recomendaciones para investigaciones futuras.....	168
4.2.4. Sugerencias para la clínica	169
4.2.5. Conclusiones	172

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	177
--------------------------------------	------------

6. ANEXOS	194
------------------	------------

6.1. ANEXO I	194
---------------------	------------

6.2. ANEXO II	196
----------------------	------------

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Elementos claves de los cuidados paliativos	50
Figura 2: Pirámide de Maslow basada en los 5 niveles de Jerarquía de Necesidades	54
Figura 3. Clasificación de las necesidades	56
Figura 4: Esquema de las necesidades multidimensionales	59
Figura 5: Patrones de decadencia social, psicológica y espiritual	60
Figura 6. Porcentaje de pacientes crónicos según género y edad	62
Figura 7. Pirámide de Kaiser Permanente	66
Figura 8. Pirámide de las necesidades poblacionales complejas	68
Figura 9. La paradoja del diagnóstico precoz al final de la Vida	72
Figura 10. Modelo dicotómico de la atención al final de la vida.	75
Figura 11: Etapas del Framework conceptual por el abordaje de la complejidad clínica. Adaptado de Amblás et al., (2015).	78
Figura 12: Resumen de las necesidades del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas. Adaptado de Maté-Méndez et al. (2013).	80
Figura 13. Diagrama de pacientes incluidos	123
Figura 14. Porcentaje de familiares de pacientes atendidos en el programa durante 2011-2016.	130
Figura 15. Perfil en relación con el género de los cuidadores.	131
Figura 16. Perfil en relación con la edad de los cuidadores.	133
Figura 17. Perfil en relación con el estado civil de los cuidadores.	134
Figura 18. Perfil de situación laboral de los cuidadores.	135
Figura 19. Procedencia de los familiares	136
Figura 20. Perfil del vínculo familiar del cuidador con el paciente	140
Figura 21. Percepción de la capacidad cuidadora de los cuidadores	143
Figura 22. Porcentaje de familiares que solicitaron asistencia de voluntariado	153

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios que definen al Paciente Pluripatológico.	63
Tabla 2. Criterios de complejidad (SNS, S.F)	65
Tabla 3. Perfil del cuidador del paciente al final de vida	93
Tabla 4. Necesidades del cuidador del paciente en cuidados paliativos	94
Tabla 5. Características sociodemográficas	124
Tabla 6. Parentesco y vínculo familiar	124
Tabla 7. Situación familiar	125
Tabla 8. Estado emocional; Ansiedad y Malestar emocional	126
Tabla 9. Motivos de demanda o derivación	127
Tabla 10. Creencias de los familiares	128
Tabla 11. Necesidad de voluntariado	129
Tabla 12. Familiares de pacientes atendidos por el programa	130
Tabla 13. Evolución del perfil sociodemográfico del familiar	136
Tabla 14. Perfil del cuidador según las características del paciente	136
Tabla 15. Evolución del vínculo familiar con el paciente	140
Tabla 16. Vínculo familiar según las características del paciente	141
Tabla 17. Evolución de la situación familiar	143
Tabla 18. Capacidad cuidadora según las características del paciente	145
Tabla 19. Comunicación y sobrecarga familiar	146
Tabla 20. Estado emocional; ansiedad y malestar emocional	147
Tabla 21. Motivo de demanda/derivación en función de la edad del paciente	148
Tabla 22. Evolución de las creencias	149
Tabla 23. Evolución del deseo de hablar sobre las creencias	150
Tabla 24. Creencias de los cuidadores en función de la edad de los pacientes	151
Tabla 25. Evolución de la demanda de voluntarios	153
Tabla 26. Demanda de voluntarios en función de la edad del paciente	154
Tabla 27. Demanda de voluntariado según las características del paciente	155

RESUMEN

En los últimos años, debido al envejecimiento progresivo de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas avanzadas, se ha observado un incremento en la necesidad de cuidadores, que, en la mayoría de las ocasiones, es uno de los familiares, también llamado cuidador principal informal. Tal y como apunta la SECPAL (SECPAL. Guía de cuidados paliativos., 2014), o la OMS (*World Health Organization. Cuidados paliativos. 2007*), la atención a las necesidades emocionales, sociales, espirituales y económicas de las personas en la etapa final de vida presentan especial relevancia. A partir de estas afirmaciones y destinado a dar respuesta a la realidad anteriormente descrita, en el 2008, se crea en España otro proyecto de gran envergadura; el *Programa de atención integral a personas con enfermedades avanzadas* de la Fundación “la Caixa”. Este programa, tenía y sigue teniendo el objetivo de atender tanto a pacientes en situación de enfermedades avanzadas y final de vida, como también a sus familiares. Identificar las necesidades y las características de los cuidadores informales de los pacientes adheridos a este programa u otros similares es esencial, ya que ofrecen elementos clave para mejorar y acercar una atención al final de vida especializada y holística, así como convertir en prioridad a todo el núcleo familiar en los cuidados paliativos.

Con el fin de contribuir a todo ello, la presente tesis tenía como objetivo describir el perfil del familiar y cuidador del paciente en situación de enfermedad avanzada y final de vida, y su evolución, durante los años 2011 al 2016. Se realizó un estudio observacional de cohorte retrospectivo, multicéntrico, de un solo grupo pre-test post-test, donde se evaluaron a 105.099 familiares de 69.293 pacientes atendidos en el *Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas*, y se analizaron las siguientes dimensiones: (1) perfil sociodemográfico del familiar; (2) vínculo familiar con el paciente; (3) capacidad subjetiva de cuidado; (4) Estado emocional del cuidador; (5) motivos de demanda/derivación; (6) creencias y (7) demanda de soporte de voluntarios. También se llevó a cabo una revisión no sistemática de la literatura sobre distintos elementos que han podido influir en el proceso de final de vida a lo largo de la historia, la concepción y definición de los cuidados paliativos, las necesidades de los diferentes actores en el cuidado al final de la vida y la atención e intervención específica psicosocial.

Se recogieron datos de 105.099 familiares durante seis años en 128 hospitales y 133 equipos de apoyo domiciliario. El perfil general predominante de cuidador fue el de mujer (70,3%), con una edad media de 57 años (DE 15.8), casada o en pareja (76,8%), sin actividad laboral (57,2%), y de nacionalidad española (97%). En el 43,5% las hijas fueron las cuidadoras principales, seguido de las parejas o los conyugues (30%). El 34,9% consideró que su capacidad para cuidar al paciente era limitada y/o insuficiente. Del 51,4% que informó tener creencias espirituales, el 67,2% dijo que les ayudó a afrontar mejor esta situación. La mayoría de los pacientes atendidos presentaban patología oncológica (70,6%).

A lo largo de los años analizados se observa una tendencia hacia un cuidador informal cada vez más joven y laboralmente más activo, siendo los hijos los cuidadores principales más presentes, coincidiendo con una edad más avanzada de las personas en situación de enfermedad avanzada. El resto de las variables sociodemográficas se mantuvieron globalmente estables. En cuanto a la dimensión espiritual estaba cada vez más presente, como también el deseo de hablar de ello. La demanda de voluntariado fue disminuyendo con el tiempo. La percepción de tener una capacidad cuidadora adecuada fue incrementando, aunque se mantuvo estable la sensación de tener capacidad insuficiente o limitada. Se mantuvieron también, globalmente estables, los principales motivos de demanda de atención psicosocial a lo largo del tiempo analizado.

Los resultados de este estudio indican algunas de las necesidades básicas que deberían tenerse en cuenta en este tipo de programas: Información completa y progresiva sobre el pronóstico de la enfermedad avanzada, su evolución y las características de cada etapa final de la vida; Conocimiento y accesibilidad a los recursos adecuados para afrontar todo el proceso de la enfermedad; Conocimientos y recursos para prevenir y gestionar la sensación de sobrecarga y posible claudicación familiar derivada del cuidado en el proceso de final de vida. Disponer de un espacio individual para atender las necesidades psicosociales y espirituales de los principales cuidadores.

Tras el análisis se pudo concluir que la familia es fundamental en el cuidado del enfermo crónico avanzado, ya que representa la figura del cuidador principal que va a dar soporte continuo a un proceso de gran complejidad, como es el proceso de final de vida. Esta complejidad va a incrementar exponencialmente, si el deseo de vivir el final de vida, es hacerlo en el domicilio, a poder ser, al lado de sus seres queridos. Una información completa y progresiva sobre el pronóstico de la enfermedad avanzada, su evolución y las características de cada etapa y el conocimiento y accesibilidad a los recursos adecuados para afrontar todo el proceso de la enfermedad, son necesidades básicas que han de cubrirse, junto con la prevención de la sobrecarga y claudicación familiar que puede producirse durante todo el proceso del cuidado.

Identificar las características y necesidades del cuidador, es imprescindible para poder desarrollar programas específicos de atención y apoyo a esta figura de cuidador principal del paciente al final de la vida, así como ofrecer planes de formación específicos con el objetivo de favorecer un afrontamiento adecuado ante las situaciones de estrés frecuentemente cambiantes que producen estos procesos de atención.

Otra de las consecuencias de estas intervenciones y soporte al entorno cuidador de los enfermos en proceso de final de vida, será la de poder hacer sostenible la continuidad de una atención de calidad por parte de nuestros sistemas sanitarios que se encuentran ya al límite de sus capacidades.

Palabras clave: Intervención psicosocial, atención psicosocial, familiares, cuidador informal, final de vida, enfermedad avanzada y cuidados paliativos.

ABSTRACT

In recent years, due to the progressive aging of the population and the increased survival of people with advanced chronic diseases, there has been an increase in the need for caregivers, which, in most cases, is a family member, also known as an informal primary caregiver. As pointed out by SECPAL (SECPAL. Guide to palliative care., 2014), or the WHO (World Health Organization. Palliative care. 2007), attention to the emotional, social, spiritual and economic needs of people at the end of life is of special relevance. Based on this statements and aimed at responding to the reality described above, another large-scale project was created in Spain in 2008: the Psychosocial care programme for people with advanced illnesses, run by Fundación “la Caixa”. This programme had and continues to have the aim of caring for patients with advanced illnesses and end of life, as well as their relatives. Identifying the needs and characteristics of the informal caregivers of patients participating in this or similar programmes is essential, offering key elements to improve and approximate specialised and holistic end-of-life care, as well as making the entire family nucleus a priority in palliative care.

In order to contribute to all of this, the present thesis aims to describe the profile of the family member and caregiver of the patient in advanced illness and end-of-life situation during the years 2011 to 2016. An observational, retrospective, multicentre, single-group, observational, retrospective cohort study was conducted, pre-test post-test, in which 105,099 relatives of 69,293 patients cared for in the Psychosocial and Spiritual Care Programme for people with advanced disease, and the following dimensions were analysed: (1) sociodemographic profile of the family member; (2) family bond with the patient; (3) subjective caregiving capacity; (4) beliefs; (5) demand for volunteer support; (6) emotional state of the caregiver; (7) reasons for demand/referral. A review of the literature was also carried out on the different elements that have been able to influence the end-of-life process throughout history, the conception and definition of palliative care, the needs of the different actors in end-of-life care, as well as specific psychosocial care and intervention.

Data were collected from 105,099 family members over six years in 128 hospitals and 133 home support teams. The predominant general caregiver profile was female (70.3%), with a mean age of 57 years (SD 15.8), married or in a couple (76.8%), not in employment (57.2%), and of Spanish nationality (97%). In 43.5%, daughters were the main carers, followed by partners or spouses (30%). 34.9% considered that their ability to care for the patient was limited and/or insufficient. Of the 51.4% who reported having spiritual beliefs, 67.2% said it helped them to cope better. Most of the patients seen had oncological pathology (70.6%).

Throughout the years analyzed, there is a trend towards an increasingly younger and more active informal caregiver, with sons being the main caregivers, coinciding with a more advanced age of people in advanced disease situation. The rest of the sociodemographic variables remained globally stable. The spiritual dimension was increasingly present as well as the desire to talk about their spiritual believes. This was not necessary to do so with a specialized professional. The demand for volunteering declined over time. The perception of having an adequate subjective caregiving capacity increased, although the perception of having insufficient or limited caregiving capacity remained stable. The main reasons for demanding psychosocial support also remained globally stable throughout the time analyzed.

The results of this study indicate some of the basic needs that should be taken into account in these types of programs: Complete and progressive information on the prognosis of the advanced disease, its evolution and the characteristics of each end-of-life stage; Knowledge and accessibility to the appropriate resources in order to face the entire disease process; Knowledge and resources to prevent and manage the feeling of overwhelm and the possible family claudication derived from end-of-life care. To have an individual space to attend to the psychosocial and spiritual needs of the main caregivers.

After the analysis, it was possible to conclude that the family is fundamental in the care of the chronically ill advanced patients, as it represents the figure of the main caregiver who will provide continuous support for a highly complex process, such is the end-of-life process. This complexity increases exponentially if the desire to live the end-of-life ones live is to do so at home, preferably with loved ones. Complete and progressive information on the prognosis of the advanced disease, its evolution and the characteristics of each stage, and knowledge and accessibility to the appropriate resources for dealing with the whole process of the disease, are basic needs that must be covered, together with the prevention of family overload and claudication that may occur during the whole process of care.

Identifying the characteristics and needs of the caregiver is essential in order to develop specific care and a support programmes for this main caregiving figure and the patient at the end of their life, as well as this program it is clear the need to offer specific training plans with the aim to favour adequate coping with the frequently changing stressful situations produced by these care processes.

The continuity and quality of care must be sustainable at the end of life. By supporting carers and the caring environment, we reduce the pressure on our health systems that are already at the limit of their capacities.

Key words: Psychosocial intervention, psychosocial care, family members, informal caregiver, end of life, advanced illness and palliative care.

1. INTRODUCCIÓN. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

La necesidad de atender a personas mayores con enfermedades crónicas y crónicas avanzadas ha ido incrementando de manera exponencial en las últimas décadas. Esto es consecuencia del envejecimiento de la población, y no es un fenómeno aislado, sino que se produce a nivel mundial. Sin embargo, en España avanza a un ritmo vertiginoso (Proyección de la Población de España 2014–2064 - INE <https://www.ine.es/prensa>).

A 1 de enero de 2020, el número de habitantes de 65 o más años ascendía a 9.217.464, el más elevado de nuestra historia, y representa ya el 19,43% del total de la población. España cuenta hoy con un récord en el envejecimiento de la población, y aunque la esperanza de vida en este último año 2020 ha disminuido 1,6 años según la oficina de estadística comunitaria (Eurostat, 2020), es el segundo país, tras Japón que cuenta con la esperanza de vida más alta (Ussel, Julio Iglesias, & Juan López Doblas, 2021).

Otro fenómeno paralelo a tener en cuenta es la presencia de una baja natalidad de varias décadas de evolución, que se ha visto reducido en España un 4,2% en el primer semestre del 2020 (INE. Movimiento natural de la población. Primer semestre 2020). En nuestro país, en los últimos 30 años, ha pasado de tener un promedio de nacimiento de 3 hijos por mujer en edad fértil, a tan solo 1,2. (Durán, 2016).

Así pues, como consecuencia del envejecimiento, nos encontramos con un incremento de personas con enfermedades crónicas y crónicas complejas y con pronóstico de vida limitado, que van a presentar un deterioro progresivo, con frecuentes crisis y necesidades en todas las dimensiones (físicas, psicológicas, sociales y espirituales), y que van a necesitar tener acceso a muchos recursos, además de presentar frecuentes dilemas éticos, gran impacto y sufrimiento emocional importante (Gómez-Batiste et al., 2012).

Es evidente, que la complejidad de esta situación requiere de un cambio de enfoque en nuestros sistemas sanitarios, adaptando la atención sanitaria de tratamientos con fines curativos a tratamientos cada vez más paliativos e integrales, con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus familiares.

Además de una atención médica especializada, también serán imprescindibles otros recursos básicos y esenciales, como la de contar con los suficientes cuidadores capacitados para atender a un tipo de pacientes tan característico y con tantas necesidades de atención y recursos específicos.

Todos estos cambios demográficos junto con las necesidades de atención que se derivan, nos empujan a plantearnos nuevos retos en nuestros sistemas sanitarios, ya que están sobre pasando nuestra capacidad de respuesta.

Como consecuencia a esta creciente demanda de atención paliativa, se han ido creando algunos proyectos de manera aislada, como el Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®, con el objetivo principal de ir identificando a todas aquellas personas con necesidades de cuidados paliativos, potenciando a la vez, una atención lo más integral posible, es decir, tanto a nivel médico, como psicológico, social y espiritual (Gómez-Batiste, Xavier, et al., 2013).

Tal y como apunta la SECPAL (SECPAL. Guía de cuidados paliativos., 2014), o la OMS (*World Health Organization. Cuidados paliativos. 2007*), la atención a las necesidades emocionales, sociales, espirituales y económicas de las personas en la etapa final de vida presentan especial relevancia. A partir de estas afirmaciones y destinado a dar respuesta a la realidad anteriormente descrita, en el 2008, se crea en España otro proyecto de gran envergadura; el *Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas* de la Fundación “la Caixa”. Este programa, tenía y sigue teniendo el objetivo de atender tanto a pacientes en situación de enfermedades avanzadas y final de vida, como también a sus familiares.

En base a este último programa se va a centrar el presente trabajo de investigación, a partir de los datos recogidos a lo largo de 6 años de intervención psicosocial realizada a más de 100.000 familiares y casi 70.000 pacientes.

De la experiencia del Programa, no solamente se evidencia la necesidad de atender a los pacientes en situación de enfermedad avanzada y final de vida de una manera integral, sino también la importancia creciente de la figura del cuidador no formal, que recae habitualmente sobre el propio familiar del enfermo.

Es en esta figura, la del familiar o cuidador informal, que se va a centrar el presente trabajo, teniendo en cuenta la imperiosa necesidad de contar con las personas que cuidan a los enfermos de manera no formal o profesional, una figura que no se ha valorado lo suficiente hasta estas últimas décadas, en la que se ha visto que, sin ellos, una atención de calidad al paciente en situación de enfermedad avanzada no sería posible.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Capítulo I. El Proceso de Final de Vida

Este capítulo pretende realizar un recorrido evolutivo sobre las creencias y prácticas ante la muerte que se han ido utilizando a lo largo de la historia, desde los tiempos prehistóricos hasta el día de hoy. El objetivo es aproximarnos hasta nuestro momento actual en cuanto a la atención y al cuidado de las personas al final de la vida y a todo el entorno que los rodea, intentando comprender y relacionar la transformación del concepto de la muerte y del morir, con el modelo de la atención en los cuidados paliativos actuales a nivel nacional (Mazzetti Latini, 2017; Pyszczynski y Kesebir, 2012; Segal, 2010).

2.1.1. Evolución del concepto de la muerte

Se sabe que todo aquello vinculado a la muerte y al proceso de morir, siempre ha sido causa de grandes reflexiones e interpretaciones, bien sea desde el conocimiento filosófico, antropológico, médico, psicológico o social. También, que son muchos los factores que influencian la interpretación y la vivencia de la muerte, entre estos, las creencias, la cultura, aspectos físicos y psicológicos, el sentido de la vida que se le otorga, como también la concepción de la inmortalidad, y en gran medida, la calidad de vida (Ruiz-Fernández et al., 2021; Wong, 2007).

En occidente la idea de la muerte, la manera de vivirla y de sentirla, ha ido cambiando paralelamente a la evolución social y cultural del ser humano. A lo largo de la historia, la muerte ha pasado de ser intensamente vivida en un entorno familiar y social, a ser relativamente evitada y hospitalizada.

Las creencias, tanto espirituales como religiosas, y las prácticas sociales, han ido elaborándose a lo largo de los años, como la creencia en la inmortalidad del espíritu, que ha estado presente en la mayoría de las religiones y prácticas espirituales durante siglos. La creencia de que hay una vida después de la muerte es uno de los conceptos más antiguos de la historia humana. Freud (1961) al reflexionar sobre cómo pensamos sobre la muerte y la inmortalidad comentó:

Nuestra propia muerte es ciertamente inimaginable, y siempre que intentamos imaginarla podemos percibir que realmente sobrevivimos como espectadores. De ahí que la escuela psicoanalítica pudiera aventurarse en la afirmación de que en el fondo nadie cree en su propia muerte, o, dicho de otro modo, en el inconsciente todos estamos convencidos de su propia inmortalidad (p. 154).

Con el paso del tiempo, las religiones y prácticas espirituales han proporcionado estructuras que apoyan las necesidades de los practicantes a creer que después de la muerte existe algo más (Dezutter et al., 2008). Los rituales y las escrituras sagradas apoyan las diversas interpretaciones religiosas y espirituales de qué es la muerte y cómo será en el más allá. Esta, es una de las similitudes que podemos encontrar en muchas de las prácticas religiosas y espirituales, como también la de la presencia de “las dos imágenes polares de la vida después de la muerte: la morada de los justos, el cielo o el paraíso, y el lugar de los malvados, o el infierno” (Grof y Grof 1980, p. 13).

Tanto los factores ambientales, externos a la persona, como las prácticas de socialización, estructuras de clases o estructuras gubernamentales han influenciado en las prácticas sociales a la hora de cuidar a los muertos y a los afligidos (Garces-Foley, 2006).

Es evidente, que la evolución que ha tenido la interpretación de la muerte, el morir y el duelo, también han influido en la forma en que las prácticas médicas han abordado esta etapa final de la vida.

Prehistoria

Durante la prehistoria, la vida útil de los seres humanos era de aproximadamente 30 años. Nuestro conocimiento histórico de las creencias y prácticas de la muerte y la vida después de la muerte de

los primeros homínidos se ha desarrollado a través de hallazgos arqueológicos de los restos primitivos. Generalmente, la muerte de los humanos prehistóricos solía aparecer en forma de enfermedad o por alguna lesión. La supervivencia de los niños era mala, normalmente como resultado de la falta de nutrición, además de la presencia de enfermedades y unas prácticas médicas muy rudimentarias. Los adultos morían como resultado de los mismos problemas, además de las consecuencias derivadas de los depredadores, tanto animales como otros humanos. Así pues, la muerte era una parte aceptada de la vida del ser humano prehistórico debido a la alta tasa de mortalidad como resultado de enfermedades, accidentes y el ataque de depredadores (Kalish, 2019).

El proceso de morir era a menudo doloroso y rápido. A partir de los hallazgos encontrados, sabemos que los humanos de Cromagnon ya tenían un concepto de muerte y una anticipación de la vida después de la muerte. Enterraban a sus muertos en o cerca de sus cuevas o chozas junto con las herramientas, armas, joyas y otras posesiones favoritas de la persona fallecida, además de vestirlos con su ropa más formal. Este tipo de ritual funerario, se considera una anticipación de la humanidad prehistórica que indica la creencia de necesitar estos materiales en la vida después de la muerte (San Filippo, 1998).

Muchos primitivos creían que la muerte era un cambio en la existencia en el que la esencia del individuo, es decir, el alma, pasaba de este reino a otro. Entonces, la persona moribunda, a menudo ya se preparaba para la muerte mediante diversos rituales y prácticas funerarias previas a la muerte. Paralelamente, también existía el temor de que, si los muertos no eran tratados adecuadamente en su proceso y disposición final, el espíritu del difunto interferiría en la vida de los vivos. Las prácticas funerarias no se basaban en la contención de posibles enfermedades de los vivos debido a la descomposición del cadáver, sino en el miedo a ofender el espíritu de los muertos o el de los dioses. Por lo tanto, los rituales funerarios se diseñaron a menudo para honrar a los muertos o "para contrarrestar los temores sobre la potencial malevolencia de los muertos hacia los vivos" (DeSpelder y Strickland 1983, p. 36). Según Aiken, el entierro del cadáver primitivo se basaba en la creencia de que algún día volvería a crecer como una planta (Aiken 2000).

Antigüedad (500 d.C.)

La esperanza de vida de una persona nacida en el mundo antiguo era de aproximadamente 35 años. Las tumbas y otros lugares para el descanso eterno ofrecían una visión de las creencias y prácticas que las sociedades antiguas tenían sobre la agonía, la muerte y el más allá.

Los antiguos egipcios, griegos y romanos, tenían una perspectiva expresiva de la muerte y de la existencia de la vida después de la muerte, y sus prácticas a la hora de atender a los moribundos y afrontar la muerte, reflejaban sus creencias.

Los egipcios dedicaron una gran cantidad de tiempo, energía y recursos a prepararse para la próxima vida. Percibían la vida como un sueño efímero que terminaba rápidamente y pensaban que, por el contrario, la muerte era eterna. Creían que, para disfrutar de la eternidad en otra vida, el cuerpo del difunto también tenía que sobrevivir eternamente (San Filippo 1998). El traspaso se realizaba cruzando el río de la muerte hasta la Casa de Osiris, el dios de los muertos, donde pasarían la eternidad una vez la vida del individuo hubiera sido juzgada por el mismo dios. Para guiar a los muertos en su viaje a la Casa de Osiris, el Libro de los Muertos era enterrado con el difunto (Assmann 2005).

El método de la momificación, o embalsamamiento del difunto, fue ampliamente utilizado en el antiguo Egipto, pero era un ritual costoso por lo que normalmente, solo estaba al alcance de la familia real y de las familias ricas.

En la antigüedad, los griegos percibían la muerte como una liberación del alma del cuerpo. Creían que el alma, que formaba parte de la mente, era inmortal. Consideraban que el alma vivía ya antes del nacimiento del cuerpo y que volvería a vivir después de la muerte del cuerpo en otra vida.

Veían la muerte como un paso a otra existencia y un hecho natural. Sócrates y Platón sostenían que, acabar con la vida cuando finalizaba su utilidad era una práctica aceptable. Platón escribió:

La experiencia nos ha demostrado que si queremos tener un conocimiento puro de algo, debemos abandonar el cuerpo, el alma en sí misma debe contemplar las cosas en sí mismas: y entonces alcanzaremos la sabiduría que deseamos y de lo cual decimos que somos

amantes; no mientras vivamos, sino después de la muerte; porque si mientras está en compañía del cuerpo, el alma no puede tener conocimiento puro, se sigue una de dos cosas, o el conocimiento no se debe alcanzar en absoluto, o, si acaso, después de la muerte (Platón, traducción 1976, p. 204).

La muerte de Sócrates proporciona un ejemplo de cómo los griegos querían ver la muerte como el fin de esta existencia y no tener miedo cuando sucediera. Cuando Sócrates fue condenado a morir, supuestamente por corromper a los jóvenes al hacer demasiadas preguntas, aceptó la muerte con gracia. En el diálogo "Fedón", Platón registró la última velada de Sócrates con sus amigos. Después de ingerir la cicuta venenosa, Sócrates comentó a sus amigos:

Y, por lo tanto, sigo mi camino regocijado, y no solo, sino de cualquier otro hombre que crea que su mente está preparada y de alguna manera purificada. Y qué es la purificación sino la separación del alma del cuerpo ... Me han dicho que un hombre debe morir en paz (Platón 1976, pág.277)

Entonces Sócrates se acostó y se cubrió con una sábana. Justo antes de morir, pensando en la vida que estaba dejando, se sentó y se dirigió a un amigo, "Critón, le debo un gallo a Asclepio; ¿te acordarás de pagar la deuda? " y luego se recostó y murió (Platón, 1976, p. 278). Esta disposición y aproximación práctica a la muerte de Sócrates, ilustra cómo los antiguos griegos consideraban la muerte como un pasaje hacia una existencia más grande que esta vida, y que uno debe prepararse para la muerte como se prepararía para un viaje.

El recuerdo de Sócrates de que tenía una deuda con Asclepio es similar a cómo uno puede recordar una tarea sin terminar antes de embarcarse en cualquier viaje (San Filippo 1998). Algunos griegos creían que el alma se reencarnaba muchas veces hasta que era pura. Muchos griegos creían que después de la muerte el alma de la persona seguía viviendo en el "inframundo" (Edmonds 2013).

Las primeras creencias romanas con respecto a la muerte, la agonía y el más allá eran similares a las primeras creencias griegas. Los muertos eran enterrados o incinerados. Los ciudadanos pobres a menudo eran enterrados en una fosa común, sin ceremonia y por la noche. Sin embargo, los ciudadanos más destacados de la sociedad se les preparaba un gran acontecimiento funerario. Sus

cuerpos fueron colocados para que la gente pasara y presentara sus últimos respetos. Colocaban monedas en la boca de los difuntos para pagar al barquero, Caronte, ya que creían, griegos y romanos, que las almas muertas eran transportadas a través del río Estigia.

En la mitología griega, Estigia, era el río que separaba el mundo viviente de Hades, el inframundo. Los antiguos griegos y romanos temían ofender a los dioses, así que creían que era importante realizar un entierro adecuado, utilizando estrictos rituales y mostrando respeto por los dioses, así evitarían que los espíritus de los muertos regresaran o que los dioses se interpusieran en el mundo de los vivos.

Según Toynbee, toda la práctica funeraria romana estaba influenciada por dos nociones básicas; “primero, que la muerte traía contaminación y exigía a los supervivientes actos de purificación y expiación; en segundo lugar, que dejar un cadáver sin enterrar tenía repercusiones desagradables en el destino del alma difunta” (Toynbee 1971, p. 43).

La ubicación del entierro de los muertos tuvo cierta importancia. La práctica de enterrar a los fallecidos mirando al este comenzó como una práctica que ponía a los muertos frente al sol naciente (Decker 2010). Los griegos y los romanos creían que la inmortalidad de uno solo estaba asegurada por los recuerdos de los del mundo viviente. Como resultado de esta creencia, se erigieron monumentos, tumbas y montículos de tierra para recordar al difunto. Muchos de los primeros romanos tendrían sus tumbas erigidas mucho antes de su muerte. Más adelante en la historia romana, los muertos a menudo eran incinerados y sus cenizas se colocaban en urnas y se enterraban o se colocaban en catacumbas. Para aquellos que fueron cremados, a menudo se les quitó un dedo antes de la cremación, como parte de la práctica “os resectum”, con el fin de tener una parte del cuerpo para enterrar (Kyle 1994).

Edad media

Se considera la Edad Media el periodo comprendido entre el siglo VI al XV. Al igual que en los seres humanos de la antigüedad, la esperanza de vida de una persona nacida en este periodo era de aproximadamente 35 años. La muerte era común y a menudo violenta durante esta época.

El historiador francés Philippe Ariès, en su estudio fundamental sobre la muerte y el morir a lo largo de la historia humana, *Actitudes occidentales hacia la muerte desde la Edad Media hasta el presente*, identificó tres períodos de desarrollo relacionados con la comprensión de la muerte en la cultura occidental posterior a la antigüedad (Ariès 1974). Se considera que el primer período se sitúa entre el siglo VI y principios del siglo XII, época de la Edad Media. El segundo período se identifica como el comprendido entre finales del siglo XII y el siglo XVII, esto incluye los períodos conocidos como Renacimiento y Reforma. El tercer período se inició hacia finales del siglo XVII y ha transcurrido hasta el siglo XX. Durante este periodo final, las actitudes hacia la muerte cambiaron significativamente y se pueden subdividir en dos momentos: del siglo XVII hasta el siglo XIX y el del siglo XX (San Filippo 1998).

Ariès consideró, además, que las creencias y prácticas de las personas con respecto a la muerte cambian con el tiempo en función de sus experiencias y comprensión e interpretación de la muerte. El autor, denominó estos cambios en las creencias y prácticas de la muerte, como los períodos en los que la muerte se consideraba una "muerte dócil", "la propia muerte", "tu muerte" y "muerte salvaje o prohibida" (Ariès 1974; Wood y Williamson 2004).

Ariès consideró la "muerte dócil" un período de la Antigüedad tardía y la Alta Edad Media. Según Wood & Williamson, la Edad Media fue una época en el que las condiciones para subsistir eran extremadamente duras y la muerte era un evento común. La guerra, el hambre, la peste y los partos, entre otros, hicieron que la supervivencia en este periodo no fuera una empresa fácil. Llegar a vivir 30 años constituía a menudo una vida plena.

El declive del Imperio Romano (476 dC) devolvió las distancias a las poblaciones urbanas, que por lo general vivían en un solo lugar durante toda su vida. Si la muerte fue "dócil", fue porque la gente moría con frecuencia, rodeado de gente, familiares, amigos o vecinos; en esos momentos, habría sido difícil morir en privado (Wood y Williamson 2004, p. 4).

La Edad Media, fue un período de luchas con guerras y plagas y esto formaba parte de la vida cotidiana de las personas. Las Cruzadas proporcionaron el choque entre la fe cristiana y la islámica. Durante la Edad Media, hasta la Reforma, la Iglesia Católica Romana y su enseñanza fueron la

fuente aceptada de conocimiento y esperanza con respecto a las creencias sobre la muerte, y la muerte y el más allá (Velvet Hein, 2021).

Una gran parte de la sociedad estaba sujeta a las enseñanzas religiosas de la Iglesia con lo que favorecía en gran medida poder tener un control sobre el comportamiento individual y colectivo de la gente. En general, la muerte se aceptaba como algo inevitable, pero seguía siendo temida.

La sociedad de la Edad Media se enfrentaba a la muerte como comunidad. La práctica médica en aquel entonces era aún rudimentaria, por lo que la enfermedad y la muerte era a menudo prolongada y dolorosa. Este acercamiento prolongado hacia la muerte permitía a los moribundos prepararse para el final, facilitando la posibilidad de poner sus asuntos pendientes en orden y poder expiar sus pecados antes de morir (Bynum y Freedman 2012).

En esta época, se creía que los moribundos tenían premoniciones de su propia muerte mientras se estaban muriendo. Por el contrario, las muertes repentinamente, no violentas o no relacionadas con la enfermedad o con situaciones médicas, a menudo se consideraban supersticiosas, ya que no seguían el proceso habitual de morir, que incluía dolor y sufrimiento, lo normal de aquel momento. Los temores asociados a morir y a la muerte se intensificaron a mediados de la década de 1300 como resultado de la pandemia de peste negra que mató a aproximadamente 75-200 millones de personas en Europa (Health 2001).

Según Ariès, durante el período de la "muerte dócil" se asociaban cuatro características básicas (Ariès 1974):

1. La persona moribunda yacía en la cama en una posición supina. Los cristianos por lo general yacen boca arriba, hacia el cielo.
2. El moribundo presidia su propia muerte. Conocía los rituales y costumbres religiosas. Controlaba cuándo se llamaría al sacerdote y cuándo los miembros de la familia podrían presentar sus respetos.
3. La muerte no se escondía. Era un evento público con familiares y amigos presentes junto al moribundo, incluidos niños. Era aceptable estar rodeado de gente cercana.

4. La muerte se consideraba normal. No había “teatro” ni “gran demostración de emociones” por parte de los amigos y familiares.

En la Edad Media, las tumbas, el lugar donde se enterraban a los muertos, era solo temporal, así que cuando los cementerios empezaron a llenarse de gente, una vez el cuerpo se descomponía, los huesos del difunto eran exhumados y almacenados en un osario cerca del cementerio (Dizdar 2010).

Las sociedades judeocristianas continuaron esta práctica. Ariès observó otra transición en la visión de la muerte de la sociedad durante los siglos XI y XII. Cambió de una actitud de "muerte dócil" a una perspectiva de "la propia muerte", en la que las personas veían su conexión con la naturaleza al aceptar el hecho de que todos los seres vivos mueren, siendo lo más significativo la inclusión de ellos mismos. Según Ariès, “el siglo XII revela la importancia otorgada a lo largo de todo el período moderno al yo, a la propia existencia, y puede expresarse con la frase, la mort de soi, la propia muerte”. La “propia muerte” se personalizó en el sentido de que el individuo se considera más importante que la muerte de los demás (Ariès 1974, p. 55). “El acto de morir se convirtió en una importante experiencia personal. La creencia en una vida personal después de la muerte se volvió más importante que lo que les sucedió a los demás después de la muerte” (San Filippo 1998, p. 11).

Ariès, identificó cuatro indicadores que influirían en los cambios de la sociedad en cuanto a las prácticas y actitudes en torno a la muerte:

1. Aparece el concepto del “Juicio Final”, donde según la creencia cristiana, los creyentes y los no creyentes serían separados al morir durante el juicio de Dios sobre los muertos. Este cambio de concepto se produce durante el período de "la propia muerte", donde el juicio de Dios se produce después de la muerte, basado en sopesar las buenas y las malas acciones para determinar si el difunto iría al cielo o al infierno.

2. Los cristianos creían que el comportamiento de uno en el lecho de muerte y la consideración de sus hechos en la vida, hacían que el momento de la muerte fuera más significativo en su impacto en el juicio de Dios después de la muerte.

3. La presencia de personas en la muerte de otro siguió siendo importante, pero fue por una razón diferente. La gente ahora estaría presente no para presenciar la muerte sino para presenciar el momento antes del juicio después de la muerte o “Juicio Final”.

4. Las formas de arte que representaban artefactos de la muerte, como esqueletos y cadáveres, se hicieron más frecuentes. Las tumbas personales se hicieron más habituales. La muerte y la disposición final y agonizante del cuerpo se volvieron más personales, como un recordatorio de la vida de la persona.

Durante los últimos siglos de la Edad Media, la muerte adquirió una perspectiva más romántica. Muchas escenas en el arte y la literatura se asociaron con el amor, y con Thanatos y Eros, el dios de los muertos y el instinto de muerte, y la diosa del amor y el instinto de vida.

Según San Filippo (1998), la muerte fue romantizada en su descripción como un compañero humano en el arte y la literatura. Se creía que la muerte y la vida después de la muerte eran experiencias hermosas y pacíficas. Una representación romántica de la muerte comparó la muerte con la aparición de una mariposa de un capullo. DeSpelder y Strickland declararon:

Las viejas nociones del cielo y el infierno que tanto habían motivado a la gente en un tiempo anterior fueron reemplazadas por una esperanza de inmortalidad del alma y un eventual reencuentro de seres queridos en el más allá (DeSpelder y Strickland 1983, pág.60).

Mozart, en una carta a su padre en 1787, compartió su visión romántica de la muerte: Como la muerte, cuando llegamos a considerarla de cerca, es el verdadero objetivo de nuestra existencia, he formado durante los últimos años relaciones tan estrechas con este mejor y amigo más sincero de la humanidad, que su imagen no solo ya no me aterroriza, sino que además es muy reconfortante y consoladora. Y agradezco a mi Dios por concederme gentilmente la oportunidad ... de aprender que la muerte es la llave que abre la puerta a nuestra verdadera felicidad (Anderson 1966).

A la llegada del Renacimiento, entre el siglo XIII al XV, comienza a cerrarse La Edad Media, y la muerte se convierte en algo temido y rutinario como resultado de la aparición de la “Peste Negra”

o peste bubónica. El Renacimiento fue seguido por la Reforma, que tuvo lugar aproximadamente entre los siglos XVI al XVII. La esperanza de vida de los seres humanos occidentales durante el Renacimiento y la Reforma mejoró ligeramente, alargándose hasta los cuarenta.

La ciencia médica también iba avanzando. Fue durante el Renacimiento que Leonardo da Vinci diseccionó cadáveres y registró sus hallazgos anatómicos, y El Libro de la Curación y el Canon de la Medicina fue escrito y publicado por Avicena de Persia. El Renacimiento también estuvo marcado por el desarrollo de la imprenta de Gutenberg y un renovado interés por las artes, las ciencias y la literatura.

También durante el Renacimiento, la Iglesia Católica, que hasta entonces creía que una persona iba al cielo o al infierno tras su muerte, introduce una tercera opción, el Purgatorio. El concepto de Purgatorio describe un estado transitorio entre el cielo y la tierra destinado a las almas que han pecado pero que pueden salvarse, como otra disposición del alma (Dizdar 2010). Muchas de las formas de arte renacidas durante este periodo, mostraban y escenificaban estas tres dimensiones en donde las almas de los muertos residían, el Cielo, el Infierno o el Purgatorio. En este sentido, se hace evidente que la Iglesia Católica fue un poderoso arquitecto social durante la Edad Media y el período del Renacimiento.

La muerte y el entierro en la fe cristiana eran oportunidades para hacer recordar a sus creyentes que la muerte no era el fin de la existencia de una persona. Este recuerdo de una vida después de la muerte brindó esperanza a los fieles cristianos. Visitar a los moribundos, como describió Philippe Ariès, fue una práctica social importante a pesar de que muchos temían que el moribundo pudiera contagiar una enfermedad (Ariès 1974). La fe islámica, que había ganado influencia en Europa occidental después de las Cruzadas, tenía sus propias prácticas de muerte.

La limpieza, en nombre de Alá, era una parte central de la fe islámica. Los cuerpos de los muertos se lavaban minuciosamente con agua, hojas de bayas y alcanfor. Una vez que se lavaba a los muertos, se les colocaba en lienzos para el entierro. La limpieza y purificación de los muertos estaba destinada a honrar a Dios y como preámbulo para que los difuntos entraran en el paraíso.

La clase económica también marcaba diferencias en estos procesos sociales, por lo que las tumbas de los ricos a menudo se adornaban con representaciones artísticas de los difuntos, y en cambio, las personas comunes, solían ser enterradas en un cementerio sin un identificador o lápida. Las tumbas se convirtieron en lugares concretos donde, los afligidos por la pérdida del fallecido, podían ir a llorar.

Otro momento histórico importante, fue cuando el control de la Iglesia Católica sobre los cristianos fue usurpado como consecuencia del movimiento religioso cristiano, conocido como la Reforma Protestante, que presentaba una visión más individualista de su religión. Además, durante el siglo XVII, el pensamiento social comenzó a cambiar de un enfoque teocrático a un énfasis en los avances de las ciencias y la medicina en la vida cotidiana y la muerte. El conocimiento de la anatomía humana y el conocimiento y las prácticas médicas se pudo expandir más fácilmente como resultado de la aparición de la imprenta. William Harvey publicó *An Anatomical Study of the Motion of the Heart and of the Blood in Animals* que conduce a la comprensión y a la investigación futura del sistema cardiovascular humano. Las células sanguíneas y las bacterias también comenzaron a estudiarse como resultado de la invención del microscopio por Zacharias Janssen en 1590.

Durante el siglo XVII, existía la creencia de algunos, de que cuando una persona moría su cuerpo conservaba todavía algún tipo de conciencia. Esta perspectiva social dio paso a una práctica renovada de preservar los cadáveres de los muertos. En contraste, para aquellos que continuaron prescribiendo la enseñanza católica, se creía que cuando el cuerpo moría, el alma era liberada a la otra vida.

A medida que el siglo XVII llegó a su fin el período de la muerte que se considera "la propia muerte" comenzó a evolucionar hacia lo que Ariès llama el período de "tu muerte". Al mismo tiempo, la civilización occidental comenzó a expandirse al Nuevo Mundo y a avanzar hacia la era premoderna.

Edad premoderna

Durante y después del siglo XVIII, el mundo occidental se expandió incluyendo la migración de personas al "Nuevo Mundo", que eventualmente incluiría a los Estados Unidos de América. Aunque el Nuevo Mundo crearía algunas de sus propias actitudes, creencias y prácticas con respecto a la muerte y el morir, las primeras creencias de Europa Occidental también viajarían a estos nuevos territorios.

El conocimiento de la ciencia médica continuó creciendo y divulgándose. Durante el siglo XVIII, se descubrió el valor de los cítricos para la prevención del escorbuto, se realizó la primera apendicetomía exitosa y se encontró una vacuna contra la viruela. Sin embargo, a pesar de la evolución de las habilidades y los conocimientos médicos para prevenir o tratar enfermedades mortales, la muerte seguía siendo un hecho común y aceptado en la vida. Las personas durante la era premoderna seguían viendo la muerte como un hecho inherente a la propia vida y vivían preparándose para la muerte y el juicio después de la muerte. Los niños también formaban parte en este proceso de aceptación y preparación para la muerte.

Ariès describe que en el siglo XVIII comenzó aemerger el período que él llama "tu muerte" (Ariès 1974). En el período de "tu muerte", la muerte era "exaltada" y, a menudo, "dramatizada". Se pensaba que la muerte era "inquietante" y "codiciosa". La gente se preocupa menos por su propia muerte y comienza a centrarse más en la muerte de los demás, "la mort de toi". Este fue un cambio significativo en las actitudes hacia la muerte, de "la propia muerte" a "tu muerte". Según San Filippo, la preocupación por la propia muerte se vio eclipsada por la conciencia social de la muerte de otros (San Filippo 1998). Ariès, considera que el período de "tu muerte" estuvo marcado por las siguientes observaciones:

- 1) Las actitudes con respecto a la muerte iban desde la exaltación de la muerte, hasta ser temida y en algunos casos adorada por otros. La muerte fue dramatizada en el arte y en la literatura, en contraste con el romanticismo de la muerte a finales de la Edad Media.
- 2) La gente participó en las prácticas sociales y rituales de la muerte y el morir, pero cambió el propósito anterior a ser testigo del fallecimiento del moribundo. La gente ahora estaba

presente para llorar al muerto. Aunque el duelo se practicaba en épocas anteriores como parte del ritual de la muerte, se volvió más dramático y espontáneo y, a menudo, iba acompañado de demostraciones excesivas de emoción, como los lamentos.

- 3) Ya no se aceptaba la muerte. Se lamentaba la muerte y se reservaba para los parientes la memoria del difunto con rituales y recuerdos.
- 4) Un aspecto importante del período de "tu muerte" fue la conmemoración de los muertos. Las prácticas de conmemoración de los muertos conducen a una renovada consideración del lugar de descanso final para los muertos y los identificadores de estos lugares de descanso.

Muchos de los primeros colonos del Nuevo Mundo, al considerar la muerte y la vida después de la muerte, creían en la predestinación del alma. Por lo tanto, nada podía influir en el destino de los muertos después de la muerte, y las prácticas funerarias reflejaban la creencia de la predestinación. Creían que el cuerpo no tenía ningún significado después de la muerte de la persona; por lo tanto, no había necesidad de enterrar los cuerpos en un lugar sagrado. A las necrópolis se les llamaba "lugar de enterramiento", "patio de huesos" o "cementerio" (McGowan 2008).

Esta fue una desviación de la terminología anterior para cementerios, basada en el griego temprano, en el que los cementerios eran un "lugar para dormir". Los primeros peregrinos veían los cementerios como prados en oposición a un terreno sagrado. Las inscripciones utilizadas para identificar a los muertos solían ser palabras simples.

En el siglo XIX, la gente comienza a vivir más. La esperanza de vida promedio de una persona creció a finales de los 40 y principios de los 50. Esto se debió, en parte, al continuo avance de nuevos conocimientos y prácticas médicas. La anestesia se utilizaba mucho más en las intervenciones quirúrgicas y en los procedimientos dentales. Se inventó el estetoscopio y tuvo lugar la primera transfusión de sangre humana. Además, se inventó la jeringa y Luis Pasteur identificó que los gérmenes eran la causa de la enfermedad y, con Robert Koch, se desarrolló la teoría de los gérmenes de la enfermedad.

Se descubrieron vacunas para diferentes enfermedades, como el cólera, el ántrax, la rabia, la fiebre tifoidea y la peste bubónica. También se descubrieron vacunas contra el tétanos y la difteria a partir de antitoxinas. Con estos avances en la ciencia médica, la gente comenzó a vivir una vida más larga. A mediados del siglo XIX, la sociedad occidental entró en el período, que Ariès, describe como el período de la "muerte prohibida". La gente empezó a considerar la muerte "vergonzosa y prohibida". Durante este tiempo, no se habló abiertamente de la muerte y cuando alguien se estaba muriendo no se les informaba de su pronóstico. Esto se justificó argumentando que era para evitarle dolor a la persona. De muchas maneras, en la actualidad, continuamos dificultando o evitando hablar abiertamente de la muerte al final de la vida. En contraste con la exaltación o dramatización de la muerte en el período anterior de "tu muerte" y el control que la persona moribunda tenía sobre su muerte, en el período de la "muerte prohibida" este control desaparece, dejando de alguna manera al moribundo sin herramientas que utilizar en el proceso final, abandonándolo a los deseos de los demás. El siglo XIX estuvo marcado por la época victoriana, aproximadamente desde 1837 hasta 1901.

La reina Victoria de Inglaterra se convirtió en el rostro de las elaboradas prácticas de duelo y muerte del siglo XIX, como resultado de su propio proceso de duelo por la muerte de su esposo, el príncipe consorte Alberto. La época victoriana representó una época de la historia en la que las prácticas y los rituales asociados con la muerte fueron un aspecto importante del cambio social en el mundo occidental. En la época victoriana prevalecía un "culto a la muerte" mediante el uso de iconos y rituales para recordar a los muertos y expresar el dolor de los afligidos (Library Index-19th a.n.d. c). Durante la época victoriana, los períodos de duelo, la vestimenta de los deudos, el funeral y el enterramiento de los fallecidos se volvieron más elaborados. La figura del director de funerales creció en importancia, como la persona que dirigía los extensos funerales victorianos.

Los cementerios comenzaron a embellecerse y las familias incluso solían utilizar estos espacios para hacer picnics. Antes de la Guerra Civil, los familiares y amigos eran los encargados del cuidado de los muertos. Cuando alguien moría, el cadáver era colocado sobre una tabla y lavado por una mujer miembro de la familia. Luego, el cuerpo se envolvía en una tela funeraria. El enterrador, a menudo un carpintero, hacia un simple ataúd de madera con tapa, que llevaban a la casa del difunto. El ministro de ceremonias entonces realizaba el ritual apropiado, dependiendo de

las creencias religiosas del difunto, con la asistencia de la familia del difunto y los amigos. Posteriormente, el enterrador llevaba el ataúd al cementerio para ser enterrado.

Las prácticas de embalsamamiento resurgieron durante los años de la Guerra Civil con el fin de preservar los cuerpos de los soldados muertos para ser transportados a casa. En definitiva, la atención y el cuidado de los muertos se convirtió en un negocio a finales del siglo XIX. El embalsamamiento de los cuerpos solía realizarse en la funeraria en lugar de en la casa del difunto. Era una práctica destinada principalmente para preservar la salud pública. Los ataúdes, antes conocidos como féretros, eran de estilos muy diversos, ya que se fabricaban específicamente para cada difunto, cumpliendo los deseos y las posibilidades económicas de la familia. (Schroeder-Lein 2008).

Durante este periodo, muchos creían que la muerte era el comienzo de una nueva existencia en la que el difunto esperaría a que otros miembros de la familia se unieran a ellos después de su muerte. El duelo no se consideraba tanto por la pérdida de un ser querido, sino por el tiempo indefinido entre la muerte del ser querido y el eventual reencuentro con él en la otra vida. Una práctica común en el siglo XIX era realizar fotos donde aparecían los familiares y amigos en duelo con el difunto, crear tarjetas conmemorativas, o joyas, como por ejemplo un medallón con un mechón de cabello del muerto. Durante este período de la historia, la muerte era una parte aceptada de la vida y, en la mayoría de los casos, no se ocultaba a los demás. La mayoría de las personas murieron en casa con familiares y amigos a su alrededor. En muchos casos, la muerte era anunciada como el espíritu que avanza hacia la otra vida.

Edad Moderna

Durante la historia de la humanidad, la muerte siempre ha estado presente y ha sido parte de la vida normal, sin importar si fue aceptada, temida, venerada o romantizada. Las personas del siglo XX y principios del siglo XXI vivieron, y están viviendo, más tiempo que sus antepasados. El promedio de vida es ahora de 78 años. La “muerte prohibida” de Ariès fue cogiendo más relevancia a medida que los avances de la medicina para prolongar la vida luchaban contra la muerte, los moribundos eran confinados con mayor frecuencia a hospitales en lugar de morir en casa, y la

atención final y el entierro de los fallecidos se relegaba a la industria funeraria. Las actitudes ante la muerte y el proceso de morir comenzaron a cambiar durante el siglo XX y se volvieron más distantes y un tema que no se discutía. Durante el siglo XX, el proceso de morir, normalmente se delegaba a los hospitales y era experimentado como un hecho terrible. El miedo a la muerte, como se refleja en el período de la "muerte prohibida" de Ariès, se vio exacerbado por una menor confianza en las doctrinas religiosas organizadas sobre la muerte y un aumento de la intervención de la ciencia médica en este proceso de final de vida.

Los avances científicos también incrementaron la secularización del pensamiento social e intelectual, suplantando las doctrinas religiosas. Los avances científicos modernos han hecho que muchas personas pierdan contacto con creencias y prácticas religiosas y culturales de largo recorrido, dejando un vacío en la capacidad de muchas personas para lidiar con la muerte (San Filippo 1998). De acuerdo con Wood y Williamson, Ariès propone un esquema histórico alternativo en el que la muerte se ha vuelto poco a poco menos familiar para los vivos, pasando inicialmente de lo que él llama la "muerte mansa" de los antiguos y la Alta Edad Media a la "salvaje [prohibida] muerte" del mundo moderno. (Wood y Williamson 2004, p. 2)

Dylan Thomas reflejó cómo se debe luchar contra la muerte en la era moderna cuando escribió en el poema, *No entres con dulzura en esas buenas noches*, "Rabia, rabia contra la muerte de la luz" (Thomas 1952). Ariès concluyó que hubo dos tendencias sociales en el siglo XX que influenciaron sobre las prácticas y costumbres de la muerte. Estas dos tendencias fueron:

1. Los hospitales se convirtieron en el lugar al que ir o ser enviado a morir, en contraste con el domicilio que a menudo era el lugar al que uno moría. Los avances en la ciencia médica y el tratamiento requerían instalaciones y equipos especializados, y los hospitales tenían lo que la persona en el proceso de final de vida necesitaba para sobrevivir el mayor tiempo posible.
2. La creciente creencia de que la vida debe ser feliz, por lo tanto, la muerte fue negada porque era triste y desagradable. Como resultado de esta creencia, los niños estaban protegidos de la muerte mediante el uso de varios eufemismos para describir la muerte y el proceso de morir.

La mayoría de las personas temen a la muerte en algún nivel, pero debido a la naturaleza "prohibida" de hablar sobre la muerte, no suele ser un tema de conversación. Generalmente, los temores que tiene la gente a la muerte están asociados con el proceso de morir, estar muerto y lo que sucede después de la muerte. Mucha gente teme a la muerte y / o la muerte. Estos miedos se pueden resumir en el miedo al dolor y la soledad intrínseca de morir, el miedo a la no existencia y el miedo a lo desconocido después de la muerte. El temor más común, en la sociedad occidental, es que el proceso de morir sea doloroso, prolongado y reduzca la calidad de vida. Muchos también temen morir solos. Otro miedo es el de no existir y no participar más en la vida. Mucha gente no puede concebir la vida sin su participación. Los seres humanos también temen a la muerte porque ven la muerte como una aniquilación de su persona, una transformación personal radical, una amenaza para el significado de la vida y una amenaza para la realización de proyectos de vida.

No saber lo que sucede después de la muerte se ha relacionado tanto con las cuestiones eternas de la mortalidad y la inmortalidad como con el miedo a lo desconocido de muchos seres humanos. Durante la última parte del siglo XX, los cambios significativos en las actitudes y enfoques que las personas tenían hacia la muerte comenzaron a cambiar con la aparición de los hospicios para los moribundos y las publicaciones de libros y artículos relacionados con temas sobre la muerte y el morir.

Dame Cicely Saunders creó el primer hospicio moderno en Londres en 1967. En 1969, la Dra. Elizabeth Kübler-Ross escribió el libro fundamental "*On Death and Dying*". La doctora Kübler-Ross identificó cinco etapas por las que los pacientes moribundos a menudo pasaban de un lado a otro en su viaje hacia la muerte; la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación (Kübler-Ross 1969).

Con la aceptación, el paciente consigue asumir su situación y la inevitabilidad de su muerte. Estos nuevos enfoques de la muerte comenzaron a sacar a la muerte de las sombras del miedo y poco a poco adentrarla a un período de aceptación. Con el crecimiento del movimiento del hospicio en el mundo occidental y a medida que la enseñanza de Kübler-Ross se volvió más común, muchas personas moribundas fueron dadas de alta de los hospitales y regresaron a su domicilio o a un hospicio para prepararse para morir. A medida que los miembros de la familia se involucraron más

en el cuidado y la comodidad de sus seres queridos al final de la vida, la muerte se iba comprendiendo y aceptando mejor en la sociedad occidental. La disposición final del difunto sigue siendo principalmente el entierro o la cremación. Además, en el siglo XX y en el XXI, las posiciones sociales con respecto a la eutanasia y los avances en las ciencias médicas para prolongar la vida se han convertido en debates éticos importantes de las sociedades occidentales.

Una encuesta del Pew Research Center de 2013 sobre las opiniones de la población general sobre los tratamientos médicos al final de la vida proporciona un análisis contemporáneo de las perspectivas sobre la muerte. El envejecimiento de la población "baby-boom" y los avances en las ciencias médicas que prolongan la vida han creado la necesidad de que los individuos modernos piensen en sus deseos al final de la vida y los compartan con los demás.

Hafiz identificó 12 hechos de la encuesta del "Pew Research Center" en cuanto a las actitudes sobre la muerte (Hafiz, 2013). Estos hechos son:

1. La población de ancianos se ha más que triplicado en tamaño durante el último siglo.
2. Más de una cuarta parte de los adultos realmente no han pensado en el tratamiento médico futuro al final de sus vidas.
3. Se espera que la mayoría de las personas en países desarrollados vivan hasta bien entrados los setenta.
4. La mayoría de los adultos desearían suspender el tratamiento médico si estuvieran sufriendo mucho dolor sin esperanza de mejorar.
5. Aproximadamente un tercio lucharía por la vida sin importar qué.
6. La mayoría de los adultos cree en el derecho moral al suicidio, si una persona sufre mucho y no tiene esperanzas de mejorar.
7. Existe un gran desacuerdo sobre la cuestión de la legitimidad del suicidio asistido por un médico.
8. Las diferentes culturas o sociedades condicionan en gran medida las respuestas de si las personas querrían luchar para mantenerse con vida con un gran dolor y pocas esperanzas de mejorar.

9. La muerte ha afectado a la mayoría de las personas.
10. La mayoría de los adultos cree que un bebé debe recibir el mayor tratamiento posible en el caso de un defecto congénito que ponga en peligro la vida, incluso si los padres quieren rechazar el tratamiento.
11. La religión y las diferencias culturales condicionan en gran medida la respuesta de las personas a la idea de un derecho moral al suicidio en caso de gran dolor.
12. El optimismo para el futuro es más difícil de encontrar en la generación mayor.

La presencia de la muerte en la sociedad siempre será un recordatorio constante de nuestra propia mortalidad. Las ciencias médicas seguirán descubriendo nuevas prácticas para mejorar y prolongar la vida. Sin embargo, eventualmente todo el material orgánico muere y eso no se puede detener. La interpretación y el enfoque de la sociedad hacia la muerte, el morir y el duelo seguirá reflejando la actitud colectiva de la sociedad con respecto a la mortalidad y las creencias del individuo en la vida después de la muerte.

2.1.2. Concepto actual de final de vida o terminalidad

La actitud y el comportamiento, como cualquiera de los rituales que practique el hombre ante la muerte y la pérdida, va a depender del momento evolutivo social y cultural en el que haya nacido y vivido, ya que son aspectos aprendidos. Así pues, en ocasiones la muerte es vivida e interpretada como un hecho natural e inevitable, y en otras como un mal que debemos evitar.

En la actualidad, aunque se intuye una transición, principalmente objetivable en la cultura preadolescente y adolescente, la muerte a día de hoy sigue estando en gran parte, desplazada del tejido social y parece haber perdido parte de la contención de los muros de la religión, de la comunidad y de la familia. Este cambio ha quedado reflejado en: la forma de morir, el duelo, los modos de entierro y la pérdida de la mayoría de los ritos funerarios. Existe un rechazo manifiesto de la muerte. Parece dominar el modelo del hombre que "todo lo puede", en donde la muerte ha de ser excluida, disimulada u ocultada, y que ha de superarse rápidamente. La expresión del dolor y de las lágrimas se ha convertido en una actitud no deseada o incómoda. Paralelamente, el duelo se ha relacionado muy a menudo con la enfermedad, siendo éste, un proceso socialmente temido o

abrumador, aislando en ocasiones a la persona que lo experimenta. En la actualidad la muerte sigue en parte silenciada, no se habla de ella de manera natural, sobre todo cuando se goza de salud, y se deja para cuando llega la hora, como puede ser, y no en todos los casos, cuando se trata de enfermos terminales.

A los hombres no les perturban las cosas (pragmata), sino las opiniones (dogmata) que tienen de las cosas. Así, la muerte no es nada terrible, porque en caso contrario así se lo habría parecido a Sócrates. Pero el terror consiste en nuestra opinión de la muerte, que es aterradora. (Epicteto (55-135 d.C.) citado en S. Critchley, El libro de los filósofos muertos).

Gala, et al., (2002) creen que las actitudes hacia la muerte son debidas a que la sociedad actual:

- Sufre una menor tolerancia a la frustración y se busca a priori lo bueno en el aquí y en el ahora, interpretándose como patológica la reacción de duelo resultado de la muerte de una persona cercana.
- El aumento de la esperanza de vida hace que la muerte se convierta en algo lejano y que sólo sucede a los demás. El culto a la juventud es el modelo actual a imitar. La cirugía estética para parecer más joven son un ejemplo de ello. La muerte parece ser algo de mal gusto.
- En apariencia parece haber pocas muertes. En nuestro entorno inmediato hemos desenterrado la idea de la muerte por qué no existen epidemias mortíferas.
- Nuestra sociedad parece menos trascendental y espiritual. Se ha pasado por una época de crisis de valores, de hedonismo, de pérdida de ética. El objetivo es vivir feliz y tener muchas cosas, de este modo se dejan de lado el sentido de la vida y el de la muerte.
- Existe una menor preparación o educación para la muerte. No hay ritos funerarios, casi han desaparecido, y con ellos su función defensiva.

Socialmente no se habla de manera natural y fluida sobre la muerte a no ser por algún caso o situación excepcional. Solo en los ámbitos de atención sanitaria es habitual hablar de ella, a veces

normalizándola hasta el extremo de favorecer que la muerte se convierta en un acto solitario y en ocasiones deshumanizado. Para Hartfield (1997) la muerte actual se caracteriza por:

- La negación de la muerte al considerarse un fracaso. La muerte está excluida de la sociedad actual, es una sorpresa, un accidente. Por tanto, hay que esconderla y disimular, y superarla rápidamente.
- La individualización de la muerte. Es un acto privado, incluso de soledad, que incluye simplificación de los ritos y de roturas de lazos sociales.
- La mercantilización de la muerte hace de ella un negocio en el que alguien ajeno a mí, se ocupa. Asistimos al nacimiento del negocio de la muerte en el que desaparece el cadáver en el domicilio, se gestiona la cremación, y los cementerios dejan de ser un lugar destinatario.

El llamado pacto de silencio, motivado principalmente por la creencia de la familia de estar protegiendo al enfermo de un sufrimiento psicológico y emocional evitable, ha favorecido que en muchas ocasiones no pueda hablarse abiertamente de la muerte en los momentos de final de vida (Urmeneta, 2001, p.320). Esta estrategia supuestamente protectora, no es exclusiva del entorno familiar, si no que ha sido ampliamente utilizada dentro del entorno hospitalario como una práctica poco cuestionada por los profesionales sanitarios, entrando éstos a formar parte de este acuerdo de no hablar al enfermo de la situación grave y/o irreversible.

Varios autores reconocen que la muerte es un tema tabú y consideran necesario un cambio en la sociedad para romper con este tabú (Herrán et al., 2001; Esquerda y Agustí, 2010; Puyané y Sabanés, 2016; Miret, 2016). Como dice Voltaire (s.f.), todos los humanos saben que deben morir y son conscientes de ello por la propia experiencia. Sin embargo, parece que la sociedad no quiere aceptar esta realidad y, por este motivo, tiende a esconderla, ignorarla y rechazarla. Heidegger (s.f) considera que, para entender la vida, debe entenderse la muerte y ésta debe aceptarse como una meta. Por tanto, entender la vida implica entender y aceptar la muerte como cierre del ciclo vital de todo ser vivo.

Para poder experimentar una vida plena y significativa, es imprescindible comprender y aceptar que la muerte forma parte de ella, pero según Herrán, la sociedad no está preparada para reconocer o valorar la muerte como algo natural y presenta importantes carencias a la hora de aceptarla (Herrán et al., 2001). Entender y vivir la muerte desde el miedo y como un tabú, dificulta el afrontamiento posterior de esta realidad inevitable (Puyané y Sabanés, 2016). El lado opuesto es referenciado en la frase de Kübler-Ross (1989, p.12) “La muerte es sólo un paso más hacia la forma de vida a otra frecuencia, y el instante de la muerte es una experiencia única, hermosa, liberadora, que se vive sin miedo y sin angustia”.

El perder a una persona cercana a causa de la muerte puede provocar un fuerte impacto emocional, que en cada persona se va a manifestar de formas diversas, y será necesario gestionarlo para poder darle sentido a la vivencia. Santos (2004), afirma que estas emociones ayudan a tener conciencia de uno mismo, a valorar todo lo que se tiene alrededor, a dar sentido a la vida y a entender que la muerte es algo inevitable. Asimismo, toda pérdida produce un sentimiento o un dolor, y éste será tan profundo como significativa sea la pérdida para la persona que se enfrenta a ella (Esquadra y Agustí, 2009).

Neimeyer (2002) refleja el significado de pérdida como el hecho de encontrarse privado de alguna persona o algo que anteriormente se ha dispuesto, o bien el fracaso en el mantenimiento de algo que se valora y aprecia. Poch y Herrero (2003) diferencian dos tipos de pérdidas. En primer lugar, aquellas que son físicas, es decir, la pérdida de algo tangible, como la de una persona querida, parte del cuerpo o material. En segundo lugar, aquellas que son psicológicas o simbólicas, es decir, la pérdida de algo intangible o de naturaleza psicosocial como un sueño, una ilusión, una relación, etc. Sin embargo, hay que destacar que todas las pérdidas no tienen el mismo valor o significado para todos, ya que cada persona crea un vínculo diferente con lo que pierde (Esquerda y Agustí, 2009).

Respecto a la relación existente entre las pérdidas y vivencias, Puyané y Sabanés (2016) y Esquerda y Agustí (2009), destacan diferentes factores que afectan e influyen en cómo se trasciende a una pérdida. Estos factores tienen que ver con: la edad en la que se produce la pérdida, la elaboración del concepto de muerte, la relación particular con la persona que ha fallecido, las

características de la pérdida, la sensibilidad y ayuda de los familiares ante sus sentimientos emocionales y, por último, el temperamento de cada uno. La elaboración de las pérdidas requiere de un proceso o un cambio que es el que va a permitir al doliente adaptarse a la nueva realidad.

Se considera que el proceso de duelo no tiene un tiempo determinado de transición o duración, puesto que cada persona es diferente, con experiencias vitales y un entorno social y relacional concreto, por lo que va a necesitar un tiempo de superación del suceso particular. Por tanto, el duelo no puede considerarse como una enfermedad, sino un proceso en el que quien ha sufrido la pérdida entiende y gestiona lo que ha pasado (Cid, 2011; Miret, 2016; Díaz 2016; Puyané y Sabanés, 2016).

El proceso de duelo consta de diferentes fases que varios autores han descrito para entender el proceso por el que las personas transitan. La Doctora Kübler-Ross (1969) estableció que hay cinco fases para superar el duelo: la negación, la ira, el pacto, la depresión y finalmente la aceptación. En cambio, el profesor y psicólogo de la Harvard Medical School, Worden (1991) afirma que las personas que se encuentran en una situación de duelo deben realizar una serie de tareas que permiten elaborar el duelo y adaptarse a la pérdida. Éstas son: aceptar la realidad de la pérdida, experimentar el dolor del duelo, adaptarse a un ambiente en el que la persona muerta no está, y por último recolocar a la persona muerta emocionalmente y seguir con la vida.

Desde una vertiente más teológica, el sacerdote y doctor en Teología, Pangrazzi (1993), describió las siguientes fases del proceso de duelo: tomar conciencia de lo ocurrido y reconocer las propias emociones; comprender por qué se tienen determinados sentimientos y poderlos manifestar; aceptar lo ocurrido de forma real; expresar la pena, el dolor, la rabia, la culpa; y, finalmente, integrar la nueva realidad en la vida y construir un itinerario personal de observación y comprensión.

Lynch y Oddone, analizan como la muerte y la percepción que se tiene de ella a lo largo de la vida, junto con el sentido que le damos, va variando en función de la edad y de la etapa de la vida por la que estamos atravesando (Lynch y Oddone, 2017).

Aceptar y comprender la realidad de la muerte puede cambiar la percepción de la vida y, al mismo tiempo, promover un cambio de actitudes que ayudarán a dar sentido al vivir (Esquadra y Agustí, 2009). Según Arnaiz (2003), esto es posible a través de una educación basada en la pedagogía de la muerte. El autor define esta pedagogía como: Un conjunto de propuestas metodológicas, de ideas, de destrezas y de actitudes que permiten al niño tener al alcance herramientas intelectuales y afectivas para aproximarse a la comprensión de la fragilidad humana, a su vulnerabilidad, y así poder vivir dando un sentido ajustado al verdadero valor de la vida. (Arnaiz, 2003).

Urmeneta (2001) coincide con la idea de la transformación en la forma de morir y en la nueva situación que provoca que se rompan los lazos sociales y un distanciamiento de la muerte y reducción de los acompañamientos. También cree que los cuidados paliativos recuperan algunos aspectos positivos que podrían sensibilizar a la sociedad para dirigir la investigación hacia nuevas técnicas y fármacos, y en procedimientos y habilidades que mejorarán la calidad de la atención que se da. En la web de la Asociación Española de Trabajo Social y Salud (2014) se afirma que en la cultura actual de la eliminación de iconos ha conducido a que la muerte no esté de moda. El traslado de la muerte a los hospitales y tanatorios fuera de los domicilios de los familiares ha contribuido a este hecho.

La manera de entender la muerte y conceptualizarla, en otras palabras, de afrontarla, va a variar en cada persona (Blanco Picabia y Antequera Jurado, 1998), y va a depender de si se plantea la muerte como un fenómeno existencial (el fin), como un fenómeno natural (el final de un ciclo), o como una muerte absoluta (perdida de todo lo que se es y se tiene). *“Estos planteamientos y conceptos no son permanentes, ya que en cada momento nos movemos con uno de ellos saltando inconscientemente a otro, cuando el primero resulta excesivamente angustiante o molesto”*. (Blanco Picabia y Antequera Jurado, 1998, p. 384).

Existe una diferencia entre morir y el llamado proceso de final de vida, donde se hace obvio el denominador común. La diferencia radica en el camino que recorre uno y otro (Gonzalez, 2012). Es pues el reto principal de los cuidados paliativos, el hacer este camino mucho más fácil para las personas que lo transitan, atendiendo todos los aspectos que participan en este proceso de manera

global, priorizando las necesidades de cada individuo como también las circunstancias específicas de cada momento. Tal como señalaba Sendrail, “la vida es un desafío provisional para la muerte”.

2.2. Capítulo II. Atención al final de la vida: Cuidados paliativos

2.2.1. Definición y aplicación

Aproximarnos al significado de muerte y comprender que forma parte de un proceso más complejo, es fundamental para entender el objetivo principal del porqué de los cuidados paliativos, de la atención al final de la vida, a la familia y también de los profesionales sanitarios que lideran esta disciplina.

Estamos viviendo desde hace décadas una transición en cuanto a la supervivencia del ser humano, caracterizado por la combinación de una mortalidad decreciente y una morbilidad creciente. Esta situación, nos lleva a una inevitable realidad; las personas vivimos muchos más años, y cuantos más años cumplimos más aumentan los problemas de salud, haciéndonos más frágiles y vulnerables, afectando nuestra autonomía e independencia (Velasco, 2019).

Y aunque cumplir años, inevitablemente condiciona de manera natural nuestra calidad de vida, son las enfermedades y el estado de salud los que van a jugar un papel importante en la dimensión de la afectación en cuanto a la calidad de vida subjetiva de cada uno de nosotros, dándole sentido, o no, a este incremento de años por vivir. Es aquí donde cobran todo el sentido los cuidados paliativos y la importancia en la atención al final de la vida.

Cuando hablamos de cuidados paliativos, no hablamos de la atención a un episodio concreto, sino que hablamos de la atención a un proceso, en donde el abordaje que se realiza ha de ser integral, multidisciplinar y transversal, tanto del paciente como de su entorno familiar y significativo.

Es evidente, que la atención al final de la vida no ha de centrarse exclusivamente a la atención y cuidado del cuerpo, ya que sería tan reduccionista como decir que el ser humano es tan simple como esto, un cuerpo.

Es interesante descubrir que, ya algunos siglos antes de Cristo, el filósofo griego Epicuro (341-270 a C), nos hablaba del alma como un ente corporal y por tanto carecía de sentido su existencia fuera del cuerpo. Epicuro, ante el proceso de vida y final de vida, proponía tres ideas:

1. Recordar diariamente que hemos de morir.
2. Tener claro que necesitamos en todo momento.
3. Priorizar y discriminar proyectos.

Actualmente, podríamos decir que esta propuesta sigue teniendo sentido para poder aplicarlo en cualquier momento de nuestras vidas, quizás incluso, vaya cobrando más sentido cuanto más avanzamos en el recorrido de la vida.

Los Cuidados Paliativos en España, se han ido desarrollando de manera gradual, a partir de diferentes modelos de organización y tipologías de recursos y forman parte tanto del sistema de salud público como de los sistemas de salud privados. El punto de mira de los CP son el sufrimiento, la dignidad, las necesidades de cuidado y la calidad de vida de las personas al final de su vida (Davies y Higginson, 2004).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1997) define los cuidados paliativos como el cuidado total y activo de los pacientes con enfermedades que no responden al tratamiento curativo y, por tanto, el control del dolor y de otros síntomas, además de los problemas psicológicos y sociales que adquieren una importancia primordial, siendo el objetivo de éstos conseguir la máxima calidad de vida tanto para los pacientes como para sus familias. Sin embargo, esta calidad de vida es una valoración subjetiva que el paciente hace de su salud y de aspectos de su entorno, como emocionales, sociales, económicos o políticos y que inciden directamente en su bienestar (Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, 2011).

En 2002, la OMS definió los cuidados paliativos como:

El método que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que hacen frente al problema asociado con enfermedades terminales, debido a la prevención o alivio del sufrimiento por medios de la rápida identificación y correcta valoración

y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales (OMS, 2002a, p. XV).

Según la OMS (2002) los cuidados paliativos:

- Proporcionan el alivio del dolor y otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Ofrecen apoyo a los pacientes para ayudar a vivir de la forma más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen soporte a los familiares durante la enfermedad y el duelo.
- Utilizan una metodología basada en el equipo multidisciplinar para atender a las necesidades de pacientes y sus familias, incluyendo consejo en el duelo, cuando está indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Se aplican precozmente durante el curso de la enfermedad, junto a otros tratamientos dirigidos a prolongar la vida, como son la quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para entender mejor y tratar las complicaciones clínicas (OMS, 2002a, p. XV).

Posteriormente la organización ha clarificado varios puntos, a fin de hacer la definición más explícita y transparente (OMS, 2014). Primeramente, los cuidados paliativos son necesarios en condiciones crónicas, pero también en aquellos que ponen en peligro o limitan la vida. En este sentido, existe evidencia de los beneficios que producen los cuidados paliativos a adultos con un amplio abanico de condiciones crónicas de todo el mundo (Grant et al., 2011; Kane et al., 2013; National Health and Medical Research Council, 2011; Seamark et al., 2007; Van Mechelen et al., 2013), siendo óptima la intervención temprana (Gomez-Batiste et al., 2012; Temel et al., 2010).

En segundo lugar, no existe límite de tiempo o pronóstico para proporcionar los cuidados paliativos. Se propone que los cuidados paliativos se ofrezcan en base a la necesidad, y no tanto al diagnóstico o al pronóstico (Higginson y Addington-Hall, 1999; Murtagh et al., 2014; Waller et al., 2010, 2013).

Otra de las premisas de los CP es que deben aplicarse precozmente durante el curso de la enfermedad, y son necesarios en todos los niveles, es decir, no han de limitarse a servicios específicos, sino que han de incluir también la atención primaria y secundaria. Así, los cuidados paliativos se proporcionan a tres niveles diferentes: 1) a través del enfoque de cuidados paliativos que deben adoptar todos los profesionales sanitarios, en el que deben estar educados; 2) mediante los cuidados paliativos generales, ofrecido por los profesionales de atención primaria y por aquellos que tratan a pacientes con enfermedades terminales; y 3) al nivel de especialista, que llevan a cabo los equipos de profesionales especializados en pacientes con problemas complejos (Payne y Radbruch, 2009; Palliative Care Australia, 2005). La provisión de recursos en los tres niveles puede variar según el país, dependiendo de la proporción de muertes por diagnóstico de cuidados paliativos, del modelo de salud y de la integración de estos cuidados en el sistema sanitario.

Otro de los retos de los CP es la de cubrir tanto el ámbito rural como el urbano dando soporte a nivel hospitalario, residencial, domiciliario y comunitario. La Estrategia del Sistema Nacional de Salud en Cuidados Paliativos y, en concreto, el Plan Integral de cuidados Paliativos (Plan Integral de Cuidados Paliativos, 2011-2014, Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, 2011), adopta la definición de la OMS y define al paciente con enfermedad en fase avanzada o terminal siguiendo los siguientes criterios:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.

- Alta demanda de atención y uso de recursos.

El Proyecto de Consenso Nacional (National Consensus Project, NCP), en su primera edición de las Guías para la Práctica Clínica para la Calidad de los Cuidados Paliativos, define los cuidados paliativos como: Los cuidados médicos que se proporcionan por parte de un equipo interdisciplinar, incluyendo las profesiones de la medicina, salud mental, enfermería, trabajo social, capellanía, *counselling* (asesoramiento), auxiliares de enfermería y otras profesiones de la salud, centradas en el alivio del sufrimiento y el apoyo para la mejor calidad posible de pacientes enfrentando una enfermedad grave, potencialmente terminal, y de sus familias. Su objetivo es identificar y afrontar las cargas físicas, psicológicas, espirituales y prácticas de la enfermedad. (NCP, 2004, p. 1)

Del mismo modo, desde la Asociación Europea para los Cuidados Paliativos (*European Association for Palliative Care*, EAPC) se definen los cuidados paliativos como el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo, siendo esencial el control del dolor y otros síntomas, como también problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinares e incluyen tanto al paciente y a la familia como también su entorno significativo, de modo que deben cubrir sus necesidades ya sea a nivel domiciliario como hospitalario.

2.2.2. Principios teóricos

Los CP se han definido, a lo largo de la literatura, como función, como estructura, o como filosofía de cuidado y organización (Pastrana et al., 2008). Las definiciones funcionales, por ejemplo, contemplan un amplio espectro de funciones, desde el estudio y manejo de los pacientes al asesoramiento, tratamiento y/o acompañamiento (Doyle et al., 2004). Desde el punto de vista estructural, se han visto como “la punta del iceberg”, pero también como el concepto más básico de cuidado, siendo complementarios a otras terapias, estructuras, o subsumidas en otras áreas de la medicina como la oncología o los cuidados de apoyo (Pastrana et al., 2008).

En cuanto a la filosofía del cuidado y su organización, los cuidados paliativos se definen como un sistema altamente estructurado en el que están implícitos los principios generales del cuidado y

una actitud hacia la vida y la muerte del paciente (NCP, 2004). Pastrana y colaboradores (2008) llevaron a cabo una revisión de diversas definiciones de cuidados paliativos, realizando una síntesis para la mejor comprensión de los cuidados paliativos, en función de las diversas aportaciones realizadas con respecto a los principios teóricos en la base, su estructura, sus objetivos, grupos a los que van dirigidas, las tareas que las conforman o la pericia (experiencia) que exigen (Figura 1).

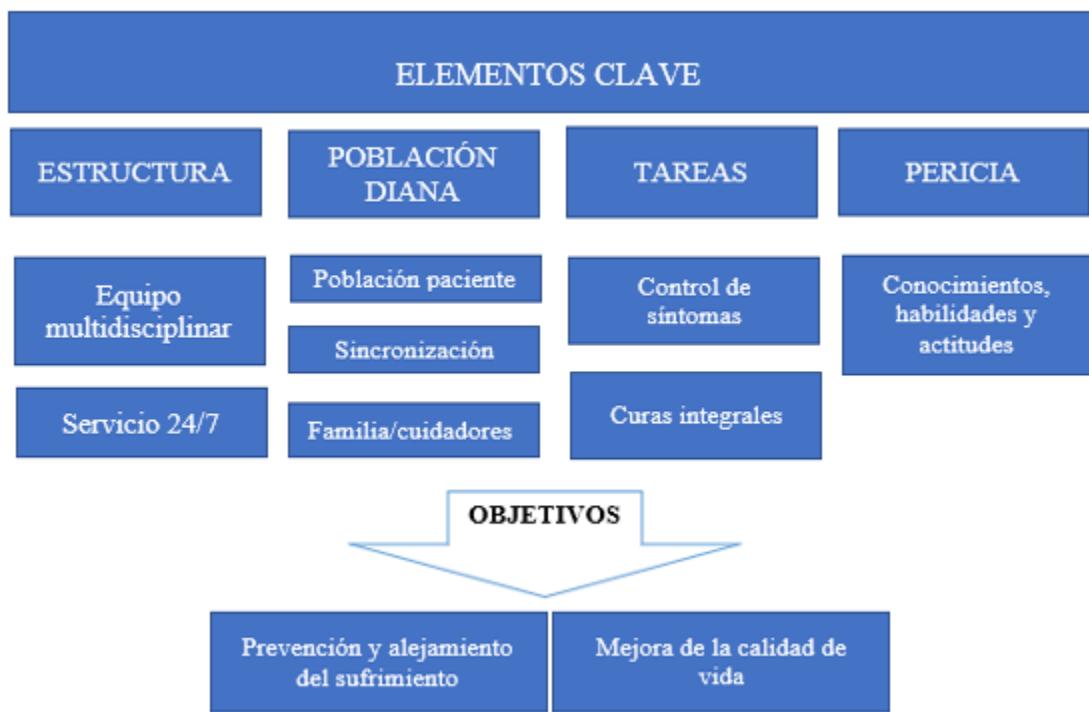


Figura 1. Elementos claves de los cuidados paliativos.

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a los principios teóricos, la literatura recoge la beneficencia, la justicia y la autonomía como los principios éticos de la biomedicina por excelencia, con especial énfasis en este último, entendido como independencia o poder de decisión, tanto en el sitio del cuidado, las opciones de tratamiento o el acceso a cuidados paliativos específicos (Addington-Hall, 2014). Junto a éstos, la dignidad es otro valor importante en los cuidados paliativos (Pastrana et al., 2008). La sensibilidad y el respeto son también valores básicos en ese contexto. En cuanto a la estructura, a pesar de que

los cuidados paliativos tienen una estructura propia en cada país, dos características se repiten a lo largo de lugares y culturas: la necesidad de un equipo multidisciplinar y de recibir los cuidados de forma ininterrumpida. El equipo que atiende a los pacientes tendrá que integrar diferentes disciplinas y servicios, que variarán en función de las necesidades específicas de la persona. El paciente y su familia tendrán que poder tener acceso a estos profesionales en cualquier momento, para intervenir en cualquier crisis potencial (Pastrana et al., 2008).

La población diana de los cuidados paliativos ha sido definida de diversas formas. Se han establecido diferentes criterios de admisión referidos a condiciones médicas complejas, problemas psicosociales y edad de los pacientes. Tal y como se ha comentado anteriormente, las definiciones más recientes de la OMS indican la necesidad de los cuidados en condiciones crónicas, pero también en las que ponen en peligro o limitan la vida (OMS, 2014). Sin embargo, no existe un consenso sobre cuáles son las características que debe tener una enfermedad para considerarse necesaria de cuidados paliativos, pero sí sobre cuándo es el momento de darlos: de manera temprana en el curso de una enfermedad que limita la vida o cuando el tratamiento curativo ya no es factible. También los autores coinciden en remarcar la necesidad de dirigir estos cuidados, no sólo a los pacientes, sino también a la familia, cuidadores y sociedad entera. Los cuidados paliativos deben ofrecer soporte práctico y emocional para familiares y cuidadores. Y como son un contexto y un recurso, deben ser acordes a las características culturales, religiosas y sociales que los rodean (Pastrana et al., 2008).

En cuanto a las tareas, la revisión de las definiciones de los cuidados paliativos llevada a cabo por Pastrana y colaboradores (2008) mostró dos actividades principales: el control de síntomas y el cuidado integral. Así, por un lado, la tarea principal de los cuidados paliativos es evaluar y controlar los síntomas para poder aliviar el sufrimiento de los pacientes y las familias. Y por otra parte se trata de una tarea que se realiza desde un modelo de cuidado holístico o total, que abarca aspectos somáticos, psicológicos, sociales, espirituales, culturales y existenciales. Por último, destaca en las definiciones de los cuidados paliativos la expertise que se exige a los profesionales. Éstos deben contar con conocimiento, habilidades y actitudes específicas, apropiadamente adquiridas a través de un entrenamiento y formación específica. Competencias básicas en comunicación, ética y counselling serían necesarias (Pastrana et al., 2008). Estos principios y

características de los cuidados paliativos deberán darse de forma simultánea para que se pueda conseguir un objetivo central: apoyar, preservar, mejorar y conseguir la mejor calidad de vida posible, a nivel biopsicosocial y espiritual.

2.2.3. Los cuidados al final de la vida en España

En España, según los datos del Directorio SECPAL 2015 (última edición publicada), existen un total de 284 recursos asistenciales, de los cuales 9 de ellos son específicos de cuidados paliativos pediátricos. Éstos cubren las 17 CCAA del país. En cambio, los medios específicos de CP Pediátricos, solo se encuentran en 9 de las comunidades autónomas.

Estos recursos cuentan con aproximadamente 460 dispositivos (datos publicados hasta 2015), donde el 85% de éstos son equipos específicos de CP y el 15% no específicos, siendo la principal diferencia entre ellos, que los específicos atienden solamente a personas al final de la vida y los no específicos atienden también a pacientes en otras fases de la enfermedad (Oriol et al., 2014).

Aunque España es uno de los países con más recursos en cuidados paliativos a nivel europeo y también a nivel mundial, siguen siendo insuficientes si se quiere llegar a cubrir la ratio de población mínima, garantizando una cobertura de calidad al final de la vida (1:80.000 habitantes) y hacer llegar sus servicios de manera más equitativa a todas las personas que integran la sociedad de nuestro país (Oriol et al., 2014).

Entre las políticas clave en el contexto español actual se encuentran la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud y las Estrategias, Programas o Planes de cuidado paliativos de las CCAA (Ministerio de sanidad, política social e igualdad, 2011; Sánchez Gutiérrez et al., 2019). Todas estas políticas reconocen el papel importante que desempeñan los cuidados paliativos y guían el desarrollo y la prestación de una atención centrada en el paciente de alta calidad. La inclusión de la atención al final de la vida en los estándares del Sistema Nacional de Salud (SNS) también es fundamental para garantizar que exista un mecanismo de calidad que permita la evaluación de los estándares de atención más allá de los servicios especializados de cuidados paliativos. La mayoría de los españoles con una enfermedad que limita su vida muere en un servicio de atención de agudos, tras recibir una variedad de cuidados de varios servicios

diferentes (Cabañero-Martínez, 2020). La evidencia muestra que cuando se brinda atención segura y de alta calidad al final de la vida, se reduce la angustia y el dolor asociados con la muerte y el morir para la persona enferma y para su familia, amigos y cuidadores (Toca Martínez, 2021). El papel que desempeña el personal sanitario multidisciplinar hospitalario y extrahospitalario es un papel básico en la atención de los españoles al final de sus vidas (Cabañero-Martínez, 2020).

Con una población que envejece exponencialmente y teniendo en cuenta la evolución y contexto social actual, en donde ya es una realidad el derecho a una muerte asistida voluntaria y tenemos la experiencia vivida por la COVID-19, los procesos, así como sistemas e infraestructura para la atención al final de la vida en situaciones agudas deben ser revisados y orientados.

2.3. Capítulo III. Necesidades de Pacientes, Familiares y Profesionales

De manera global, se podría definir la necesidad como algo indispensable para poder vivir en un estado de salud plena. Son muchas las necesidades del ser humano, y han estado siempre presentes a lo largo de la historia y en todas las culturas. Unas de las características de las necesidades propias del ser humano, es que pueden ser concurrentes o excluyentes y complementarias, y la manera de cubrir estas necesidades ha ido cambiando a lo largo del tiempo, como también se han satisfecho de manera distinta en función de la cultura establecida en cada época histórica. En el ámbito de la psicología, la necesidad se percibe como un sentimiento muy ligado a la vivencia de una carencia, y se asocia también a un esfuerzo orientado a satisfacer esta carencia con el objetivo final de corregirla o eliminarla.

Maslow (1945), en su obra clásica En *Theory of Human Motivation* define su pirámide de las necesidades humanas con 5 niveles jerárquicos que se muestran en el siguiente esquema:

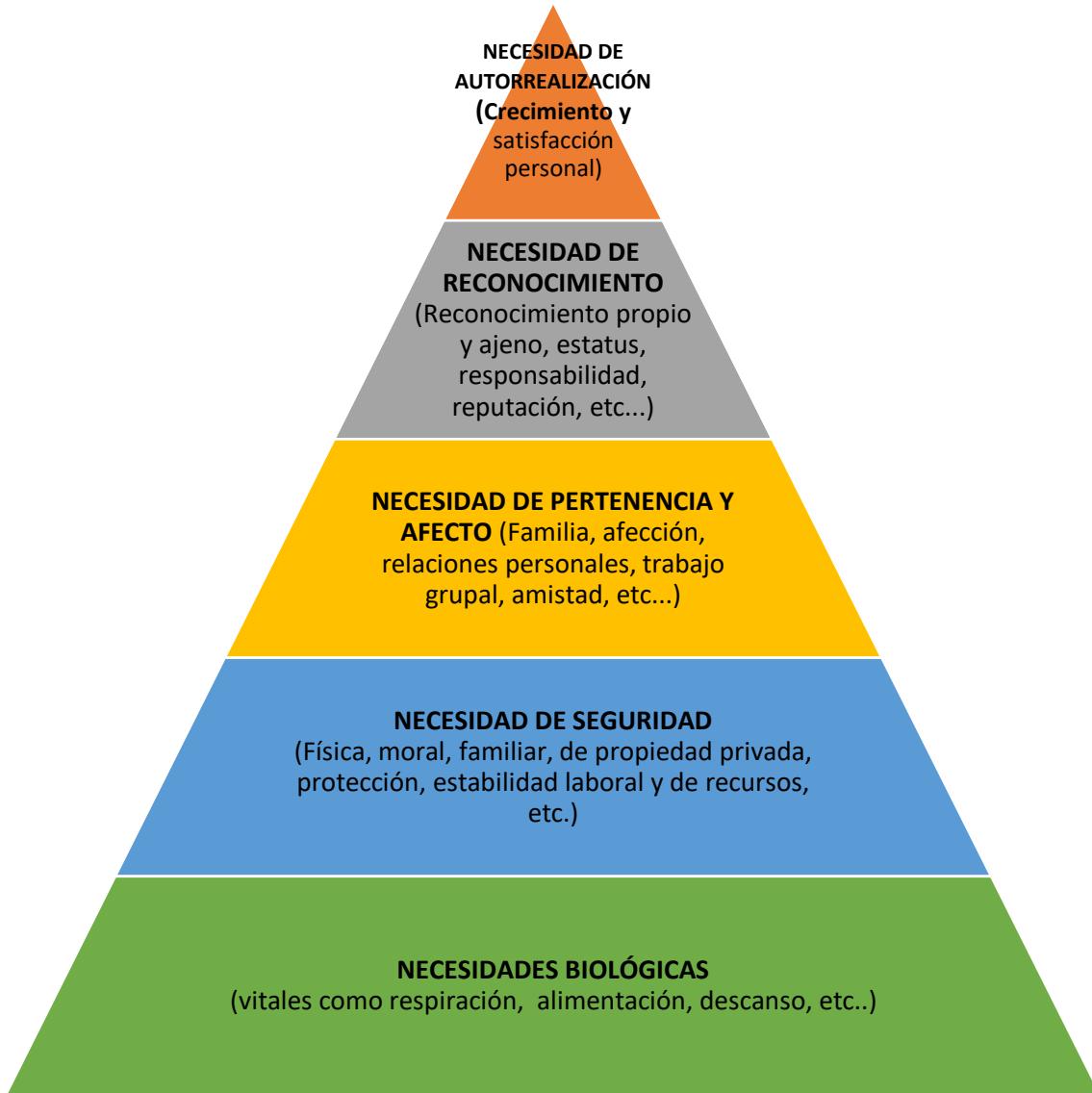


Figura 2: Pirámide de Maslow basada en los 5 niveles de Jerarquía de Necesidades.

Fuente: Adaptado de Maslow, 1945.

Su teoría psicológica estipula que, a medida que las personas van satisfaciendo sus necesidades más básicas (correspondientes a los estratos más bajos de la pirámide), desarrollan nuevas necesidades y mayores deseos (correspondientes a los estratos superiores). No se pueden atender a las necesidades superiores hasta que no están satisfechas las más básicas e inferiores, pero siempre hay una tendencia y deseo de las personas a satisfacer las necesidades superiores. Manfred

Max Neef, economista y político plantea en sus obras principales, *La Economía Descalza* y *Desarrollo a escala humana* (Max-Neef, 2006) otra perspectiva de las necesidades, definiendo 9 necesidades humanas básicas: subsistencia, protección, cariño, comprensión o entendimiento, participación, creación, ocio, identidad y libertad. También propone una décima necesidad que mantiene separada de las anteriores, que es la trascendencia. Las tesis de este autor hacen hincapié en cómo la economía ha acabado transformando el concepto de necesidad hacia un nuevo concepto de demanda. Esto supone un cambio en el objetivo final que, partiendo de una visión más humana, preocupada por la satisfacción de estas necesidades y la mejora de la calidad de vida, evoluciona a un planteamiento más economicista y focalizado en la gestión de los escasos recursos. En el modelo de desarrollo a nivel humano, Manfred Max Neef define la necesidad más allá del concepto reduccionista de carencia, demanda y aplicación del recurso para cubrir la necesidad. Habla en este caso de la necesidad como una carencia, pero también como un potencial individual y colectivo que motiva, moviliza y compromete a las personas a buscar una autodependencia personal. J. Bransaw, autor de referencia, publica en 1972 una nueva taxonomía de las necesidades sociales (Bransaw, 1972) muy utilizada en el momento de analizar y planificar las políticas sociales, en la que define 4 tipos de necesidades que se muestran en la siguiente figura:

NECESIDADES NORMATIVAS

- Son aquellas que se identifican de acuerdo con una norma o conjunto de estándares definidos por expertos, profesionales, responsables políticos, etc. Estos expertos verifican si una determinada situación cumple con los criterios establecidos por considerarla una necesidad de salud.

SENTIDAS Y EXPERIMENTADAS

- Se corresponden a aquellas percepciones subjetivas de carencia de algún elemento beneficioso para los individuos. Los individuos perciben que su situación de salud mejoraría con una intervención sanitaria. Esto no significa necesariamente que la busquen o la reclamen

NECESIDADES EXPRESADAS

- Es cuando a partir de esta necesidad sentida se pasa a la acción y el individuo manifiesta su intención o deseo de recibir un servicio para resolver esta necesidad.
- Demanada
- Demanda latente: necesidades sentidas y no expresadas por barreras de accesibilidad a los servicios (físicas, económicas, culturales, etc.)

COMPARATIVAS

- Son aquellas que corresponderían a una población con las mismas características que otra que ya está recibiendo una determinada cobertura o servicio: Permite establecer las carencias (necesidades) entre diferentes territorios en términos comparativos.

Figura 3. Clasificación de las necesidades.

Fuente: Bradshaw (1972)

Doyal y Gough (1994), aportan también nuevas perspectivas teóricas sobre las necesidades, formulando su teoría en torno a dos elementos fundamentales: por un lado, la distinción entre necesidades básicas e intermedias, y por otro, la distinción entre necesidades y satisfactores de las necesidades. Las necesidades básicas son propiamente universales y objetivas y son una condición incuestionable para una vida humana. De acuerdo con estos autores, las necesidades humanas básicas objetivas son la salud física y la autonomía personal, mientras que las necesidades intermedias son especificaciones y condiciones de las necesidades básicas que se realizan de distintas formas y en diferentes contextos sociales y políticos. Estas necesidades intermedias, unas referidas a la salud y otras a la autonomía, con una mención especial dedicada a la maternidad,

serían las necesidades de alimentos y agua potable, vivienda, entorno laboral sin riesgos, entorno físico sin riesgos, atención sanitaria, seguridad en la infancia, relaciones primarias significativas, seguridad económica, seguridad física, educación adecuada y finalmente la seguridad en el embarazo y el parto.

La noción de necesidades es irrenunciable para poder evaluar de algún modo el bienestar y el progreso social. Cuando hablamos de satisfactores podemos constatar que las necesidades de salud (alimentación, vivienda, seguridad) y autonomía personal (relaciones primarias, educación) pueden satisfacerse de forma muy heterogénea y en épocas y contextos culturales y sociales muy diferentes. En cuanto al concepto de necesidades específicas de salud, la definición inicial de la salud, a partir del modelo médico clásico, se refiere únicamente a la ausencia de enfermedad clínicamente comprobable. Posteriormente la OMS ha introducido nuevos elementos que amplían este contexto exclusivamente clínico con una concepción más integral y universal que define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de afecciones o enfermedad. Las necesidades en salud son también multidimensionales incorporando diversos aspectos más allá de los estrictamente clínicos que corroboran la conexión de los elementos de la enfermedad con el resto de los ámbitos vitales del individuo (funcional, psicológico, espiritual, social, etc.).

Existen desde hace tiempo distintos modelos para la evaluación de las necesidades que han sido utilizados ampliamente por diferentes colectivos de profesionales y especialidades médicas:

- **Modelo del Dolor Total (Cicely Saunders) (Saunders, 1964).** Está basado en una concepción holística del síntoma de dolor en la que, más allá de su dimensión física, contempla otras dimensiones también muy presentes, como la psicológica, la social y la espiritual, que es necesario evaluar y dar respuesta. Es el modelo clásico de los Cuidados Paliativos.
- **Modelo de Virginia Henderson (14 necesidades fundamentales) (Henderson, 1971).** Constituye el modelo clásico de la atención de enfermería en el ámbito de la atención primaria y hospitalaria. Identifica y evalúa un total de 14 necesidades consideradas esenciales y que hacen referencia a diferentes áreas de los pacientes sobre las que los profesionales de la salud deben intervenir realizando los respectivos cuidados.

- **Valoración Geriátrica Integral.** Se caracteriza por una valoración también multidimensional, en la que se combinan los elementos clínicos con aspectos funcionales, cognitivos y sociales. Es el modelo clásico de la Geriatría, pero también incorporado en la Atención Primaria como modelo de referencia en la evaluación de los pacientes de edad avanzada, sobre todo los incluidos en el Programa de Atención Domiciliaria (ATDOM).
- **Modelo de atención de las necesidades esenciales del Institut Català d'Oncología (ICO) (Mate-méndez et al., 2013).** Es un modelo integral recientemente elaborado por el ICO que, partiendo de distintos enfoques multidimensionales descritos hasta ahora en la literatura, plantea una posterior discusión y consenso de expertos multidisciplinares elaborando finalmente un modelo integral. El modelo del ICO define diferentes elementos nucleares diferenciando por un lado las necesidades de los pacientes (básicas, esenciales), el contexto (familiar y entorno, institucional), así como las competencias profesionales necesarias, y su aprendizaje. La intervención, orientada hacia una relación individual terapéutica entre un/a paciente y un/a profesional sanitario/a, requiere de un entorno adaptado para poder realizar una atención a las múltiples necesidades presentes en un momento de gran vulnerabilidad, como es una situación de enfermedad avanzada o final de vida.
- **Modelo de necesidades multidimensionales (Modelo de Cuidados Square of Care) (Ferris et al., 2002).** Este modelo integral de necesidades es una guía para la atención centrada en el paciente y su familia a través de la descripción de grupos de dimensiones multidimensionales y sus respectivas necesidades específicas que deben ser atendidas en todo el proceso evolutivo de la enfermedad.

El modelo de necesidades multidimensionales es un modelo muy útil para planificar la atención de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas que se encuentran cerca del final de su vida y con necesidades de atención paliativa. Es un modelo de consenso de expertos de distintos países y disciplinas que incorpora los elementos esenciales de otros modelos en un esquema integral y multidimensional centrado en el paciente y su entorno cuidador. Esta propuesta consensuada define una serie de dimensiones relacionadas con diferentes aspectos de la enfermedad como el manejo clínico, los aspectos físicos, prácticos, psicológicos y emocionales, del entorno familiar y sociales, espirituales, éticos y finalmente los cuidados del fin de la vida y la atención al duelo (Figura 4).



Figura 4: Esquema de las necesidades multidimensionales.

Fuente: Ferris et al., (2002;2007).

Cada dimensión aglutina diferentes tipos de necesidades que el paciente y la familia pueden expresar y que orientan sobre posibles intervenciones terapéuticas, de apoyo y de ayuda que deberían implementar los servicios sanitarios y sociales. Es muy importante identificar estas necesidades a menudo expresadas, pero en ocasiones también latentes, para poder planificar las diferentes posibilidades de actuación ante un proceso de final de la vida, ya que, por el contrario, nos encontraríamos con intervenciones basadas en la opinión de los profesionales, sin hacer caso a las necesidades reales de los pacientes, sus deseos y/o voluntades.

Por cada una de las dimensiones, el modelo plantea una estrategia evaluativa, sistemática y ordenada que orienta en la forma de atender a estos pacientes y a sus familias en la práctica clínica habitual (“*Square of care*”). Así pues, es necesario aplicar una sistemática que va desde la

evaluación, el intercambio de información, la toma de decisiones, la planificación de la atención y los cuidados, hasta, el seguimiento y la evaluación de los resultados. Esta sistemática permite, a partir del exhaustivo registro, elaborar finalmente un modelo de atención que facilite la toma de decisiones y la continuidad asistencial. Las necesidades de los pacientes y de los cuidadores no son estáticas, y evolucionan paralelamente a la trayectoria de las patologías que acompañan, oscilando en relación con los eventos que aparecen en el curso de la enfermedad y superponiendo sus curvas (Murray et al., 2007;2010).

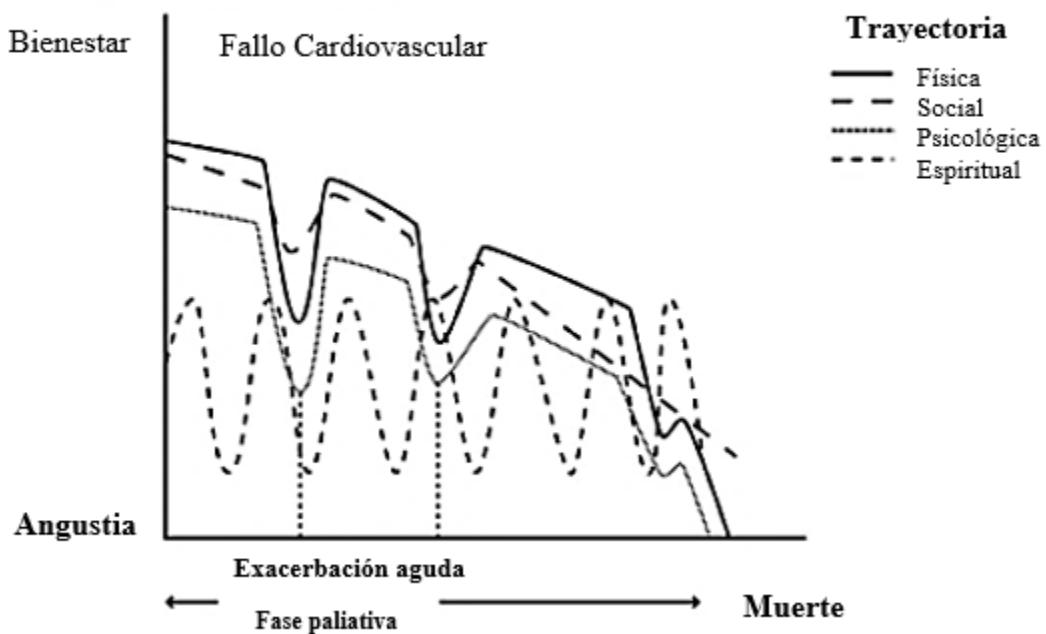


Figura 5: Patrones de decadencia social, psicológica y espiritual.

Fuente: Adaptado de Murray (2011)

2.3.1. Perfil del paciente

Los avances tecnológicos, en alimentación, en medicina y biotecnología, han permitido una disminución de la mortalidad, tanto infantil como en adultos, cambiando el concepto de salud. La población mundial ha aumentado drásticamente, esperando para 2050 llegar a un máximo de 9700

millones de personas, incluso a 11000 millones en el año 2100 (He et al., 2015). En este sentido, los países desarrollados están viviendo un episodio de inversión de la pirámide poblacional. Se está produciendo un aumento de la tercera edad, así como una disminución de la base de la pirámide, relacionada principalmente con la reducción de las tasas de natalidad (He et al., 2015).

El envejecimiento poblacional es una traducción de los avances de la humanidad, y la presencia de enfermedades crónicas no transmisibles, pero controlables, especialmente afectan a este tramo poblacional. Es por esto por lo que, para ofrecer salud a este colectivo, el modelo de atención sanitaria debe separarse del planteamiento curativo, de diagnóstico y tratamiento tradicional, y ofrecer un enfoque integral en los cuidados del anciano (Mather et al., 2015). Se puede definir el envejecimiento poblacional como el incremento de la población en la franja etaria de más de 65 años dentro del conjunto demográfico estudiado (He et al., 2015).

Se ha señalado que las personas mayores de 80 años son el segmento de la población que más va a incrementar su número en los próximos años, en parte debido a las generaciones del baby-boom, que ya están cerca de los 65 años. Hoy en día, de forma global, el 20% de la población supera los 80 años y el 17% de la población supera los 85 años (Conde-Ruiz y González, 2021).

Este envejecimiento progresivo de la población comporta un aumento de los enfermos geriátricos, caracterizados por la pluripatología crónica con reagudizaciones frecuentes, limitación de la autonomía, así como múltiples problemas médicos y/o psicosociales, los cuales necesitan de formas de organización de los servicios asistenciales, más integrales, flexibles y orientados a las personas frágiles con necesidades complejas y cambiantes (Conde-Ruiz y González, 2021).

España presenta, a nivel mundial, una de las poblaciones más envejecidas, con un 18,3% de la población mayor de 65 años y una esperanza de vida que se sitúa en 85,4 para los hombres y 85,7 para las mujeres. Esto se ha traducido en un aumento de la cronicidad y las patologías múltiples (Conde-Ruiz y González, 2021).

El paciente crónico en España representa un 5% de todos los pacientes crónicos tratados en cualquier ámbito asistencial y provoca un 65% del gasto o consumo sanitario. Además, su perfil tiene un amplio espectro en cuanto a género como edad. Según datos de la Encuesta Europea de

Salud en España (EESE) de 2020 (ver gráfico de la Figura 6) son las mujeres las que mayor prevalencia de cronicidad presentan y esta prevalece entre las personas mayores de entre 78 y 94 años (EESE, 2020).

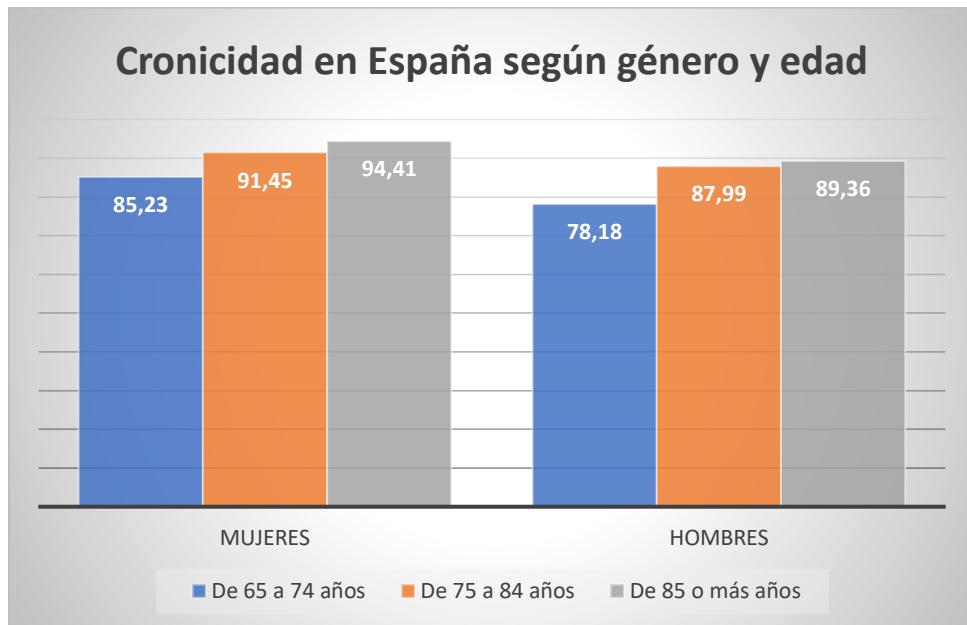


Figura 6. Porcentaje de pacientes crónicos según género y edad.

Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta Europea de Salud en España de 2020.

En cuanto al paciente crónico y su tratamiento, la atención primaria es el eje asistencial de referencia, por lo que ha de disponer de una mayor capacidad resolutiva, además de coordinarse con la atención hospitalaria. Los datos de atención primaria a nivel nacional señalan que alrededor del 40% de los pacientes que presentan pluripatologías padecen al menos tres o más enfermedades crónicas; la polimedición se presenta en cerca del 94% de ellos; hasta un 34% registran una puntuación inferior a 60 en el índice de Barthel y hasta el 37% presentan deterioro cognitivo (Ministerio de Sanidad, 2019). Estos datos se correlacionan con las características que se atribuyen al paciente crónico pluripatológico complejo (PC) (Vallejo y Alcará, 2019).

Según el Servicio Nacional de Salud (SNS) la pluripatología se define por la coexistencia de dos o más enfermedades crónicas que conllevan la aparición de reagudizaciones y patologías

interrelacionadas que condicionan una especial fragilidad clínica llevando al paciente a un deterioro progresivo, y una disminución gradual de su autonomía y capacidad funcional, generando una frecuente demanda de atención a diferentes ámbitos asistenciales (atención primaria, atención especializada, servicios sociales); demanda, además, que en la mayoría de las ocasiones será imposible programar (SNS, 2009, p.31).

Partiendo de esta definición los pacientes crónicos complejos son definidos, según Bernabeu et al. (2014), como aquellos “pacientes con enfermedades concomitantes, limitantes y progresivas con fallo de órgano, donde existe sobreutilización de servicios de salud en todos los ámbitos, polifarmacia, deterioro funcional para las actividades de la vida cotidiana o una mala situación socio-familiar”.

Según el SNS para que se considere a un paciente PC, ha de presentar 2 o más de las siguientes categorías clínicas y han de presentar complejidad ya sea por el nivel de gravedad de la propia categoría señalada o por diferentes factores sociosanitarios:

Tabla 1. Criterios que definen al Paciente Pluripatológico (el paciente debe presentar enfermedades crónicas definidas en DOS o MÁS de las siguientes categorías) (SNS, sin fecha).

CATEGORÍA. A
Insuficiencia cardíaca que, en una situación clínicamente estable, ha sido clasificada como grado II por la NYHA ¹ (síntomas asociados a la actividad física diaria) Enfermedades isquémicas del corazón
CATEGORÍA. B
Vasculitis y enfermedades autoinmunes sistémicas Enfermedad renal crónica definida por niveles elevados de creatinina ($> 1,4$ mg / dl en hombres o $> 1,3$ mg / dl en mujeres) o proteinuria ² , que ha durado al menos 3 meses.

CATEGORÍA. C
Enfermedad respiratoria crónica que, en una situación clínicamente estable, se ha asociado con: disnea de grado 2 de MRC ³ (dificultad para respirar al caminar a paso normal en terreno llano), o FEV1
CATEGORÍA. D
Enfermedad intestinal inflamatoria crónica Enfermedad hepática crónica insuficiencia hepatocelular ⁴ o con hipertensión portal ⁵
CATEGORÍA. E
Accidente cerebrovascular Enfermedad neurológica con déficit motor permanente que ocasiona limitaciones en las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel inferior a 60) Enfermedad neurológica con deterioro cognitivo permanente, al menos moderado (Escala de Pfeiffer con 5 o más errores) ⁶
CATEGORÍA. F
Enfermedad arterial periférica sintomática Diabetes mellitus con retinopatía proliferativa o neuropatía sintomática
CATEGORÍA. G
Anemia crónica como resultado de pérdidas digestivas o enfermedad sanguínea no secundaria, adquirida como resultado de un tratamiento curativo, con niveles de Hgb <10 mg / dl en dos

ensayos separados realizados con más de 3 meses de diferencia Neoplasia sólida activa o hematológica que no es secundaria al tratamiento destinado a ser curativo

CATEGORÍA. H

Enfermedad osteoarticular crónica que por sí sola causa deterioro al realizar las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel por debajo de 60)

Nota: ¹ Ligera limitación de la actividad física. La actividad física habitual produce dificultad para respirar, angina, cansancio o palpitaciones. ² Índice de albúmina / creatinina > 300 mg / g, microalbuminuria > 3 mg / dl en muestra de orina o Albúmina > 300 mg / día en muestra de orina de 24 horas o > 200 microg / min. ³ Incapacidad para seguir el ritmo de otra persona de la misma edad, caminar en terreno llano, por dificultades respiratorias o por la necesidad de detenerse y descansar al caminar en llano a su propio ritmo. ⁴ INR > 1,7, albúmina 2 mg/dl. ⁵ Definido sobre la base de datos clínicos, analíticos, ecográficos o endoscópicos. ⁶ Mini examen cognoscitivo de Lobo con menos de 23 punto.

Tabla 2. Criterios de complejidad (SNS, S.F).

- ✓ Nivel de gravedad dentro de las categorías clínicas indicadas

- ✓ Al menos un ingreso hospitalario en el último año o Al menos una caída en el último año o Desnutrición (IMC < 18,5)

- ✓ Polimedición extrema (10 o más principios activos de prescripción crónica)

- ✓ Barthel inferior a 60 o reconocimiento de dependencia II o III y sin cuidador o con cuidador vulnerable:

- Cuidador de 80 años o más
- Enfermedad o incapacidad del cuidador
- Cuidador con dependencia reconocida
- Cuidador con varios dependientes a su cargo

Esta clasificación está influenciada por el Modelo de Estratificación de Kaiser Permanente, que hace referencia a la atención a los pacientes con enfermedades crónicas y el método para categorizarlos de acuerdo con su nivel de riesgo. Este modelo ayudó a definir un nuevo marco conceptual para que el desarrollo de los servicios de salud esté mayormente enfocado a cubrir las necesidades de las personas que viven con múltiples enfermedades crónicas. Uno de los elementos más utilizados para realizar la estratificación del riesgo es la pirámide de gestión de la salud poblacional de Kaiser Permanente (SNS, s.f).



Figura 7. Pirámide de Kaiser Permanente.

Fuente: Recuperado de GENCAT (2016)

En la Figura 7 se representan los distintos perfiles de riesgo y el recurso de atención que requieren. La parte más alta de la pirámide, que engloba proporcionalmente a menos población, es la que genera más gasto sanitario. Este paciente requiere un modelo de asistencia adaptado a las necesidades del mismo. Así, ante una serie de necesidades de difícil gestión (necesidades complejas), la complejidad radica en el conjunto de necesidades mismas y, sobre todo, en la dificultad para darle una respuesta adecuada. Esto tiene una doble implicación. En primer lugar, que la dificultad (la complejidad) puede ser algo perceptivo, más que objetivo; algo que es vivido como complejo para aquellos que deben garantizar la respuesta asistencial (lo que, en gran medida, dependerá de la capacidad de los profesionales y del sistema). En segundo lugar, que la complejidad emerge cuando la propia persona o su entorno no pueden gestionar las necesidades por sí mismos; es decir, si ante el mismo conjunto de necesidades, la persona y su entorno pudieran responder apropiadamente, el sistema no percibiría la complejidad, ni la concebiría como tal.

La identificación de la complejidad requiere de una implicación diferente para la persona, para los profesionales y para el sistema, que es lo que va a permitir una mejor atención. El criterio de mejora es, por tanto, el que finalmente resulta determinante. Además, las descompensaciones, las crisis y agudizaciones suelen ser los detonantes más habituales de la sospecha clínica de la complejidad. Así, es aconsejable sospechar de complejidad (y plantear su identificación) ante eventuales descompensaciones e identificarla después de haber reflexionado durante la intercrisis (momento en que el componente reactivo se puede «relajar», en el que la mirada clínica es más amplia, profunda y compartida, y en la que es necesario activar el componente proactivo).

En el caso concreto de Cataluña, el modelo de clasificación de los pacientes se basa en la pirámide de Kaiser, desarrollada en los Estados Unidos, que permite clasificar a los pacientes en categorías de riesgo y la intensidad de las intervenciones de salud recomendadas. La base de la pirámide representa a los individuos sanos y a los que se encuentran gravemente enfermos. En los segmentos intermedios están aquellos con una enfermedad crónica para quienes los esfuerzos de atención

médica deben dirigirse al manejo de la enfermedad (Sánchez, 2012). El nivel superior representa a los pacientes crónicos complejos, para quienes los esfuerzos de atención médica deben centrarse en la gestión de casos individuales. (ver Figura 8).

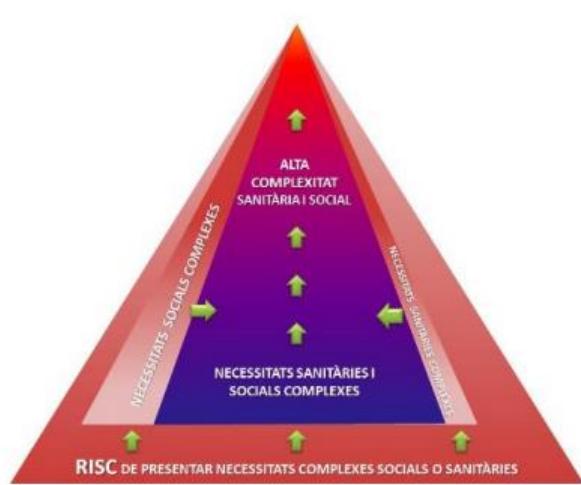


Figura 8. Pirámide de las necesidades poblacionales complejas.

Fuente: GENCAT (2017)

La estratificación de la población por grupos de morbilidad ajustados clasifica la población según la complejidad que presenta, por lo que se convierte en una herramienta importante para identificar sus necesidades de salud, anticiparse a las complicaciones y reagudizaciones y planificar los recursos necesarios (GENCAT, 2017). Según la estrategia del SNS (7), la enfermería juega un papel crucial en la atención sociosanitaria de estos pacientes, aunque hay ciertas carencias que se han de abordar. Los temas de preocupación son: a) que la atención no está adaptada para hacer frente al creciente número de pacientes con más de una enfermedad crónica; b) que existe un aumento en los problemas de coordinación en la atención que se proporciona para este grupo de pacientes complejos, y c) que el cuidado de estos pacientes está muy fragmentado. Otro tema preocupante y eje principal de este trabajo, es el cuidado “no formal” de este tipo de paciente, con todas las repercusiones derivadas de las carencias anteriormente descritas, y que habitualmente recae sobre el familiar o familiares más cercanos.

Por una parte, la evaluación de los riesgos para la salud derivados de la falta de atención coordinada mediante la comunicación efectiva entre niveles asistenciales es vital para los pacientes pluripatológicos. En este sentido, la enfermera de enlace o gestora de casos tiene como función acompañar a la persona y a sus familiares en el proceso de transición desde el centro asistencial al domicilio, valorar sus necesidades al alta y preparar los recursos para facilitar su regreso a casa. También programa las visitas que sean necesarias con los profesionales de referencia para que el contacto se produzca lo antes posible (Aued et al., 2019; Duarte Clíments et al., 2019).

La coordinación entre los distintos niveles de los servicios de salud y la continuidad de los cuidados se ve dificultada cuando el enfermo ha de pasar por un período de hospitalización. Esto supone la necesidad de realizar un programa que facilite a los pacientes y a sus cuidadores el traslado al domicilio de forma planificada y eficiente. Así pues, detrás de una estancia hospitalaria por un proceso de salud/enfermedad, estos pacientes suelen presentar necesidades añadidas, además de una disminución en el autocuidado, dificultando al enfermo y a su familia su regreso al domicilio (Duarte Clíments et al., 2019).

Con las siglas MACA, que corresponde al Modelo de atención a la cronicidad avanzada, se designan a aquellas personas tributarias de ser atendidas por este modelo, en tanto que presentan una o más enfermedades o condiciones de salud crónicas, asociadas a una combinación de los siguientes criterios:

- Perfil clínico equivalente al del paciente crónico complejo (PCC)
- Presencia de enfermedades progresivas, evolutivas e irreversibles.
- Reconocimiento por parte de los profesionales referentes (PR) de una afectación clínica más grave, comparándola con el estándar de personas con las mismas enfermedades o condiciones de base.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa probabilidad de respuesta a tratamientos específicos.

- Repercusiones importantes sobre la estructura cuidadora. Por tanto, el modelo de atención a la cronicidad avanzada se caracteriza por:
- Enfoque de la gestión del caso con una aproximación paliativa presente, importante y creciente. Casi siempre, este componente paliativo no excluye las opciones curativas, sino que convive con ellas (GENCAT, 2017, p.17).

La identificación precoz de esta población es una de las aportaciones relevantes que se han producido en el campo de la atención de la complejidad (Duarte Clíments et al., 2019).

El concepto de aproximación paliativa permite de una forma progresiva, y no dicotómica introducir la atención paliativa. La detección precoz favorece la planificación avanzada, permitiendo así un mejor control sintomático y optimizar el proceso de la utilización de los servicios y recursos. Para la identificación de las personas al final de la vida, ha sido también muy importante la creación y utilización del instrumento NECPAL (Necesidades paliativas). Los conceptos de PCC y MACA no son condiciones clínicas, sino identificadores de una situación que reflejan un estado de salud, haciendo de estos pacientes candidatos a recibir una atención centrada en la persona de manera coordinada (Gómez-Batiste et al., 2013).

Se ha demostrado que existe una continuidad entre los distintos indicadores de complejidad, primero, por el paso del PCC al MACA, y, en segundo lugar, por el paso del MACA a la situación de terminalidad. Estas dos transiciones pueden servir a los profesionales como punto de inflexión para facilitar el abordaje progresivo y no dicotómico de la atención paliativa. En este sentido, podemos distinguir la primera transición, que supone establecer que el paciente está en una situación de pronóstico de vida limitado (<24 meses), en la que es necesario realizar una valoración exhaustiva para establecer si hay reversibilidad de la situación, y optimizar el máximo los tratamientos y estrategias de apoyo. Este paso es necesario llevarlo a cabo con la participación del paciente que aporta su experiencia, sus valores y preferencias. La segunda transición hace referencia a cuando el paciente entra en situación de últimas semanas o de últimos días. En esta fase el tratamiento sintomático y de soporte toman un rol predominante (GENCAT, 2017).

En resumen, la aportación que hace el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya (PPAC) para el manejo de la complejidad ha sido muy importante, pero queda mucho camino por recorrer. El objetivo final de la identificación de esta población es poder realizar una intervención personalizada mediante la realización de planes terapéuticos individualizados. Inicialmente se dio más peso a los planes terapéuticos como un elemento de coordinación y de forma progresiva se le ha dado mucho más peso a la toma de decisiones compartidas.

2.3.2. Complejidad y diagnóstico precoz en situación de final de vida

Uno de los elementos de complejidad más destacables radica en el proceso de identificación de la situación de final de vida, sobre todo cuando se intenta realizar de manera precoz. Sin embargo, esta identificación precoz ha demostrado múltiples beneficios: permite conocer las preferencias y valores de los pacientes, acotando mejor los objetivos y facilitando el proceso de Planificación de Decisiones Avanzadas (Temel et al., 2010). También permite mejorar la calidad de vida y el control de síntomas, reduce la angustia, permite recibir un cuidado menos agresivo, reduce los gastos de atención, e incluso puede aumentar la supervivencia (Temel et al., 2010; Parikh et al., 2013; Howie et al., 2013).

El principal problema y la paradoja de este planteamiento es que cuanto más precozmente se intenta identificar a estas personas, más cuesta encontrar indicadores pronósticos que faciliten su diagnóstico y más aumenta la incertidumbre sobre la precisión del diagnóstico de final de vida (figura 9).



Figura 9: La paradoja del diagnóstico precoz al final de la vida.

Fuente: Adaptado de Amblás, (s.f.)

Nota: en la serie de fotogramas que conforman la película de la vida de una persona, cuanto más precozmente queremos identificar a un paciente que ha entrado en situación de final de vida, más incrementa la incertidumbre sobre la validez de ese diagnóstico precoz.

Así, resulta relativamente sencillo identificar que una persona está al final de su vida cuando está en situación de agonía (D); pero desgraciadamente, en ese momento es ya demasiado tarde para que el paciente pueda beneficiarse de las ventajas descritas por la identificación precoz. Por otra parte, cuanto más precozmente queremos identificar la situación de final de vida (A), más incrementa la incertidumbre sobre este diagnóstico –ya que es más difícil encontrar indicadores fiables y definitivos de fin de vida– (Amblás, s.f.).

2.3.3. Complejidad clínica e incertidumbre al final de la vida

La incertidumbre es inherente a las situaciones de final de vida y supone un reto tanto para los pacientes y sus familias, como para los profesionales que los atienden y para los servicios de salud que deben planificar su cuidado. Efectivamente, todos morimos, pero la incertidumbre sobre cómo y cuándo ocurrirá la muerte a menudo parece inevitable; este hecho condiciona tanto la experiencia de los pacientes –con aparición de inseguridad relacionada con la sensación de pérdida de control–

, como la percepción de situación de complejidad clínica por parte de los profesionales – acostumbrados a “la zona de confort” que a menudo proporciona la medicina basada en la evidencia (MBE) (Seymur et al., 2010).

A pesar del esfuerzo de los profesionales por afrontar la incertidumbre al final de la vida, tanto las dificultades para comprender las causas subyacentes como para predecir su evolución posible, condicionan su atención. Este hecho pone en riesgo tanto a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas como a sus cuidadores, ya sea desde el punto de vista psicosocial y emocional, como también de los resultados de salud esperables (Mason et al., 2013).

Esta realidad impacta directamente en la experiencia de los pacientes y de sus familias y cuidadores, como también en la de los profesionales. Si tenemos en cuenta las experiencias de las personas con diferentes condiciones de enfermedad avanzada, constatamos diferentes narrativas respecto a la vivencia de la incertidumbre en relación con su enfermedad principal y/o situación crónica avanzada (Kimbell et al., 2016): así, por ejemplo, en los pacientes con cáncer la incertidumbre está especialmente relacionada con la dicotomía entre la esperanza de curación y la inevitabilidad de la muerte (Kendall et al., 2015); en los pacientes con enfermedades de órgano avanzadas está sobre todo relacionada con la impredecibilidad de las exacerbaciones (Kendall et al., 2015); en los pacientes con demencia y enfermedades neurodegenerativas predomina la incertidumbre asociada al diagnóstico y la duración y variabilidad en el proceso de discapacidad (Boersma et al., 2014), finalmente, en los pacientes con fragilidad y multimorbilidad la incertidumbre está condicionada tanto por la impredecibilidad del proceso de deterioro como con el desconocimiento de si la muerte vendrá condicionada por un proceso lento y progresivo o bien si será por un proceso agudo (Nicholson et al., 2012).

Existe, pues, una gran diversidad y variabilidad de experiencias en cuanto al deterioro de la salud y de la visión del concepto de “buena muerte”; por este motivo resulta imprescindible adaptar la planificación de la atención a las circunstancias cambiantes y la evolución de las prioridades de los pacientes. Y en este contexto, es también imprescindible tener especial atención al que será el entorno “cuidador” “no formal” de la persona que va a pasar por el proceso de final de vida.

Para los profesionales, la incertidumbre ha sido mencionada durante mucho tiempo como una importante barrera en la identificación de los objetivos del tratamiento, y está estrechamente relacionada tanto con las dificultades para el diagnóstico situacional como en la toma de decisiones (Coventry et al., 2005; Gott et al., 2011).

Para hacer frente a esta e incertidumbre, clásicamente se ha propuesto una estrategia basada en una aproximación pronostica de los pacientes (“¿cuándo tiempo de vida es previsible que le quede?”) buscando indicadores pronósticos definitivos que permitan identificar con alta seguridad a aquellas personas que van a morir, momento a partir del cual se plantea la estrategia paliativa. Desgraciadamente, la ciencia pronostica es esencialmente inexacta (Glare et al., 2008), siendo especialmente complicada en personas con múltiples enfermedades y condiciones crónicas (Stevinson et al., 2010). Así, las herramientas pronósticas de mortalidad, que desde una visión poblacional pueden resultar útiles, resultan poco fiables cuando se aplican a individuos concretos (Stevinson et al., 2010).

Ante la incertidumbre generada por las dificultades pronósticas (realmente, ¿está el paciente en situación de fin de vida?), los profesionales tienden a responder con una atención dicotómica (¿es candidato a tratamiento curativo o paliativo?). La razón fundamental de este hecho estriba en la visión tradicional de creer que los objetivos de curar y alargar la vida son incompatibles con el objetivo de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida. Con este planteamiento se ha intentado "preservar" a los pacientes del nihilismo terapéutico, reservando los cuidados paliativos para aquellas situaciones en las que la muerte parece ya inevitable: identificar que un paciente está en situación de fin de vida cuando está en agonía no es difícil, pero es ya demasiado tarde para los beneficios descritos por la identificación precoz. (Stevinson et al., 2010).

Esta visión dicotómica (figura 10) comporta que, fruto de la parálisis pronostica (Amblás, s.f) (en caso de duda, administramos toda la intensidad posible de “tratamiento activo”), los pacientes con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas reciban tratamientos agresivos hasta etapas muy avanzadas y que no se inicien los tratamientos con objetivos sintomáticos hasta que el pronóstico está muy claro y la muerte es inminente. La realidad y las necesidades de la mayor parte de pacientes, sin embargo, no se adaptan bien a este planteamiento dicotómico.

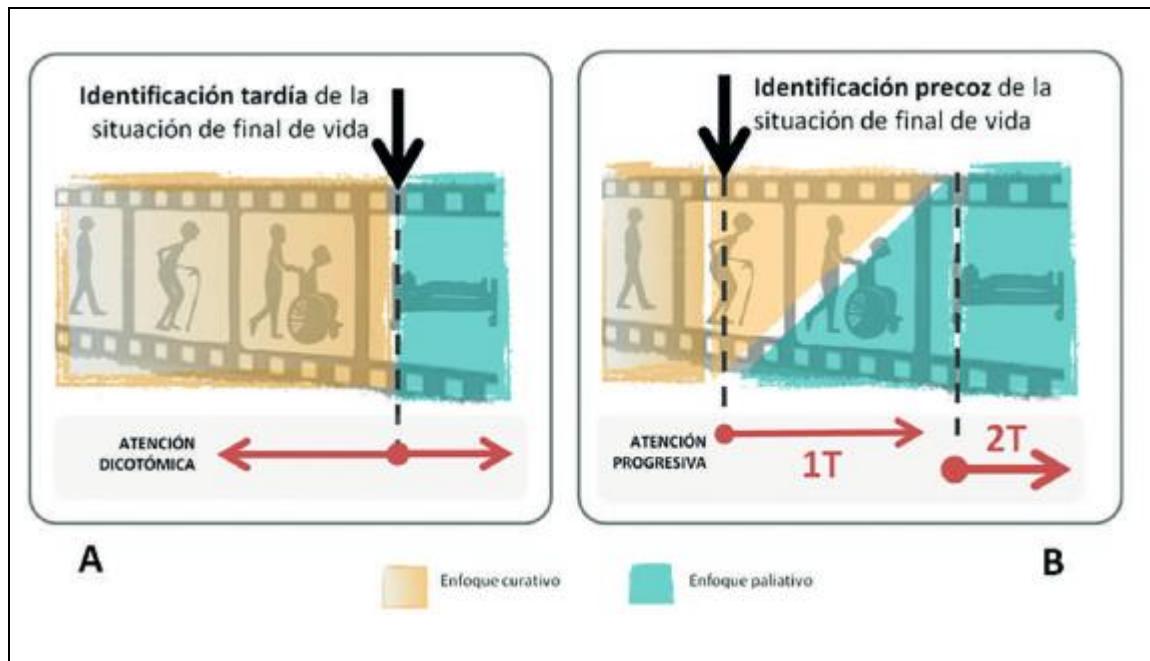


Figura 10. Modelo dicotómico de la atención al final de la vida.

Fuente: Amblás, (s.f.)

La respuesta a la paradoja descrita anteriormente (necesidad de identificación precoz vs dificultad para encontrar marcadores definitivos que permitan una identificación precoz) requiere de algunos cambios de paradigma.

Kimbell et al., (2016) plantean la incertidumbre al final de la vida como una oportunidad: su aparición puede servir de “trigger” o desencadenante para iniciar el proceso de atención centrada en la persona –especialmente cuando en un contexto de enfermedades y/o condiciones crónicas avanzadas aparecen criterios de progresión-. Argumenta principalmente que deberíamos ayudar a las personas a planificar posibles necesidades futuras en lugar de tratar de proporcionar certeza. Boyd y Murray (2010), proponen pasar de la visión pronostica a centrarse en la detección de personas con necesidades de atención paliativa. Esta visión más moderna y amplia del final de vida propone dividir este proceso en dos etapas o transiciones:

A. Una primera transición –que responde a la cuestión “¿podría ser que el paciente muriera en los próximos meses / algún año?”, y que se inicia en el momento del diagnóstico de situación de enfermedad avanzada, a menudo varios meses o algún año antes de su muerte. Esta identificación debería realizarse de forma proactiva, precoz y universal mediante instrumentos específicos diseñados para el cribado poblacional -entre los que podemos destacar el NECPAL CCOMS-ICO (Gomez-Batiste et al., 2013), el *Prognostic Indicator Guidance* (PIG), del Gold Standard Framework (GDF) (GFS, 2011) o el *Supportive & Palliative Care Indicators Tool* (SPECT)1 (Boyd et al., 2011)-, con el objetivo de responder a las siguientes cuestiones: ¿realmente estamos ante una situación irreversible? ¿está optimizado el tratamiento de sus patologías de base? ¿el entorno de apoyo es suficiente? ¿puede empezar a beneficiarse de la aproximación paliativa?

Este cribado poblacional tiene como objetivo fundamental abrir una perspectiva de enfoque paliativo no dicotómico progresivo añadido al convencional, y es el paso previo a una valoración multidimensional individualizada (por ejemplo, con una Valoración Geriátrica Integral o con un Índice de Fragilidad) que permita determinar el grado de fragilidad y la elaboración de un plan de intervención adecuado y adaptado al grado de vulnerabilidad en ese paciente concreto.

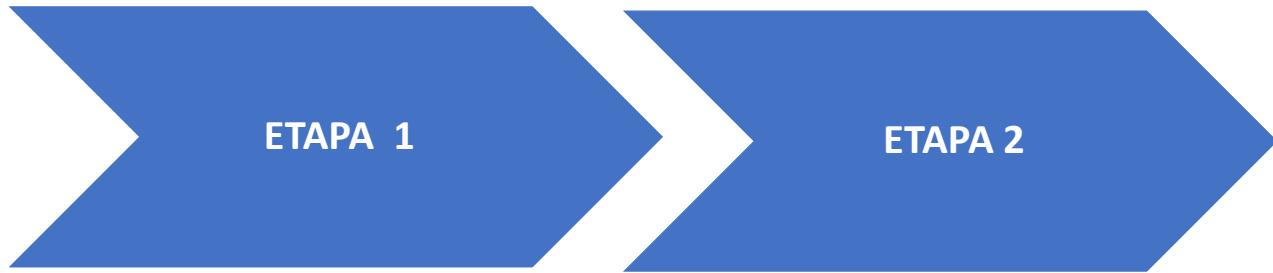
B. Una segunda transición –que responde a la cuestión ¿está el paciente lo suficientemente enfermo como para poder morir en los próximos días/semanas? y corresponde pues a la situación de últimos días /alguna semana de vida del paciente-. Es importante que los profesionales estén alerta ante la posibilidad de que el paciente haya podido entrar en esta segunda transición, puesto que supone el punto de inflexión en el que se decide si ir priorizando estrictamente el tratamiento sintomático.

Así pues, la identificación -idealmente precoz- de aquellos pacientes que es razonable que puedan morir a lo largo de los próximos meses o algún año en base a la identificación de necesidades de atención paliativa sería el punto de partida para un enfoque progresivo (Boyd y Murray, 2010), donde los cuidados paliativos son ofrecidos a medida que se van desarrollando las necesidades, ya estén éstas relacionadas con las enfermedades, con las características individuales de cada persona o con el entorno familiar y/o de apoyo.

Actualmente los modelos pronósticos poblacionales han evolucionado a la evaluación clínica individualizada. Esto se debe a que es evidente la necesidad de estrategias poblacionales específicas que incluyan cribado de pacientes con necesidades de atención paliativa; con este objetivo se han diseñado y validado diferentes instrumentos pronósticos -como veremos más adelante-. Por otra parte, resulta imprescindible complementar este cribado (visión poblacional) con una valoración multidimensional (visión individual) exhaustiva, con un doble objetivo:

- a. validar la identificación de situación avanzada -descartando factores potencialmente tratables y/o reversibles- y
- b. realizar un diagnóstico situacional como punto de partida para la elaboración de un plan asistencial específico y proporcionado a la situación del paciente.

Dada la complejidad habitual en la toma de decisiones en este contexto, es esencial que los profesionales de la salud tengan un buen conocimiento de los indicadores que condicionan el proceso de final de vida, con el objetivo de facilitar el proceso de toma de decisiones ante situaciones de complejidad. Partiendo de la idea de que la complejidad clínica está estrechamente relacionada tanto con el grado de certeza sobre lo que le ocurre al paciente como en el grado de acuerdo sobre cómo proceder, Amblás et al. (2015), proponen un marco conceptual para la toma de decisiones complejas en y con los pacientes con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas. Este se divide en 2 etapas resumidas en la Figura 11 y desarrolladas a continuación:



- Diagnóstico situacional: (¿Qué le ocurre al paciente? ¿cuánta reserva tiene? ¿Qué necesidades presenta?)
- Valoración del grado de vulnerabilidad/fragilidad y evaluación de necesidades
- Para la valoración del grado de fragilidad, los profesionales realizan una evaluación multidimensional a partir del análisis del comportamiento estático (severidad) y dinámico (progresión) de las variables de las diferentes dimensiones. Esta valoración se puede realizar desde una perspectiva más "cuantitativa" (por ejemplo utilizando una Valoración Integral Geriátrica) o más "cuantitativa" (por ejemplo utilizando un índice de fragilidad). Para la valoración de las necesidades es necesario el contexto facilitador de una relación directa y dinámica entre los profesionales y los pacientes y familia/cuidadores
- Toma de decisiones compartida (¿qué valores y preferencias tiene? ¿qué abordaje es necesario plantear?)
- Experiencia combinada de pacientes y profesionales
- Los pacientes y profesionales realizan un proceso cooperativo para consensuar objetivos y desarrollar e implementar un plan de atención y seguimiento

Figura 11: Etapas del Framework conceptual por el abordaje de la complejidad clínica. Adaptado de Amblás et al., (2015).

ETAPA 1: DIAGNÓSTICO SITUACIONAL

La primera etapa (diagnóstico situacional) tiene como objetivo responder a las siguientes cuestiones: ¿qué le pasa al paciente? ¿qué grado de reserva tiene? ¿está muy cercano a la situación de fin de vida? ¿qué necesidades presenta? Este diagnóstico de situación requiere de una aproximación multidimensional, que incluya:

1. **Evaluación del grado de reserva del paciente y de los procesos intercurrentes.**
2. **Evaluación de las necesidades del paciente y familia.** Un objetivo fundamental en la atención a personas con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas y sus familias es la detección de necesidades, que tendrán que ser atendidas de forma específica y exquisita. Para este objetivo, se requiere de un contexto asistencial que facilite una relación directa y dinámica entre los profesionales y los pacientes y familia/cuidadores, como se resume en la figura 12.

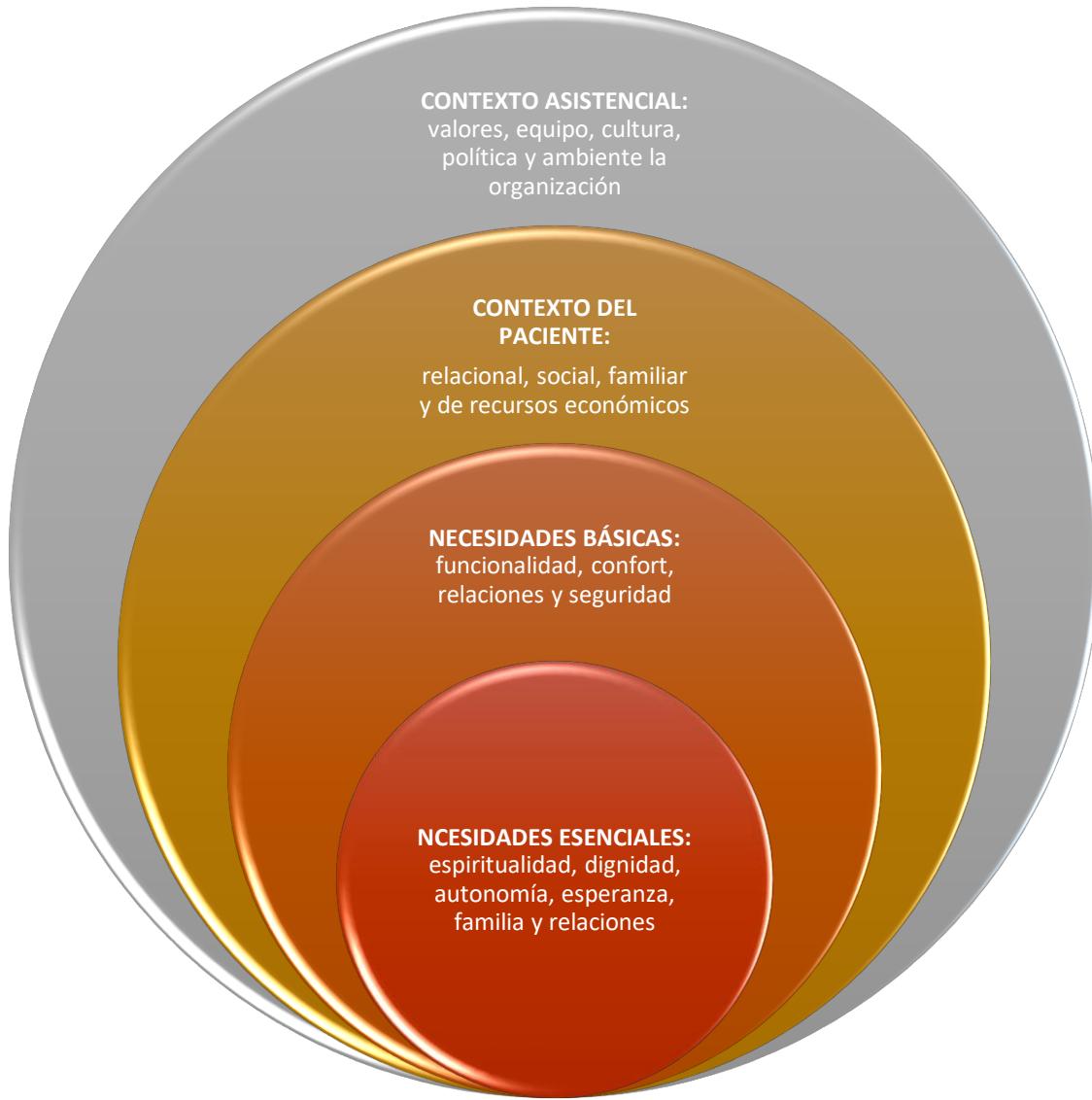


Figura12: Resumen de las necesidades del paciente con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas. Adaptado de Maté-Méndez et al. (2013).

Este proceso de identificación de necesidades del enfermo y de su entorno, se convierte en imprescindible, teniendo en cuenta el comportamiento dinámico de las personas en situación de fin de vida, que, como las necesidades, suelen ser también cambiantes (Maté-Méndez et al., 2013). Es destacable el paralelismo que podemos establecer entre necesidades y las causas de complejidad

previamente descritas: a menudo, son las dificultades para atender adecuadamente estas necesidades las que condicionan la complejidad de su atención. Genéricamente podemos diferenciar dos tipos de necesidades:

1. **Necesidades básicas:** Se han descrito al menos 14 necesidades básicas (Zalenski et al., 2006), las cuales se refieren globalmente a la preservación de la capacidad funcional, al control de síntomas, la seguridad y la privacidad de los pacientes. La atención a las necesidades básicas tiene como principal objetivo garantizar la comodidad, bienestar y confort del paciente, la prevención de las crisis y la adaptación a la situación tanto de la propia persona como de sus familiares o entorno significativo.
2. **Necesidades esenciales:** son las necesidades inherentes y específicas de la condición humana e intrínsecas a la propia persona, que deberían estar contempladas en el proceso de atención de todos los enfermos, resultando especialmente relevantes en situaciones de vulnerabilidad y/o enfermedad avanzada. Destacan las siguientes:
 - **Espiritualidad:** es la experiencia individual e íntima que pertenece al mundo interior de la persona. Incluye trascendencia, sentido de la vida, creencias, valores, prácticas, perdón y asuntos pendientes.
 - **Dignidad:** se refiere al respeto y reconocimiento que merece una persona por sus valores, trayectoria social e historia de vida.
 - **Autonomía:** se refiere a la participación libre en la toma de decisiones, a los deseos y a los objetivos de los cuidados, tanto a nivel físico como espiritual.
 - **Esperanza:** que abarca las expectativas ajustadas, realistas, flexibles y razonables.
 - **Afecto/relaciones familiares y personales:** apoyo emocional, estimación y ayuda proporcionada por el entorno significativo del paciente.

El modelo de atención debe ofrecer respuestas concretas a estas necesidades, que deben ser el punto de partida necesario para la elaboración de un plan de actuación individualizado.

ETAPA 2: TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Esta segunda etapa (toma de decisiones compartida), busca facilitar respuestas al planteamiento asistencial a realizar (¿qué hacemos? ¿cómo lo hacemos? ¿dónde lo hacemos?). La toma de decisiones compartida es un elemento clave de la atención centrada en la persona y es un derecho fundamental de los pacientes, pudiendo considerarse su omisión como mala praxis asistencial.

Expertezas y toma de decisiones compartida

Este proceso requiere dos áreas de competencia ("expertise") (Coulter et al., 2011). En primer lugar, la de los profesionales respecto a la fisiopatología, el diagnóstico y pronóstico, la psicología humana, respuestas emocionales y capacidad adaptativa, las opciones de tratamiento y la probabilidad de resultados. En segundo lugar, también es necesaria la propia experiencia del paciente: su experiencia de la enfermedad, sus valores y preferencias, su actitud frente al riesgo y sus circunstancias sociales. En este modelo de toma de decisiones compartida, los profesionales de la salud y los pacientes establecen un proceso colaborativo para identificar necesidades, acordar objetivos, desarrollar e implementar el plan de cuidados y monitorizar la evolución.

- Mejora del modelo relacional entre pacientes y profesionales, lo que además facilita la implementación del modelo (Gravel et al., 2006).
- Mejora la implicación de los individuos en su propia salud, con resultados beneficiosos en aspectos de cumplimiento terapéutico (mayor adherencia) (Joosten et al., 2008).
- Permite mejorar los resultados que importan al paciente y a los profesionales. Algunos ejemplos pueden ser: el incremento de conocimiento de las enfermedades y de su tratamiento, la mayor implicación en el autocuidado, la satisfacción en la atención y la mejora de la comunicación entre pacientes y equipos (David et al., 2012).
- Compartir información sobre los riesgos y beneficios de algunas intervenciones puede facilitar un efecto corrector sobre el riesgo de sobre-diagnóstico y sobre-tratamiento – facilitando también indirectamente la optimización de recursos (Stacey et al., 2011; Wenberg et al., 2007).

- Parece que la toma de decisiones compartida contribuye a la mejora de los resultados de salud, aunque la evidencia científica en este tema es todavía no concluyente, haciendo falta estudios longitudinales de alta calidad para confirmar esta hipótesis (Ortendahl, 2008).
- Algunos estudios avalan que la toma de decisiones compartida puede también disminuir la presión sobre los sistemas de salud y sociales, especialmente cuando ocurre en un contexto de abordaje “multipalanca” (Coulter et al., 2015).

Toma de decisiones compartida y Planificación de Decisiones Anticipadas

La toma de decisiones compartida es un elemento clave del proceso de Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) (Fried et al., 2009) y se define como un procedimiento deliberativo y estructurado, mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias respecto a su proceso de atención -especialmente en aquellas situaciones de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de fin de vida-. Este planteamiento se realiza conjuntamente entre paciente, su entorno afectivo o significativo -especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir- y su equipo sanitario de referencia. Con el consentimiento de la persona, las discusiones deben ser (Fried et al., 2009):

- Documentadas
- Revisadas periódicamente
- Comunicadas a las personas clave que participan en su cuidado
- Pueden ser incluidos tanto los deseos individuales, como los de su familia y/o cuidadores.

Ejemplos de lo que podría incluir una discusión de PDA son:

- Las preocupaciones de la persona
- Sus valores u objetivos personales para el plan de cuidados

- El grado de comprensión sobre su enfermedad y el pronóstico, así como las preferencias particulares para el tipo de cuidados o tratamientos que pueden ser beneficiosos en el futuro y su disponibilidad.

Por último, es importante remarcar tres aspectos, que, en la práctica, resultan clave:

- Hay que enfatizar que este proceso de PDA sólo es eficaz cuando se ha realizado en un contexto de toma de decisiones compartida (Perkins, 2007; Fried et al., 2010).
- Haber realizado un proceso compartido de PDA no resuelve el problema de la incertidumbre en situaciones de complejidad clínica (Murray y Boyd, 2005).
- Aunque es evidente que la PDA debe desarrollarse dentro de un marco ético impecable, es importante enfatizar que la atención compartida no sólo supone una deliberación ética, sino que exige un adecuado diagnóstico clínico y situacional (Consejo de Europa, 2014).

De la misma manera que para garantizar la atención centrada en la persona es necesario velar por una adecuada coherencia entre los objetivos asistenciales y la atención recibida- donde la toma de decisiones compartida es básica-, también es esencial la armonización entre la intensidad de las intervenciones y las preferencias y valores de los pacientes.

En este sentido, los sistemas de registro han demostrado facilitar e incrementar el proceso de toma de decisiones compartida (Richards et al., 2015), y tienen como objetivo fomentar la continuidad asistencial y monitorizar de forma indirecta la personalización de los cuidados recibidos.

2.3.4. Necesidades del cuidador

En los últimos años se ha prestado mayor atención a las necesidades insatisfechas de los cuidadores de pacientes terminales. Los resultados de las principales revisiones bibliográficas muestran sistemáticamente que los cuidadores manifiestan una mayor necesidad de información y conocimientos; una mejor comunicación con los profesionales sanitarios; una mejor preparación para la muerte del paciente; y un mayor apoyo por parte de los profesionales y los servicios sanitarios (Andershed, 2006; Aoun & Kristjanson, 2005; Docherty et al., 2008; Eagar, et al., 2007). Además, las necesidades de asistencia y apoyo de los cuidadores en relación con las exigencias

físicas de los cuidados, los aspectos de la toma de decisiones de los cuidados, los costes financieros de los cuidados y los aspectos espirituales y culturales de los cuidados son puntos de discusión frecuentes en la literatura. Estos resultados se resumen a continuación.

Según los datos recopilados de la investigación científica (Agnew et al., 2010; Banhart et al, 1994; Higginson et al, 1994; Support Investigation, 1995), (citado de Barreto 2013, p. 3), las necesidades descritas por los familiares de pacientes en situación de final de vida podrían agruparse en 6 grandes categorías;

- 1- Necesidades de formación e información
- 2- Necesidades de apoyo
- 3- Necesidades de comunicación
- 4- Necesidades de servicios en la comunidad
- 5- Necesidades económicas
- 6- Necesidades de funcionamiento familiar

Información y conocimientos

Los cuidadores expresan constantemente la necesidad de información sobre temas relacionados con la enfermedad, los síntomas, el tratamiento y los cuidados del paciente (Andershed, 2006). Según Aoun y Kristjanson (2005), los cuidadores desean información sobre la prestación de cuidados prácticos, como estrategias para aliviar las molestias del paciente; explicaciones sobre el diagnóstico y el pronóstico del paciente; reconocimiento de las respuestas emocionales del cuidador; e indicaciones sobre el acceso a ayudas prácticas como andadores, sillas de ruedas y camas de hospital. El suministro de esta información ha sido reconocido como una forma central de apoyo a los cuidadores.

En algunos estudios, las familias señalaron que era difícil obtener información de los profesionales sanitarios, lo que les obligaba a insistir en las preguntas (Andershed, 2006). Otros estudios indicaron que la información podía ser retenida a través de los cuidadores lo que significa que varias personas (ya sea el personal, el paciente o el familiar) podían ocultar información importante

a otras partes involucradas en el cuidado. Las cuestiones relacionadas con la muerte y la agonía son temas difíciles de abordar para muchas familias y, por lo tanto, la falta de comunicación o el secretismo pueden ser impedimentos importantes para una gestión clínica adecuada en los cuidados paliativos.

Parker et al. (2007) revisaron estudios internacionales e informaron de que la información sobre el pronóstico y el final de la vida era importante para los pacientes y los cuidadores de varios países, incluidos los de habla no inglesa. Hubo una tendencia a que la mayoría de los pacientes prefirieran una información menos detallada sobre los temas en comparación con los cuidadores. Sin embargo, tanto los cuidadores como los pacientes expresaron la necesidad de una información clara en todas las fases del proceso de la enfermedad. Los pacientes y los cuidadores querían que se les ofreciera información en el momento del diagnóstico o poco después, pero también querían negociar el contenido y el alcance de esta información.

Las familias pueden ser activas o pasivas en la búsqueda de información; los profesionales de la salud deben comunicarse eficazmente y garantizar que se proporcione la información adecuada. Hudson et al., (2004) identificaron tres tipos de barreras que las familias deben superar para buscar información: barreras del proceso de comunicación, barreras del sistema sanitario y barreras relacionadas con la familia (Hudson et al., 2004b). Los profesionales sanitarios deben ser conscientes de estas posibles barreras y ayudar a las familias a obtener la información que necesitan.

Los estudios informaron de variaciones en las opiniones de los pacientes y los cuidadores con respecto a la accesibilidad y la difusión de la información (Docherty, et al., 2008). Los puntos de vista iban desde la información coherente entre ambas partes (con acceso del cuidador a información adicional con el permiso del paciente) hasta la preferencia del cuidador por el acceso total a la información en reconocimiento del papel de cuidador. Para tener en cuenta estas diferencias, los profesionales sanitarios pueden tener que considerar la relación y los patrones de comunicación entre pacientes y cuidadores, así como las preferencias en cuanto a la propiedad de la información (Clayton, Butow y Tattersall, 2005; Docherty, et al., 2008; Terry, Olson, Wilss y Boulton-Lewis, 2006).

En conjunto, los resultados de estas revisiones ponen de manifiesto que los cuidadores tienen necesidades de información específicas que requieren reconocimiento y comprensión. El suministro de información y conocimientos adecuados tiene el potencial de empoderar a los cuidadores para que funcionen mejor en esta compleja función. La provisión de información parece ser un recurso central de afrontamiento para los cuidadores de pacientes terminales (Andershed, 2006; Docherty, et al., 2008).

Apoyo práctico

Los cuidadores informan de la necesidad de una mayor asistencia con las demandas físicas de los cuidados (Andershed, 2006; Hauser y Kramer, 2004). Un estudio sobre las preferencias de servicios reveló que los cuidadores habrían deseado más apoyo de los servicios de limpieza de la casa, el relevo del cuidador, los cuidados de enfermería a domicilio, los servicios de atención personal y los grupos de autoayuda o apoyo (Brazil et al., 2005). Un estudio australiano de cuidadores apoyados por un servicio de cuidados paliativos descubrió que se deseaba más ayuda en la provisión de información, respiro en el hogar, tareas domésticas y apoyo financiero (Zapart, Kenny, Hall, Servis, & Wiley, 2007).

Docherty et al. (2008) descubrieron que las necesidades de información práctica de los cuidadores eran mayores en relación con las cuestiones relativas al tratamiento del dolor, la adicción y la tolerancia a la medicación. Los autores hacen hincapié en la necesidad de que los cuidadores reciban suficiente información, educación y formación sobre la administración, la dosificación y el ajuste de la dosis para tratar los síntomas crecientes. Se descubrió que el tratamiento del dolor era una preocupación importante para los cuidadores, sobre todo entre los de mayor edad y los que tienen menos formación.

Dos revisiones sistemáticas sobre las necesidades prácticas de los cuidadores informales que prestan cuidados paliativos a domicilio (Bee, Barnes y Luker, 2008; P. L. Hudson, 2006) sugirieron que los proveedores de servicios sanitarios suelen tener expectativas poco realistas sobre el grado en que los cuidadores familiares pueden sentirse cómodos realizando tareas prácticas de enfermería. La investigación demostró sistemáticamente que los cuidadores necesitaban más

apoyo e información en relación con las tareas prácticas, como los equipos especiales, los cuidados de enfermería, la atención domiciliaria y otros aspectos de los cuidados (Bee, et al., 2008). Se descubrió que cuando los cuidadores sentían que el apoyo era accesible desde un servicio de enfermería de 24 horas, las ansiedades de los cuidadores familiares con respecto a las responsabilidades de los cuidados se reducían en gran medida (Field y McGaughey, 1998; y Wilson, 1999). Sin embargo, los cuidadores que informaron de la escasa disponibilidad del personal eran más propensos a sentirse sin apoyo y a documentar más experiencias negativas de cuidado (Jones et al., 1993). Los autores creían que las discusiones sobre la muerte podían precipitar la muerte del paciente. En estos casos, era habitual que las familias y los profesionales sanitarios supieran más que el paciente (Andershed, 2006). Hay que tener en cuenta las dificultades lingüísticas, especialmente en las situaciones en las que los familiares participan en la traducción. Se ha planteado la preocupación por el poder de las personas para ocultar información (Andershed, 2006; Docherty, et al., 2008).

Toma de decisiones

La toma de decisiones es una responsabilidad importante que puede resultar gravosa para las familias y los cuidadores. Las decisiones sobre el final de la vida están cargadas de cuestiones más amplias sobre la muerte y el fallecimiento, que pueden ser emocionalmente angustiosas para las familias. Los cuidadores a menudo se sienten poco preparados para la tarea y pueden sufrir la falta de apoyo o de orientación por parte de los profesionales de la salud y de otros miembros de la familia. Los estudios sugieren que se necesitan intervenciones específicas para apoyar a los cuidadores en la función de toma de decisiones mediante una comunicación abierta, apoyo espiritual y cultural, apoyo emocional y práctico y continuidad de los cuidados (Andershed, 2006; Eagar, et al., 2007; Kirchhoff y Faas, 2007).

Necesidades de preparación

Hay dos conceptos de preparación que se discutirán en esta sección: (1) preparación para el cuidado y (2) preparación para la muerte del paciente. La preparación para el cuidado se refiere a la disposición de los cuidadores para las tareas de cuidado y las exigencias de la función (Hudson,

2003). No se trata de una evaluación de la idoneidad de un cuidador para prestar cuidados, sino más bien de una percepción subjetiva por parte del cuidador. Los cuidadores que no se sienten preparados para el papel de cuidador corren un mayor riesgo de sufrir una carga de cuidados, mientras que los cuidadores que se sienten bien preparados en términos de apoyo, habilidades y conocimientos han demostrado tener menores niveles de depresión (Archbold et al., 1990; Hudson, 2003; Nolan, et al., 1996). Los profesionales de la salud pueden preparar mejor a los cuidadores para las tareas de atención mediante el suministro de información y formación.

La preparación para la muerte de un paciente es un factor importante que influye en el cuidado de enfermos terminales y en el duelo. La preparación se define como el grado en que el cuidador percibe que está preparado para la muerte (Hebert et al., 2006). Se ha señalado que la preparación para la muerte es distinta de la información sobre el pronóstico, la aceptación de la muerte y las formas de duelo anticipado. Más bien, se considera que la preparación para la muerte es un concepto multidimensional que abarca las dimensiones médica, psicosocial, espiritual y práctica de la preparación. Por lo tanto, las percepciones de la preparación para la muerte son únicas, y significan "cosas diferentes para diferentes cuidadores" (Hebert et al., 2006) p.1166).

Investigaciones recientes revelan que los cuidadores que perciben que no están preparados para la muerte son más propensos a experimentar mayor depresión, ansiedad y complicaciones en el duelo (Barry et al., 2002; Yates & Stetz, 1999). Hebert et al., (2006) han demostrado que el origen étnico, la educación, los ingresos, el dolor y el malestar experimentado por el paciente y la depresión previa al duelo están relacionados con la preparación. Otro factor importante que influye en la percepción de la preparación es la calidad de la comunicación entre los cuidadores y el personal sanitario. En un estudio, la comunicación sobre la muerte, la agonía y el duelo, así como el apoyo psicosocial, fueron los predictores más fuertes de la conciencia de los cuidadores de un pronóstico terminal (Hebert, et al., 2006; Valdimarsdottir et al., 2004).

Necesidades de servicios sanitarios

Se ha demostrado que la necesidad de una relación de apoyo con los proveedores de salud es importante para las familias y los cuidadores (Andershed, 2006). Los familiares que no se sentían

apoyados por los proveedores de servicios sanitarios afirmaron sentirse poco implicados, mal orientados y mal preparados para el papel de cuidador. En varios estudios esto se describió como "estar en la oscuridad", lo que significa que los familiares se involucraban en la situación, pero se les dejaba encontrar sus propias formas de cuidar, manejar y apoyar al paciente.

El desarrollo de una relación de confianza y apoyo entre las familias y los profesionales sanitarios se percibe como responsabilidad del profesional (Andershed, 2006). En las situaciones en las que esto ocurrió, los familiares y los autores describieron la actitud de apoyo del profesional en términos como confianza, amor, paciencia, presencia, continuidad, dedicar tiempo, preocuparse, escuchar, responder a las preguntas y ver las necesidades de la familia (Milberg et al., 2003; Mok et al., 2003; Wilson y Daly, 1999). La relación de confianza entre la familia y los proveedores de salud también se reconoció como un elemento clave en la identificación de los dilemas éticos y los problemas familiares (Andershed, 2006).

Docherty et al. (2008) descubrieron que los cuidadores buscaban con frecuencia una relación personal con los profesionales sanitarios como medio para comunicar sus necesidades, incluida la necesidad de hablar libremente de la enfermedad del paciente y de confiarles cuestiones o preocupaciones difíciles. Una relación positiva entre los profesionales de la salud y las familias se caracterizó como aquella en la que las familias estaban bien informadas y experimentaban una participación significativa basada en la confianza mutua, el respeto, la apertura, la sinceridad y la cooperación. Algunos estudios destacaron la importancia de la asociación y la colaboración, mientras que otros describieron la importancia de la atención centrada en la familia (Andershed, 2006).

Necesidades personales

Como se destacó en el capítulo 2, el cuidado puede tener un gran impacto en el bienestar personal y la calidad de vida de los cuidadores. Juárez et al. (2008) informan de que los cuidadores mostraron niveles similares de angustia y trastornos en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual de la calidad de vida que los pacientes a su cargo. Aunque la angustia de los cuidadores está ampliamente reconocida y la Organización Mundial de la Salud se ha esforzado por promover

su bienestar (Sepúlveda et al., 2002), las necesidades personales de los cuidadores pueden descuidarse fácilmente (Osse et al., 2006). Esta afirmación se debe a varias razones. La primera es que los cuidadores pueden ser reacios a llamar la atención sobre sus propios problemas, ya que creen que las necesidades del paciente son lo primero. En segundo lugar, los profesionales de la salud deben reevaluar continuamente las necesidades de los cuidadores para establecer la mejor manera de intervenir y proporcionar apoyo. Los profesionales pueden carecer de tiempo, recursos y herramientas para realizar evaluaciones estructuradas. Además, se argumenta que el acceso a los recursos y las disposiciones de apoyo deben estar disponibles para abordar las necesidades de los cuidadores cuando se identifican (Osse, et al., 2006). En el capítulo 4 de esta revisión bibliográfica se realizará una revisión de las intervenciones de apoyo a los cuidadores.

Necesidades económicas

La carga económica de los cuidados se ha identificado como un problema importante para los cuidadores de pacientes de cuidados paliativos. En una auditoría aleatoria de las notas clínicas de los cuidadores informales se descubrió que la principal necesidad de los cuidadores era la asistencia financiera y el asesoramiento sobre las prestaciones sociales (Harding y Leam, 2005). Los resultados de los estudios de estimación de costes indican que las familias pueden necesitar ayuda económica para cubrir los gastos que incluyen la compra de medicamentos, suministros para el cuidado del hogar, alquiler de equipos, transporte y servicios de relevo (Aoun y Kristjanson, 2005). Aoun y Kristjanson (2005) afirman que las necesidades de los cuidadores han sido ignoradas durante mucho tiempo en las políticas económicas, lo que ha provocado la marginación de los cuidadores en el sistema de bienestar social.

Según Kristjanson y Aoun (2004), los cuidadores familiares pueden ser reacios a revelar sus preocupaciones económicas, o pueden sentirse culpables de plantear cuestiones económicas cuando el paciente está muriendo. La preocupación por los problemas económicos puede incluso provocar conflictos familiares y distraer la atención de las necesidades del paciente (Kristjanson et al., 1998). Se sugiere que los profesionales de la salud aborden el tema de las necesidades económicas mediante una simple pregunta sobre cómo están afrontando las familias los cambios o presiones económicas derivados de la enfermedad (Kristjanson y Aoun, 2004). Esto proporciona

una oportunidad para que los miembros de la familia hablen de sus preocupaciones y permite a los profesionales sanitarios identificar recursos o hacer una derivación adecuada.

Hanratty et al. (2007) llevaron a cabo una revisión de las pruebas sobre el estrés y la tensión financiera asociados al cáncer terminal. Se identificaron 24 trabajos de 21 estudios publicados en inglés entre 1980 y 2006. El estrés financiero se reportó en los 13 estudios de los Estados Unidos, pero hubo una escasez de datos sobre el estrés financiero de los estudios en otros países. Según (Hanratty, et al., 2007), las preguntas sobre los factores de estrés financiero y la tensión deberían ser una parte habitual de la evaluación y la investigación en el cuidado familiar.

Necesidades espirituales y culturales

El apoyo espiritual y cultural se considera una necesidad asistencial importante en los cuidados paliativos; sin embargo, algunos estudios indican que los profesionales sanitarios expresan incomodidad o falta de conocimientos o habilidades para abordar estas cuestiones (Kirchhoff y Faas, 2007). Los estudios sobre grupos minoritarios y culturales sugieren que los pacientes y las familias necesitan que los profesionales sanitarios comprendan las tradiciones y normas socioculturales, incluidas las preferencias de entierro y las prácticas espirituales (Docherty, et al., 2008). El reconocimiento y la evaluación de las necesidades espirituales y culturales son un componente de los cuidados paliativos que puede descuidarse fácilmente en relación con otras necesidades asistenciales concurrentes.

Una de las dificultades en la prestación de apoyo espiritual son los diversos significados que se le atribuyen a la palabra "espiritual". Según Speck (2004), si bien los términos espiritual y religioso pueden coincidir en algunos contextos, deben diferenciarse en la atención sanitaria. R. Hudson (2009) define "espiritual" como la esencia de la vida, donde el "espíritu" se refiere al aliento que sostiene la vida. Destaca que el espíritu no es algo separado del cuerpo, sino que cuerpo y espíritu están profundamente conectados e interrelacionados. Hudson (2009) afirma que es imposible que los profesionales sanitarios tengan un conocimiento detallado de las diversas culturas, confesiones y/o creencias religiosas de los pacientes y de los familiares que los cuidan. Es necesario reconocer que habrá variaciones individuales dentro de las mismas perspectivas culturales o espirituales.

Según Hudson (2009) es importante hacer preguntas como "¿Tiene alguna creencia religiosa/espiritual particular que le ayude en esta situación?" Otro ejemplo podría ser: "No estoy familiarizado con sus creencias y prácticas culturales. Preguntas como éstas permiten a los profesionales de la salud realizar una evaluación inicial y determinar si es necesario remitir al paciente o intervenir.

Tabla 3. Perfil del cuidador del paciente al final de vida.

Perfil del cuidador
Edad y situación personal
<ul style="list-style-type: none"> - Los cuidadores al final de la vida suelen tener entre 60 y 70 años, son mujeres que cuidan a su pareja masculina y están desempleados. - Se sospecha que la contribución y la vulnerabilidad de los cuidadores masculinos se subestima y no se reconoce en los estudios sobre cuidados paliativos. - Una alta proporción de cuidadores tiene sus propios problemas de salud crónicos.
Tareas
<ul style="list-style-type: none"> - Los cuidadores de pacientes de cuidados paliativos se enfrentan a tareas complejas y desafiantes que incluyen la atención física y médica del paciente, la consulta con los profesionales de la salud y la gestión de los problemas del final de la vida. - Las cargas psicológicas de los cuidados incluyen fatiga, problemas de sueño, pérdida de peso, depresión, ansiedad y agotamiento. - Las cargas sociales asociadas a los cuidados incluyen el aislamiento, la reducción del contacto social y el escaso apoyo social. - Las cargas financieras pueden ser el resultado de los costes asociados a los cuidados, las dificultades financieras previas, la limitación de las horas de trabajo, el cese de la actividad laboral y/o la jubilación. - Los cuidadores tienen la doble responsabilidad de ayudar al paciente a prepararse para la muerte y, al mismo tiempo, asumir su propio dolor y la sensación de pérdida inminente.

Problemas asociados
<ul style="list-style-type: none"> - Los cuidados al final de la vida se han asociado con cargas de salud física, psicológicas, sociales y financieras. - Los cuidadores que son reacios a cuidar o que sienten que tienen pocas opciones en el cuidado se enfrentan a un mayor riesgo de carga de cuidado y malos resultados en el cuidado. - Los factores de riesgo de la carga del cuidado incluyen niveles más altos de estima del cuidador, dificultades financieras, mayor impacto en los horarios, mayor impacto en la salud, niveles más bajos de apoyo y pensamiento pesimista. - Muchos cuidadores informan de experiencias positivas y valiosas asociadas a la prestación de cuidados, como sentirse apreciados, obtener satisfacción personal y pasar un tiempo significativo con la persona moribunda. - Los factores de protección que disminuyen la vulnerabilidad del cuidador a la carga y al agotamiento incluyen <ul style="list-style-type: none"> ▪ la continuación de la participación en los compromisos anteriores ▪ establecer límites a la participación en los cuidados ▪ apoyo adecuado de redes personales y profesionales ▪ participación en actividades valoradas e interés ▪ una visión generalmente optimista de la vida. ▪ Un modelo teórico que ayuda a comprender la experiencia del cuidado es el del procesamiento del estrés

Tabla 4. Necesidades del cuidador del paciente en cuidados paliativos.

Necesidades de los cuidadores en los cuidados paliativos
Necesidades identificadas
La literatura muestra de forma consistente que los cuidadores informan de las siguientes necesidades:

- mayor información y conocimiento
- mejor comunicación con los profesionales sanitarios
- mejor preparación para la muerte del paciente
- más apoyo por parte de los profesionales de la salud y de los servicios sanitarios

Los cuidadores quieren información más detallada sobre los siguientes temas

- la enfermedad del paciente, los síntomas, el tratamiento y el pronóstico
- estrategias para aliviar el malestar del paciente
- acceso a ayudas prácticas
- manejo del dolor, adicción y tolerancia a la medicación
- respuestas emocionales comunes entre los cuidadores.

Los pacientes y los cuidadores pueden tener opiniones diferentes sobre la accesibilidad y la difusión de la información. Los cuidadores quieren más oportunidades de comunicación con los profesionales sanitarios.

Los cuidadores difieren en su capacidad de acceso a la información y pueden necesitar que los profesionales sanitarios tomen la iniciativa en la comunicación y se aseguren de que se proporciona la información adecuada.

La falta de comunicación, el secretismo y el pacto de silencio son impedimentos importantes para los cuidados paliativos centrados en la familia.

Los profesionales de la salud deben ser sensibles a las necesidades específicas de comunicación de las familias de origen cultural y lingüístico diverso.

Los cuidadores que no se sienten preparados para el cuidado corren un mayor riesgo de experimentar una carga. Los profesionales de la salud pueden ayudar a preparar a los cuidadores para las tareas de cuidado mediante el suministro de información y formación.

Los cuidadores que no se sienten preparados para la muerte del paciente corren un mayor riesgo de tener malos resultados en el duelo. Los profesionales de la salud pueden preparar mejor a los cuidadores asegurando la comunicación sobre la muerte y el duelo y proporcionando apoyo psicológico.

La satisfacción con los servicios sanitarios se produce cuando las familias afirman tener una relación de confianza y apoyo con los profesionales sanitarios.

Las necesidades personales, económicas, espirituales y culturales de los cuidadores pueden quedar desatendidas al centrarse a menudo en el bienestar y el cuidado del paciente. Se recomienda que los profesionales sanitarios pregunten directamente por estos aspectos del bienestar de los cuidadores.

2.3.5. Necesidades del Profesional Sanitario

Por todas las características mencionadas anteriormente, es habitual que los profesionales establezcan un vínculo especial, prolongado por la cronicidad e intenso por las múltiples situaciones que se van compartiendo, con el paciente y sus familiares a lo largo del proceso. Momentos de diagnóstico, estabilización, tratamientos, crisis o exacerbaciones antes del desenlace final, son momentos de alto impacto emocional y desgaste prolongado en los que los profesionales acogen apoyando y constituyen un marco amortiguador ante las malas noticias o requerimientos de los cambios de situación.

Estas situaciones exigen una relación con el equipo asistencial sólida y basada en elementos clave, como la confianza, el respeto de los valores, el apoyo emocional y el no abandono. Si añadimos la presencia compasiva y comprensiva, la complicidad y la incondicionalidad, entre otras cosas, nos estamos situando en un marco de «excelencia profesional vincular». Entendemos que sólo desde el trabajo interdisciplinario en equipo pueden darse estas condiciones sin caer en el agotamiento emocional de los profesionales implicados. Las enfermedades crónicas avanzadas destinadas a la situación de terminalidad pueden considerarse de afectación sistémica no sólo a nivel físico, sino también a nivel familiar y asistencial. Así como las enfermedades sistémicas afectan a los diferentes sistemas del organismo, su efecto llega también a los distintos integrantes del escenario asistencial: paciente, familia y profesionales.

2.4. Capítulo IV. Atención Psicosocial al final de la vida: Investigaciones Empíricas

2.4.1. Descripción y conceptos

La intervención psicosocial en paliativos o en el tramo final de la vida, podría entenderse como un proceso integral y continuo dirigido a las personas que padecen una situación de enfermedad avanzada, como también a sus familiares o entorno significativo, por el cual se pretende, mediante el desarrollo de habilidades psicológicas, sociales e instrumentales necesarios, incrementar la autonomía y calidad de vida de las personas.

En el modelo médico tradicional, se partía de la idea de que la función prioritaria de los profesionales de la salud era la curación de las enfermedades, de forma principal y casi exclusiva. En este enfoque, las enfermedades eran causadas por factores físicos concretos (agentes infecciosos, lesiones, tumores, etc.), siendo el dolor y el sufrimiento consecuencia directa o colateral de los daños físicos. Así pues, la función de los médicos y del sistema sanitario estaba orientado principalmente al tratamiento de las causas físicas. Un enfoque actual de la salud y la enfermedad, y que comparten las unidades de CP, parte de un modelo biopsicosocial según el cual en los estados de salud o enfermedad están presentes y se influyen mutuamente factores físicos y biológicos, psicológicos, espirituales y sociales. Así, la vida y el bienestar depende de los siguientes factores: a) Físicos: características de la enfermedad, síntomas físicos (dolor, astenia, disnea, insomnio, etc.), efectos secundarios de la medicación, capacidad cognitiva, funcionalidad y autonomía personal, entre otros. b) Psicológicos: información; capacidad cognitiva y de toma de decisiones; cumplimiento de los deseos de los pacientes de acuerdo a sus principios, preferencias y valores; estrategias de afrontamiento evitativas versus activas; estado emocional, grado de aceptación de la enfermedad y del fin de la vida, etc. c) Espirituales: significado o sentido de la vida, satisfacción con la propia vida, cumplimiento de metas vitales, integración con los seres queridos, sentido de la dignidad, trascendencia y religiosidad. d) Sociales: planificación del alta hospitalaria y continuidad de los cuidados, movilización de recursos, soporte social e instrumental percibido de familiares, amigos y equipo asistencial, etc.

Por lo tanto, la intervención psicosocial desempeña un papel fundamental en el bienestar emocional, social y espiritual de los pacientes en situación de final de vida y de sus familiares, contribuyendo a la minimización de los síntomas, el apoyo en las actividades de la vida diaria, la mejora de la calidad de vida y la preparación para la muerte, entre otros (Antueno y Silberberg, 2018; Boemer, 2009; Maestre, 2013).

Los pacientes con enfermedades que limitan la vida, avanzadas, crónicas y progresivas (y sus familias), tienen el desafío de adaptarse al deterioro y la pérdida. Esto presenta necesidades y demandas multidimensionales, que requieren un enfoque integral para su resolución. En colaboración o integrados en las diferentes unidades de salud, los programas de intervención psicosocial en paliativos se componen de equipos habitualmente multidisciplinares. En ocasiones, también participan voluntarios de diferentes ámbitos de la atención que colaboran y brindan apoyo emocional y espiritual a quienes se encuentran en una situación de extrema vulnerabilidad (Bermejo, 2011; Cid, 2012; Estella et al., 2019).

2.4.2. Objetivos y características.

La Intervención Psicosocial comienzan siempre realizando una exhaustiva evaluación de las necesidades de los pacientes y sus familiares. Teniendo en cuenta que las necesidades de una persona que padece una enfermedad grave e irreversible son multidimensionales e incluyen tanto aspectos físicos, psicológicos, sociales como espirituales (Bermejo, 2011; Wilson et al., 2004), nos encontramos delante de una situación compleja y muy a menudo, con presencia de una gran y diversa sintomatología.

La prevalencia del dolor en el último año de vida es del 80-90% en pacientes con cáncer y del 60-70% en otras enfermedades terminales. Sin embargo, el dolor a menudo subestimado debido a las dificultades de la medición objetiva, es uno de los síntomas más temidos y que además de generar sufrimiento físico, también genera sufrimiento mental, afectando las decisiones y el comportamiento de quienes lo padecen (Barbosa et al., 2016; Bermejo, 2011). Los pacientes en situación de final de vida que experimentan dolor tienen el doble de probabilidades de tener una complicación psiquiátrica. Los diagnósticos psiquiátricos más

frecuentes en personas con dolor son los trastornos de adaptación con estado de ánimo depresivo o mixto (69%) y la depresión mayor (15%) (Gibson et al., 2006).

En los cuidados paliativos, la escala de evaluación de síntomas más utilizada es el Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS). La versión revisada más reciente de ESAS comprende ocho síntomas (dolor, fatiga, disnea, náuseas, apetito, somnolencia, depresión, ansiedad) y una pregunta general sobre el bienestar (Barbosa et al., 2016; Bermejo, 2011).

En cuanto a la presencia de síntomas psicológicos son frecuentes en estas fases, pero a menudo están infradiagnosticados. La depresión y la ansiedad son las comorbilidades psiquiátricas más comunes en los cuidados paliativos, y es común suponer que representan una reacción natural y comprensible a una enfermedad incurable, que puede retrasar o incluso impedir su tratamiento adecuado (Barbosa et al., 2016; Bermejo, 2011). El deseo de los enfermos al final de la vida de morir o el deseo de anticipar la muerte, se ha asociado con la depresión y la ansiedad, pero no todos los pacientes que expresan este deseo necesariamente significa que padecen un trastorno psiquiátrico. La angustia emocional se ha propuesto como el sexto signo vital, y puede variar desde una adaptación psicológica saludable a la enfermedad oncológica hasta una enfermedad mental (Waller et al., 2012). Los altos niveles de desesperanza, inestabilidad emocional y distorsión de la autoimagen se asocian con una alta angustia psicológica en pacientes con cáncer avanzado (Diaz-Frutos et al., 2016). Es también conocido, que los síntomas psicológicos pueden influir en los síntomas físicos. Un estudio de la relación entre la depresión y la carga de síntomas físicos en el cáncer encontró que la depresión se relacionó significativamente con el número y la gravedad de los síntomas físicos (Diaz-Frutos et al., 2016).

Otro factor fundamental que influye directamente en la calidad de vida y en el bienestar general de los pacientes que son atendidos en cuidados paliativos están relacionados con el apoyo social (Azevedo et al., 2017).

El soporte a las necesidades de las familias, habitualmente cuidadores principales de los enfermos, es un aspecto clave a tener en cuenta en los programas de atención psicosocial, no

solamente por la afectación que conlleva cuidar en determinadas situaciones complejas de enfermedad, sino también por que son actualmente uno de los colectivos imprescindibles que posibilitan la funcionalidad del sistema sanitario y la comunicación dentro del mismo (Barreto et al., 2013).

Aproximadamente el 77% de los cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada y terminal ingresados en cuidados paliativos informaron angustia significativa (Costa-Requena et al., 2012).

Por otro lado, el 20% de los cuidadores desarrollan duelo complicado, un síndrome que incluye pensamientos recurrentes y reacciones emocionales exacerbadas en relación con el fallecido (Barbosa et al., 2016; Bermejo, 2011). Algunos de los factores de riesgo a largo plazo para el duelo complicado son una relación conyugal con el paciente, la gran dependencia del paciente de la atención, el mal funcionamiento familiar y los bajos niveles de optimismo (Thomas et al., 2014). Las esposas y esposos y los padres y madres manifiestan más sintomatología psiquiátrica que otros tipos de vínculos (Rumpold et al., 2016).

Finalmente, también se ha demostrado que las necesidades espirituales pueden tener un peso en el bienestar de los pacientes, las familias y los cuidadores. La espiritualidad es una perspectiva personal compleja, integral, multidimensional, sistémica e integradora de la experiencia humana, que, a través de procesos de cuestionamiento, reflexión, contemplación, meditación u oración, busca posibles significados y propósitos de vida, sentimientos de conexión y paz interior (Bermejo, 2011). El cuidado y la atención de la esfera espiritual también ha demostrado reducir el nivel de angustia tanto a pacientes como a cuidadores (Kandasamy et al., 2011; Lai et al., 2018). Según dos estudios, aquellos que creen en la vida después de la muerte tienen niveles más bajos de angustia, ansiedad y depresión, y desesperación, ya que ven la vida como un ritual de paso (McClain-Jacobson et al., 2004).

2.4.3. La importancia de la comunicación

Una de las variables de vital importancia e imprescindible para poder materializar una intervención asistencial eficiente y de calidad, es la capacidad o habilidad de comunicación,

esencial para la satisfacción de los pacientes y sus familias con respecto al soporte real de sus necesidades. Es la base para poder establecer una relación de confianza, explorar expectativas y objetivos para la atención, informar sobre la enfermedad, escuchar y validar las preocupaciones y necesidades de los pacientes, y proporcionar un espacio para tratar dudas y preocupaciones relacionadas con la muerte (Seccareccia et al., 2015). Por otro lado, la tarea de dar malas noticias es una situación extremadamente difícil para los profesionales responsables de hacerlo. Más que el contenido en sí, la forma en que se transmite la información puede tener repercusiones en la reacción y en el bienestar psicológico y emocional del paciente, como también sobre el bienestar del colectivo sanitario. En este sentido, existe evidencia de que la formación en habilidades de comunicación de los profesionales que trabajan con pacientes tiene un efecto beneficioso en su práctica (Moore et al., 2004).

La incidencia de revelar malas noticias a un paciente sigue aumentando con los años, principalmente en algunos países donde su práctica era principalmente exclusiva de los familiares. El receptor de malas noticias también ha ido cambiando, de miembros de la familia solamente a pacientes y miembros de la familia juntos (Ichikura et al., 2015). En un estudio de conciencia sobre el cáncer y la relación con la angustia y la satisfacción en pacientes con cáncer, la mayoría de los pacientes fueron informados sobre su diagnóstico, pero este no fue el caso con su pronóstico. La plena conciencia de su diagnóstico y pronóstico no significó un aumento significativo de la angustia emocional (Constantini et al., 2015). La mayoría de los pacientes con cuidados paliativos expresan el deseo de una decisión compartida con respecto a su tratamiento (Belanger et al., 2011).

Otro estudio con pacientes con cáncer encontró que los pacientes que manifestaban desesperanza y angustia tendían a percibir a sus médicos como desconectados y menos solidarios. Esto apunta a la importancia de la relación médico-paciente en el manejo del malestar emocional (Meggiolaro et al., 2016). En otro estudio, los pacientes informaron que, a diferencia de la simpatía, la empatía y la compasión fueron consideradas beneficiosas por los pacientes, siendo la compasión el enfoque preferido (Sinclair et al., 2017). Dos estudios en una unidad de cuidados intensivos también enfatizaron la importancia de una

comunicación efectiva con la familia para reducir los síntomas psicológicos del paciente y la familia (Curtis et al., 2016; Levin et al., 2010).

Por todo ello, los programas de intervención en cuidados paliativos señalan la importancia en la necesidad de formar adecuadamente en habilidades de comunicación a los profesionales asistenciales, y la proporción de herramientas y estrategias para ser capaz de hacer que el paciente y su familia se sientan participes en la toma de decisiones.

2.4.4. Ortotanasia

En los programas de atención psicosocial, se asume que la calidad de vida está estrechamente relacionada con la calidad de la muerte. Un estudio identificó 11 elementos principales para definir una "buena muerte": preferencia por un proceso de muerte específico (como cómo, quién, dónde y cuándo); estado indoloro; religiosidad y espiritualidad; bienestar emocional; plenitud de la vida; preferencias de tratamiento; dignidad; presencia familiar; calidad de vida; relación con los proveedores de la atención sanitaria; y otros. Los tres temas principales en todos los grupos (pacientes, familiares y profesionales) fueron las preferencias por el proceso de morir (94%), el estado indoloro (81%) y el bienestar emocional (64%). Los miembros de la familia incluyeron la plenitud de la vida (80%), la calidad de vida (70%), la dignidad (70%) y la presencia de los miembros de la familia (70%) como los temas principales. Por el contrario, la religiosidad y la espiritualidad se informaron con mayor frecuencia en los pacientes (65%) que en sus familiares (50%) (Meier et al., 2016).

De manera general, la mayoría de los pacientes desean morir en casa (Hales et al., 2014). En este sentido, esta preferencia tiene un impacto en la descentralización de la atención al final de la vida del entorno hospitalario al ambulatorio afectando a las diferentes esferas que intervienen (Modelo Domus) (Pivodic et al., 2016). Un análisis económico sobre la asistencia sanitaria al final de la vida encontró que la atención por parte de un equipo paliativo domiciliario se asoció con una reducción significativa en el ingreso hospitalario y en el número de visitas a urgencias en las últimas 2 semanas de vida, así como un menor riesgo de morir en el hospital. Los resultados sugieren que la atención paliativa domiciliaria, además

de satisfacer el deseo del paciente de morir en su entorno familiar, puede reducir situaciones estresantes innecesarias tanto para el paciente como para sus cuidadores, además de reducir los costes de la atención sanitaria (Pham y Kr.hm, 2014).

Una vez establecidas las distintas necesidades del paciente y sus familiares y/o cuidadores, ya es posible poder configurar un plan de intervención adecuado y adaptado a cada una de las situaciones. Para facilitar esta intervención, es básico que la organización general de los cuidados paliativos esté integrada en el sistema nacional de salud, con unos diferentes niveles de atención que sean flexibles, dinámicos y accesibles, con profesionales formados en el área y guiados de acuerdo con el pensamiento holístico (Barbosa et al., 2016; Bermejo, 2011).

Hay que recordar que, en las primeras fases tempranas del desarrollo de los cuidados paliativos, los servicios se dirigían esencialmente a pacientes oncológicos. A raíz de los cambios de la OMS en el concepto de cuidados paliativos, centrándose en las necesidades de los pacientes en lugar de en su pronóstico, la población objetivo de los cuidados paliativos se ha vuelto más completa (incluidas las personas con enfermedades progresivas, crónicas, agudas y graves y enfermedades potencialmente mortales con necesidades de apoyo de terceros) (Barbosa et al., 2016; Bermejo, 2011).

Sin embargo, la atención prestada no depende exclusivamente de la iniciativa de los propios profesionales, también depende de los recursos disponibles. Hay muchas disparidades entre los países, especialmente en África y Asia. Las políticas de austeridad implementadas en los países mediterráneos y en los países de Europa del Este también han tenido un impacto negativo en la atención psicosocial de los pacientes con cáncer (Grassi et al., 2016).

En definitiva, la mayoría de los pacientes presentan algún grado de afectación psicosocial, manifestando una reducción total o parcial de la capacidad para realizar actividades de la vida diaria en los contextos social, familiar y profesional, donde el grado de afectación va a variar, pero conscientes de que la gravedad aumenta a medida que se acerca el final de la vida. Este proceso de perdida coloca a las personas con enfermedad avanzada y a sus familias,

en una situación de fragilidad y dependencia, con repercusiones psicológicas, emocionales y sociales significativas que afectan la calidad de vida de las personas involucradas.

El paciente debe afrontar varios escenarios de vulnerabilidad que pueden propiciar el despertar de múltiples temores; la familia, a su vez, debe resistir y seguir cuidando en condiciones de alta implicación emocional que pueden requerir años de cuidados y desencadenar una sobrecarga familiar importante, e incluso insopportable, en algunos momentos. Así pues, el paciente y la familia atraviesan un camino de incertidumbre y sufrimiento que los profesionales pueden disminuir, amortiguar o paliar. Todo esto implica que los profesionales que les asisten deben disponer de los recursos personales y profesionales que, desde la actuación conjunta en equipo, les permitan una ejecución de calidad. Por tanto, se hace fundamental propiciar el abordaje conjunto y compartido de las situaciones de mayor impacto emocional.

Los programas de intervención psicosocial integrados, dirigidos a los pacientes y sus familias y/o cuidadores, podrían permitir la reducción del sufrimiento, proporcionar apoyo en las actividades básicas de la vida diaria, proporcionar una mejora en la calidad de vida y el bienestar global, y ayudar en la preparación de una muerte en paz.

2.4.5. Líneas de Intervención Psicosocial

Dentro de las necesidades psicosociales en la atención al final de la vida puede incluirse la calidad de vida, la necesidad de mantener la máxima autonomía posible hasta el final, el bienestar psicológico y emocional, y el fortalecimiento o mejora de las relaciones (McCaffrey et al., 2016; Singer et al., 1999). Para atender las necesidades psicosociales de los pacientes, es importante que los profesionales sanitarios sepan detectar qué estados mentales y comportamientos representan un proceso normal y /o natural, así como cuales de estos van a requerir de intervenciones psicológicas i/o psiquiátricas, emocionales, sociales i/o espirituales más específicas. Los profesionales deben estar familiarizados con las características habitualmente presentes en pacientes que se encuentran en una situación de gran fragilidad como es el final de vida, como también mantener una postura abierta en

cuanto a lo que se considera normal para cada individuo dada su historia personal, situación social y cultural (Balk et al., 2007; Metzler, 2017).

En esta línea, los profesionales especializados en la atención psicosocial dedican sus esfuerzos a fomentar, mientras sea posible, todos estos aspectos esenciales que pueden mejorar el bienestar psicológico, emocional, social y espiritual de los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos y en un proceso más o menos largo, de enfermedad y afrontamiento del final de la vida.

Entre las diferentes intervenciones que se exponen en los diferentes estudios empíricos destacan aquellas principalmente dirigidas a abordar su salud mental y emocional como las intervenciones psicoterapéuticas, las intervenciones sobre el sentido de la propia vida, las espirituales, las de Counselling y educación y las dirigidas a fortalecer las interacciones sociales o el ocio. Por otro lado, están las intervenciones dirigidas a los familiares y/o cuidadores informales de los pacientes, así como a las personas que se encuentran en duelo tras la muerte.

2.4.5.1. Intervenciones psicoterapéuticas

En cuanto a la intervención psicológica al final de la vida, suele diferenciarse bastante de la psicoterapia ambulatoria tradicional (Connor et al., 2006; Huang et al., 2019). Habitualmente, este tipo de intervención nunca se limita a la relación del profesional especialista con el paciente, sino que puede abarcar todo el entramado social significativo, tanto si es atendido en un contexto hospitalario o en su domicilio. Así pues, la familia o entorno significativo del paciente, en muchas ocasiones forma parte de la intervención psicoterapéutica modificando el marco y los límites típicos presentes en la psicoterapia tradicional y haciendo que la relación terapéutica sea más informal. En muchas ocasiones, las intervenciones simplemente pueden implicar un soporte emocional, o, requerir en otras ocasiones, una intervención más específica o especializada, por ejemplo, para reducir los síntomas físicos de la ansiedad.

La psicoterapia al final de vida también puede centrarse en la construcción de legados y la creación de significado. La investigación con pacientes con cáncer avanzado ha resaltado la importancia del legado del paciente, que puede incluir cómo uno muere, y/o el deseo de que algo bueno salga de la muerte y ser recordado (Corr et al., 2018). A medida que avanza la enfermedad y los pacientes llegan al final de sus vidas, puede presentarse una sensación de urgencia para identificar y construir esta parte del legado personal y emocional (Breitbart, 2017).

En este sentido, los pacientes pueden presentar una sensación de pérdida y tristeza por no tener suficiente tiempo para crear un legado de la manera que uno idealmente desearía. Las intervenciones psicoterapéuticas pueden abordar esto mediante la exploración directa del legado que los pacientes han creado a lo largo de sus vidas, así como la identificación de oportunidades para abordar los asuntos pendientes.

Los ejemplos de intervenciones orientadas al legado y al significado que han demostrado beneficios en la atención la final de vida incluye la *Meaning-Centered Psychotherapy* o Psicoterapia Centrada en el Sentido (MCP por sus siglas en inglés), la revisión de la vida terapéutica (Keall, 2019) y la terapia de la dignidad (Chochinov et al., 2005). La MCP es un enfoque existencial, basado en la logoterapia de Viktor Frankl (2011), desarrollado por Breitbart et al., (2011), tanto el formato de 8 sesiones grupales como el de 7 sesiones individuales han demostrado eficacia para mejorar el bienestar espiritual, la calidad de vida y la angustia por los síntomas físicos de los pacientes con cáncer avanzado. Se ha demostrado que el formato grupal en particular es efectivo para reducir la depresión, la desesperanza y el deseo de una muerte acelerada (Breitbart et al., 2012).

La MCP se enfoca en conectar a los pacientes con fuentes de significado en su pasado y presente (p. ej., lecciones aprendidas, experiencias de la infancia) que ya pueden existir o fuentes de significado que apenas están comenzando a descubrir (p. ej., nuevas necesidades o prioridades) y destacando las opciones que tienen en la forma en que responden a cualquier sufrimiento que están experimentando. Cada sesión se enfoca en una fuente diferente de significado y utiliza ejercicios didácticos y experienciales durante la sesión y como tarea. El

concepto de legado se va confeccionando a lo largo de la terapia y los pacientes tienen la oportunidad de reflexionar sobre el legado que recibieron y cómo continúan creando un legado en el presente (p. ej., cómo se enfrentan a la muerte o cómo interactúan con sus seres queridos) y en el futuro (Breitbart et al., 2017).

Además de involucrarse en esta reflexión con el terapeuta, se invita a los pacientes a crear un "proyecto heredado" que refleje sus fuentes de significado o aborde asuntos pendientes. Estos proyectos son altamente individualizados y van desde memorias hasta obras de arte o simplemente tener una conversación largamente esperada con un ser querido. La terapia concluye con reflexiones sobre los aspectos significativos, así como la experiencia del paciente y el terapeuta "da testimonio" de su legado a través de la terapia.

La MCP, se ha adaptado para varias poblaciones, en muchos casos a partir de los comentarios proporcionados por los pacientes, e incluye una versión abreviada y modificada para cuidados paliativos (Rosenfeld et al., 2017). Se puede encontrar orientación sobre la administración de MCP y sus adaptaciones en un libro de texto publicado recientemente (Breitbart et al., 2017). La terapia de la dignidad es una intervención breve desarrollada por Chochinov (2002) y se centra en el sufrimiento y las fuentes de malestar psicosocial y existencial en pacientes con el objetivo de reconectarlos con un sentido de significado y dignidad. En lugar de una simple revisión de la vida, la terapia de la dignidad implica centrarse en pensamientos, ideas y eventos que son más significativos. A menudo, a los pacientes se les ofrecerá la oportunidad de grabar en audio la breve sesión para que luego pueda transcribirse y devolvérsela al paciente (y a su familia, si así lo desean) (Chochinov et al., 2005). La terapia de la dignidad ha demostrado eficacia para aumentar el sentido de la dignidad, propósito y significado, así como para reducir los síntomas depresivos (Chochinov et al., 2005). La farmacoterapia también debe utilizarse complementariamente cuando sea apropiado, como en casos de agitación, depresión intratable e insomnio (Breitbart et al., 2014). Diferentes estudios han demostrado que la psicoterapia centrada en el significado aumenta el bienestar espiritual, el sentido del significado y la calidad de vida de los pacientes (Breitbart et al., 2010;2012 2015;2018).

Técnicas basadas en la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) como intervenciones en psicoeducación parecen ser efectivas en el establecimiento de metas, resolución de problemas, reevaluación cognitiva, entrenamiento en técnicas de relajación/atención plena, entrenamiento en habilidades de afrontamiento, manejo del estrés y planificación/ritmo de actividades (Badr et al., 2015; Chambers et al., 2017; Cheung et al., 2017; Do Carmo et al., 2017; Chambers et al., 2017; Gereer et al., 2012).

Otras de las terapias asociadas a las MCP y la TCC son la terapia expresiva de apoyo, (Butler et al., 2009; Lo et al., 2015; Spiegel et al., 2007) y otras terapias que enfatizan la creación de significado (Piderman et al., 2014; Hansen et al., 2009; Henrry et al., 2010).

Es básica la realización de una evaluación integral cuidadosa de los diferentes síntomas que pueda presentar el paciente, teniendo en cuenta también sus síntomas físicos y su estado funcional, ya que están interactuando directamente sobre el bienestar global del paciente además de ser determinante para la elección del medicamento más eficaz. Hay que tener en cuenta también, que los pacientes en proceso de final de vida pueden estar tomando múltiples medicamentos para el control de los síntomas, por lo que es importante tener experiencia con los fármacos habitualmente utilizados en paliativos y sus interacciones con los medicamentos psicotrópicos. Este control o conocimiento de la parte más física, es la que complementará una atención de calidad derivada de un buen trabajo en equipo.

2.4.5.2. Intervenciones basadas en el cuidado Espiritual

Aunque a menudo este tipo de intervención suele interpretarse que forma parte del ámbito religioso y de la atención pastoral, la atención espiritual al final de vida es importante cuando se deriva el paciente para su evaluación e intervención psicológica, particularmente en intervenciones orientadas al significado. Así pues, tanto los pacientes que no se identificarían con una religión como los que sí lo hacen, deben tener la opción de poder abordar esta esfera, la cual puede estar presente como un foco de sufrimiento, o ser una fuente de consuelo (Delgado-Guay, 2014).

La atención espiritual puede centrarse en ayudar a los pacientes a procesar su sentido general del significado de la vida o, más específicamente, relacionarse con sus creencias en un poder o doctrina superior (Sulmasy, 2002). Aunque la espiritualidad puede ser muy importante para hacer frente a la situación, la simple presencia de estas creencias no reduce necesariamente la depresión y la ansiedad en las personas en situación de final de vida (Ernecoff et al., 2015; Hennessy et al., 2020, King et al., 2013;), por lo que es necesario considerar la espiritualidad en el contexto de la presentación total del paciente.

2.4.5.3. Intervenciones en la familia y/o cuidadores principales

La continuidad en la atención es tan importante para los cuidadores como para los pacientes (Field y Cassel, 1997).

Se ha demostrado que el malestar producido durante el cuidado en la atención al final de vida puede influir en el posterior proceso de duelo (Nielsen et al., 2016). En su estudio de cohorte a nivel nacional de cuidadores de pacientes con una enfermedad que limita la vida, Nielsen et al., (2016) encontraron que el 15% registró síntomas severos de duelo anticipatorio, el 16,1% síntomas de depresión y el 12% altos niveles de sobrecarga del cuidador. Además, señalaron que los altos niveles de duelo anticipado y la falta de preparación y formación en los cuidadores de personas con cáncer estaban vinculados con los problemas de salud mental relacionados con el duelo después de la muerte (Nielsen et al., 2016). Sin embargo, el cuidado también se ha asociado con consecuencias positivas como la sensación de control, la apreciación de los demás, el sentido de la vida y nuevas prioridades en la vida (Kang et al., 2013).

Estos beneficios del cuidado pueden fomentarse en los cuidadores para reducir el sufrimiento y el desgaste, y hacer que los desafíos que presenta el cuidado al final de la vida de un ser querido no solo sean soportables sino también significativos. El sufrimiento del cuidador se ha asociado con una serie de factores, incluido el dolor anticipado y el sufrimiento del paciente.

Ratkowski et al. (2015) entrevistaron a los cuidadores y encontraron que en todas las enfermedades (p. ej., cáncer y cardiopulmonar) los cuidadores calificaron los síntomas psicológicos del paciente como los más angustiosos en comparación con los síntomas físicos, lo que sugiere la importancia del apoyo psicosocial. De manera similar, en otro estudio, los miembros de la familia identificaron problemas psicosociales como malestar, ansiedad y problemas de comunicación como los más angustiantes (Clark, 2017).

Sin embargo, los síntomas físicos en los pacientes, como dificultad para respirar, dolor (Kehl et al., 2013), fatiga y náuseas (Clark, 2017), también pueden ser angustiantes para los cuidadores. Los familiares que perciben que el paciente experimenta síntomas físicos no controlados, como el dolor, corren un mayor riesgo de sufrir problemas de salud mental relacionados con el duelo (Pitceathly y Maguire, 2003).

Las cargas emocionales relacionadas con la toma de decisiones, el apoyo al paciente y el manejo del duelo anticipado también pueden desgastar de manera muy importante a los cuidadores. En particular, Wijnhoven et al., (2015) encontraron que los cuidadores sienten más responsabilidad y sobrecarga en la transición del tratamiento activo al de apoyo o paliativo, lo que sugiere la importancia de atender las necesidades psicosociales del cuidador en esta transición específica de la atención. Hudson et al., (2012) desarrollaron pautas para el soporte psicosocial de los cuidadores en la atención al final de vida basadas en una revisión sistemática. Estos incluyeron establecer el papel del cuidador y el apoyo del cuidador, ofrecer información adecuada sobre el plan de atención al final de vida del paciente, evaluar las necesidades del cuidador y crear un plan de apoyo, preparar al cuidador para la muerte al proporcionar información sobre el proceso de muerte, ayudar con la planificación y ofrecer opciones de apoyo al duelo (Hudson et al., 2012).

Este grupo de investigadores descubrió que una intervención breve de psicoeducación para brindar apoyo en el manejo de los síntomas redujo la angustia del cuidador (Hudson et al., 2015). De manera similar, otro estudio ilustró que la intervención precoz en la toma de decisiones compartidas al final de vida era un facilitador para reducir el estrés en los cuidadores (Yammaoto et al., 2017), lo que sugiere la importancia de la intervención

psicoeducativa al principio del proceso. Algunas intervenciones utilizadas con pacientes en la atención al final de vida se han adaptado con el objetivo de dar soporte a los cuidadores, como la Psicoterapia centrada en el significado para cuidadores de pacientes con cáncer (Applebaum et al., 2017).

Otras intervenciones se dirigen a la familia como una unidad desde los cuidados paliativos hasta el duelo. La terapia de duelo centrada en la familia (FFGT, por sus siglas en inglés) es una intervención breve y de tiempo limitado diseñada para identificar preocupaciones específicas de una familia y, posteriormente, diseñar un plan personalizado para abordar problemas relacionados con la cohesión, la comunicación y el conflicto (Kissane et al., 2016). Se ha demostrado que la FFGT es más eficaz a la hora de reducir la angustia y la depresión en familias con disfunción de leve a intermedia (Kissane et al., 2016). Según Garrido y Prigerson, en el momento en que se atienden las necesidades presentes del cuidador y antes de la pérdida del enfermo, mediante las intervenciones psicoterapéuticas y orientación sobre la planificación anticipada de la atención, se puede mejorar la calidad de la muerte del paciente y se puede reducir el riesgo de problemas de salud mental relacionados con el duelo (Garrido y Prigerson, 2014).

2.4.5.4. Intervenciones en duelo

A pesar de la falta de un estándar de atención y seguimiento en el duelo, muchos entornos hacen esfuerzos concertados para desarrollar una atención al duelo de alta calidad dentro de los límites de sus recursos disponibles. La investigación sugiere que no existe un enfoque único para la atención al duelo, y que pueden ser necesarias intervenciones personalizadas para adaptarse a la amplia gama de experiencias vitales, situaciones sociales y necesidades específicas de las personas en proceso de duelo. La atención del duelo puede ir desde la psicoterapia dirigida (Lichtenthal et al., 2017) hasta el simple envío de una tarjeta de condolencias a la familia (Muta et al., 2014). Aunque un estándar de atención ideal debería incluir una prestación específica de servicios, autores recomiendan, cuando los recursos son limitados, el beneficio de implementar una llamada telefónica con derivaciones a recursos comunitarios como parte de un estándar de atención al duelo (Lichtenthal et al., 2015).

De acuerdo con una encuesta nacional de 501 familiares de pacientes con cáncer en duelo, recibir atención al duelo se relacionó de manera positiva y significativa con el sentimiento de control, aprecio por los demás, sentido de la vida y reordenación de prioridades sobre la propia vida (Kang et al., 2013). En algunos casos, se han implementado y evaluado sistemáticamente programas de duelo relativamente formales (Goldstein et al., 1996).

Por ejemplo, un programa de duelo diseñado específicamente para familiares de pacientes con cáncer en duelo implicaba llamar a los dolientes, enviar cartas y hojas de "qué esperar", además de referencias de servicios de apoyo. Una evaluación de este programa 1 año después de la intervención demostró el beneficio de las cartas y las hojas de "qué esperar", así como el beneficio global que el programa aportó a la mayoría de los participantes (Abrahm et al., 1995).

Las opciones para la intervención específica en duelo pueden ir desde el FFGT (80), tratamiento del duelo complicado (Shear et al., 2005) y terapia narrativa (Neimeyer, 1999) hasta enfoques creativos como los descritos en "Técnicas de la terapia del duelo" (Neymeyer, 2012).

Al igual que ocurre con la atención al final de vida para pacientes, la atención al duelo para familias debe incorporar la evaluación no solo de la presencia del malestar emocional, sino también del riesgo de presentar problemas de salud mental. Los profesionales especializados en la atención al duelo no solamente pueden ayudar a los miembros de la familia a adaptarse a la pérdida, sino que paralelamente están aportando reputación y eficiencia en la atención de los centros sanitarios, cubriendo la atención de una de las áreas más deseadas y paradójicamente más olvidada de nuestro sistema de salud.

Se hace evidente también la necesidad de ir más allá en cuanto a la atención al duelo, e integrar a los profesionales sanitarios como posibles dolientes, con el objetivo de ayudar a minimizar el agotamiento y desgaste psicológico y emocional que presentan, como consecuencia asociada intrínsecamente a sus profesiones, unas especialidades más que otras.

Este soporte es fundamental y facilitador a la hora de poder brindar una atención al final de la vida de calidad (Fillion et al., 2009).

2.4.6. Programas de atención psicosocial a personas con enfermedades avanzadas

El Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social la Caixa, nació en España en el 2008 con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas en situación de final de vida, mediante la atención de los aspectos emocionales, sociales y espirituales. La atención sanitaria se complementa con equipos profesionales que ofrecen intervención psicosocial y espiritual para conseguir que pacientes y familiares reciban una atención integral.

Esta iniciativa pionera a nivel internacional (también dispone de equipos en México, Portugal y Japón) dispone de 45 equipos de atención psicosocial (EAPS) formados por psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, médicos, agentes pastorales y voluntarios, con presencia en las 17 comunidades autónomas y en la ciudad autónoma de Ceuta, que llevan a cabo su labor en el ámbito hospitalario, centros sociales y sanitarios, en el domiciliario y, desde el año 2020, en residencias de personas mayores.

Anualmente el programa atiende a más de 34.000 pacientes y más de 39.000 familiares y tiene más de 1.000 voluntarios. El programa, desde su inicio, ha atendido a más de 230.000 pacientes y 300.000 familiares.

Con este programa, avalado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se complementa la actuación de la Administración en el ámbito de los cuidados paliativos y la atención a las personas con enfermedades avanzadas en España, además de sensibilizar e involucrar a la sociedad dando a conocer qué son los cuidados paliativos y las peculiaridades al final de la vida y promover nuevas vías de actuación en el campo de los cuidados paliativos.

El corazón del programa son los equipos de atención psicosocial (EAPS). Estos más de 280 profesionales están formados para ofrecer a las personas con enfermedades avanzadas y sus

familiares una atención psicológica, social y espiritual de calidad, complementando la asistencia sanitaria para conseguir una atención integral.

Las distintas áreas que integran el programa son:

Atención psicosocial

Junto con los equipos asistenciales, se ha creado e implementado un modelo de atención psicosocial que tiene como objetivo mejorar los cuidados al final de la vida de los enfermos avanzados y ayudar al paciente y la familia a afrontar la enfermedad.

Espiritualidad

Integra los aspectos espirituales que permiten al paciente y sus familiares afrontar con serenidad el proceso final, desde un máximo respeto a las creencias y convicciones de cada uno.

Duelo

Ofrece atención a todas las personas afectadas por la pérdida de un ser querido que lo necesiten o lo soliciten.

Apoyo a profesionales

Apoya a los profesionales sanitarios en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés.

Voluntariado

La participación de los voluntarios y la integración en los equipos se considera un principio básico del modelo de atención en cuidados paliativos.

El voluntariado acompaña, añade valores humanos y complementa la atención al final de la vida, dando respuesta a las necesidades personales y sociales del enfermo y su familia.

Final de Vida y Soledad

El objetivo del proyecto Final de Vida y Soledad es aliviar la experiencia de sufrimiento provocada por la soledad de personas que se encuentran en situación de enfermedad avanzada mediante el acompañamiento de personas voluntarias.

Espacio Caixa

Son espacios que se han pensado sobre todo para que las personas que están ingresadas y sus familias puedan relajarse, descansar, tener intimidad en un entorno tranquilo y acogedor y puedan sentirse como en casa.

En cuanto a la extensión y presencia del Programa, actualmente está presente en 104 hospitales y forma parte de 130 equipos domiciliarios.

Sus intervenciones psicosociales han demostrado su eficacia y aceptación por parte de los pacientes y de sus familias, especialmente en los estudios de mayor rigor metodológico y cuando son aplicados a pacientes con altos niveles de malestar emocional. Estas intervenciones, no sólo influyen en los aspectos emocionales, sociales y espirituales asociados al final de la vida, sino que paralelamente aportan beneficios considerables a largo plazo sobre el sistema sanitario gracias a la prevención de problemas de salud mental de pacientes y familiares, y del duelo complicado. También tienen como objetivo promocionar el bienestar del equipo e impedir el síndrome de agotamiento profesional y el desgaste o fatiga por compasión en los profesionales y en el voluntariado.

3. MARCO EMPÍRICO

3.1. Capítulo V. Metodología

3.1.1. Planteamiento del problema

Los cuidadores familiares de los pacientes de cuidados paliativos asumen una gran cantidad de responsabilidades, como la higiene personal, la atención médica, el apoyo emocional, las tareas financieras y legales, las tareas domésticas, la defensa del paciente y la consulta con los profesionales de la salud. Se reconoce ampliamente que, sin esta aportación de los cuidadores, la calidad de los cuidados de los pacientes al final de la vida se vería comprometida. A medida que aumentan los costes de la sanidad pública, la población envejece y la asistencia sanitaria se desplaza de las instituciones a la comunidad, los cuidados paliativos se trasladan al hogar, con un mayor tiempo de supervivencia del paciente en la fase terminal. Esto puede suponer una carga considerable para los cuidadores, que son vulnerables y carecen de los recursos adecuados para prepararse suficientemente para esta compleja función.

Los servicios de cuidados paliativos están en una posición ideal para proporcionar apoyo a los cuidadores y familiares de los pacientes en situación de final de vida. Los proveedores de servicios suelen estar en estrecho contacto con las familias y tienen la oportunidad de establecer una relación de confianza durante este período de tiempo.

Dentro de las normas de la política sanitaria española se reconoce explícitamente que las necesidades de los cuidadores primarios y los familiares deben considerarse como un componente integral en la prestación de servicios de cuidados paliativos especializados. Además, se considera una buena práctica que este deber de atención se extienda tanto a las fases del proceso final y muerte, como también en el proceso de duelo posterior.

En los últimos años, la importancia de desarrollar e identificar intervenciones de apoyo para los cuidadores implicados en los cuidados al final de la vida, ha sido reconocida por una serie de organismos de atención sanitaria y de investigación.

A pesar de la evidencia de la carga de los cuidadores, hay un mínimo de estrategias o intervenciones basadas en la evidencia para garantizar la prestación efectiva de apoyo a los cuidadores y las familias de los pacientes de cuidados paliativos. Aunque los estándares nacionales para los servicios de cuidados paliativos respaldan este principio en muchos países, no siempre es factible proporcionar atención a todos los miembros de la familia de un paciente en este proceso vital. En un esfuerzo por establecer objetivos realistas en la prestación de cuidados paliativos, se ha recomendado que el apoyo se centre en las necesidades del cuidador o cuidadores principales en primer lugar y, cuando los recursos lo permitan, en toda la familia.

Cuidar a alguien que vive el final de vida suele ser difícil; uno de cada diez cuidadores familiares que atienden a este tipo de pacientes experimenta una carga relacionada con los cuidados. La carga puede ser especialmente alta para los cuidadores familiares de pacientes que se acercan al final de la vida en el entorno doméstico, ya que el paciente se vuelve más dependiente de ellos. Además, los cuidadores familiares pueden experimentar sentimientos de dolor debido a la inminente muerte de su familiar (de Klerk et al., 2017). Se ha comprobado que la probabilidad de experimentar una gran carga aumenta del 32% en el segundo y tercer mes antes de la muerte y al 66% una semana antes de la misma entre los cuidadores familiares "en casa" (Korte-Verhoef et al., 2014). La carga puede provocar morbilidad física y psicológica (Rumpold et al., 2016), restricciones en la propia vida del cuidador familiar y una presión sobre los recursos económicos (Hall et al., 2011; Hudson, y Payne, 2011).

Los cuidadores familiares de edad avanzada, los que cuidan de una pareja y los que cuidan de una persona con demencia corren un riesgo especial de sufrir problemas de salud física y psicológica durante los cuidados al final de la vida (Ates et al., 2018; Ornstein et al., 2018). Es importante que obtengan apoyo a tiempo para evitar que se sobrecarguen y para mejorar su capacidad de proporcionar cuidados. Esto también podría ser relevante para la calidad de vida y, en última instancia, para la calidad de los últimos días del paciente. Los profesionales sanitarios, como las enfermeras, el personal de atención domiciliaria y los voluntarios, disponen de varias formas de apoyar a los cuidadores familiares.

En general, pueden dividirse en dos ámbitos: (1) el apoyo para que los cuidadores familiares puedan prestar sus cuidados (el cuidador como "colaborador"), como la ayuda práctica en las tareas de atención, la coordinación de los cuidados, el suministro de información y el apoyo en el manejo de los síntomas o la administración de medicamentos; y (2) el apoyo psicosocial destinado a mejorar el bienestar del cuidador familiar (el cuidador como "copaciente"), como el cuidado de relevo (por ejemplo, programas de atención diurna para darles la oportunidad de trabajar en el hogar). p. ej., programas de atención diurna para dar a los cuidadores familiares un alivio temporal), apoyo emocional y atención a las necesidades sociales y espirituales (Bee et al., 2009; Chen et al., 2016; Ewing et al., 2013a;2013b; Joyce et al., 2014; Pereira-Morales et al., 2020; Van Exel et al., 2007; Wang et al., 2018)

Un estudio reciente entre cuidadores familiares de personas con demencia ha mostrado que las cinco principales necesidades de apoyo eran más tiempo libre, saber qué esperar en el futuro, ayuda práctica en el hogar, apoyo con su propia salud, y lidiar con los sentimientos y preocupaciones. La mayoría de estas necesidades de apoyo están relacionadas con el apoyo directo al cuidador familiar más que con el apoyo para ayudarles a proporcionar cuidados, lo que implica que los cuidadores familiares también deberían ser considerados como copacientes (Holt et al., 2021). Sin embargo, los profesionales sanitarios suelen tener un enfoque más centrado en el cliente en el que se centran en las necesidades del paciente, y las necesidades de apoyo del cuidador familiar pueden pasarse por alto fácilmente (Holt et al., 2021; Aoun et al., 2015). Por lo tanto, a pesar de los esfuerzos realizados por los profesionales sanitarios y los voluntarios, las necesidades de apoyo de los cuidadores familiares suelen quedar insatisfechas (Becqué, et al., 2021; Hashemi et al., 2018;).

Estudios anteriores han demostrado que las necesidades de apoyo no satisfechas incluían necesidades sociales (por ejemplo, apoyo económico), necesidades cognitivas, emocionales o conductuales (por ejemplo, apoyo en la toma de decisiones y en el manejo de las preocupaciones sobre la enfermedad, apoyo en el duelo y en el tratamiento de los miedos) (Chan, 2021; Cochrane et al., 2022; Huang et al., 2021; Marco et al., 2022; Ullrich et al., 2021; Washington et al., 2021;).

Sin embargo, las necesidades de apoyo específicas (no satisfechas) pueden variar mucho entre los cuidadores familiares y a lo largo del tiempo. Hasta la fecha, sigue sin estar claro qué tipo de puntos de vista existen en relación con el apoyo preferido y las experiencias con la situación en términos de carga, experiencias positivas, obstáculos y apoyo recibido entre las personas que prestan atención a los pacientes al final de la vida. Los estudios anteriores sobre el apoyo de los cuidadores familiares al final de la vida se han limitado generalmente a grupos de enfermedades específicas (Geschke et al., 2021; Tan et al., 2021; Yang et al., 2021) o a opciones de apoyo (Kraijo et al., 2013).

Además, las necesidades de apoyo y las experiencias con la situación de los cuidados suelen evaluarse mediante un enfoque transversal, que en la mayoría de los casos da como resultado una serie de preferencias y experiencias de apoyo desde una perspectiva mayoritaria. Sin embargo, los puntos de vista mayoritarios no reflejan la variación en las necesidades de apoyo y las experiencias entre los cuidadores familiares. Por lo tanto, las diferencias entre los cuidadores familiares en cuanto a sus necesidades de apoyo específicas y sus experiencias con el cuidado siguen siendo ignoradas.

El presente trabajo parte de la necesidad de identificar los perfiles de los cuidadores familiares que atienden a los pacientes al final de la vida y su evolución en el tiempo, en función de sus necesidades de apoyo y experiencias con los cuidados. Estos perfiles podrían ayudar a los profesionales de la salud a reconocer los distintos grupos objetivo y podrían arrojar luz sobre cómo pueden apoyarlos. Además, los perfiles podrían ofrecer un punto de partida para discutir las necesidades específicas de los cuidadores. Un apoyo oportuno y adecuado podría ayudar a los cuidadores familiares y mejorar la atención al final de la vida de los pacientes.

3.1.2. Objetivos

Objetivo general: Describir el perfil del familiar y cuidador del paciente en situación de enfermedad avanzada y final de vida durante los años 2011 al 2016.

Objetivos específicos:

- Describir en el rango temporal establecido la evolución del perfil sociodemográfico del familiar.
- Describir la variación temporal del vínculo familiar de las cuidadoras/es en función del tipo de paciente atendido.
- Exponer la situación familiar de los participantes del programa.
- Identificar el estado emocional del cuidador/a en las visitas.
- Definir los motivos de demanda o derivación al programa.
- Mostrar los cambios que ha habido en las creencias de los familiares a lo largo de los años establecidos.
- Identificar la demanda o necesidad de los cuidadores de recibir soporte de voluntariado

3.1.3. Diseño del estudio

El diseño del estudio es observacional de cohorte retrospectivo, multicéntrico, de un solo grupo, del cual se recopiló información antes y después de la intervención (pre-test post-test). La intervención consistió en la aplicación del programa de atención Integral a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social la Caixa. Al Programa están vinculados unos equipos, los llamados equipos receptores (ER), que atienden a pacientes en situación de enfermedad avanzada y que están vinculados a diferentes servicios sanitarios:

- Servicio de Cuidados Paliativos
- Atención Domiciliaria
- Residencias
- Centro de Atención Primaria
- Servicios Hospitalarios (Hematología, nefrología, medicina interna, etc)
- Otros

El Programa aporta unos equipos de profesionales especialistas en la atención psicosocial (EAPS) para que den soporte a estos ER. Estos EAPS, habitualmente formados por psicólogos y también por trabajadores sociales, atienden tanto a los pacientes en situación de

enfermedad avanzada o final de vida, como sus familiares i/o cuidadores, que son derivados por los ER por que han detectado necesidades psicológicas, sociales y/o espirituales.

Los datos relevantes del estudio fueron recogidos entre los años 2011 y 2016. La información recopilada para el presente estudio, fue recogida por los propios profesionales de los EAPS, a través de una plataforma de registro propia del Programa (Anexo I), en el cual se registraban variables relevantes de los pacientes, como datos socio-demográficos, enfermedad principal, malestar emocional, adaptación a la situación, etc., como también datos sobre el perfil sociodemográfico del familiar, vínculo familiar con el paciente, y otras variables consideradas también como relevantes como la capacidad subjetiva para cuidar al paciente, su nivel de ansiedad, sus creencias espirituales, su estado emocional, etc.

Los objetivos de esta base de datos son los mismos que pueden tener las historias clínicas de los hospitales, pero en este caso es una historia psicosocial:

1. Recoger datos de la salud psicosocial de los pacientes, y de los familiares/cuidadores, ya que hay un registro del paciente y un apartado para el familiar o cuidador, con el objetivo de poder facilitar la atención y seguimiento/evolución de los pacientes, entre otros... Así pues la principal función sería descriptiva y la asistencial, permitiendo la atención continuada por los diferentes profesionales que pueden atender al mismo paciente.
2. Otras funciones son: la docencia, el permitir la realización de estudios de investigación y epidemiología, la evaluación de la calidad asistencial, etc.

Durante este periodo de tiempo, fueron 42 EAPS (N psicólogos y N Trabajadores Sociales) quienes dieron soporte a N ER de 128 centros hospitalarios y 133 equipos de atención domiciliaria.

3.1.4. Participantes

Se incluyeron familiares de pacientes en situación de enfermedad avanzada y final de vida atendidos en el Programa de Atención Psicosocial y Espiritual de la Obra social la Caixa entre los años 2011 y 2016.

La base de datos del Programa estaba formada por 105.099 cuidadores de 69.293 pacientes con enfermedad avanzada y fueron atendidos por los equipos de atención psicosocial (EAPS) del Programa. La muestra incluida en el estudio estaba sujeta a unos criterios de inclusión y exclusión:

Inclusión

Se incluyeron:

- Familiares de pacientes en situación de enfermedad avanzada y final de vida, atendidos en el Programa de Atención Psicosocial y Espiritual de la Obra social la Caixa entre los años 2011 y 2016.
- Pacientes entre 0-85 años
- Familiares/cuidadores de más de 18 años

Exclusión

Se excluyeron:

- Menores de edad
- Presencia de dificultades cognitivas que impidieran realizar o comprender del contenido de la entrevista.

En la figura 13 se muestra el diagrama de pacientes incluidos.

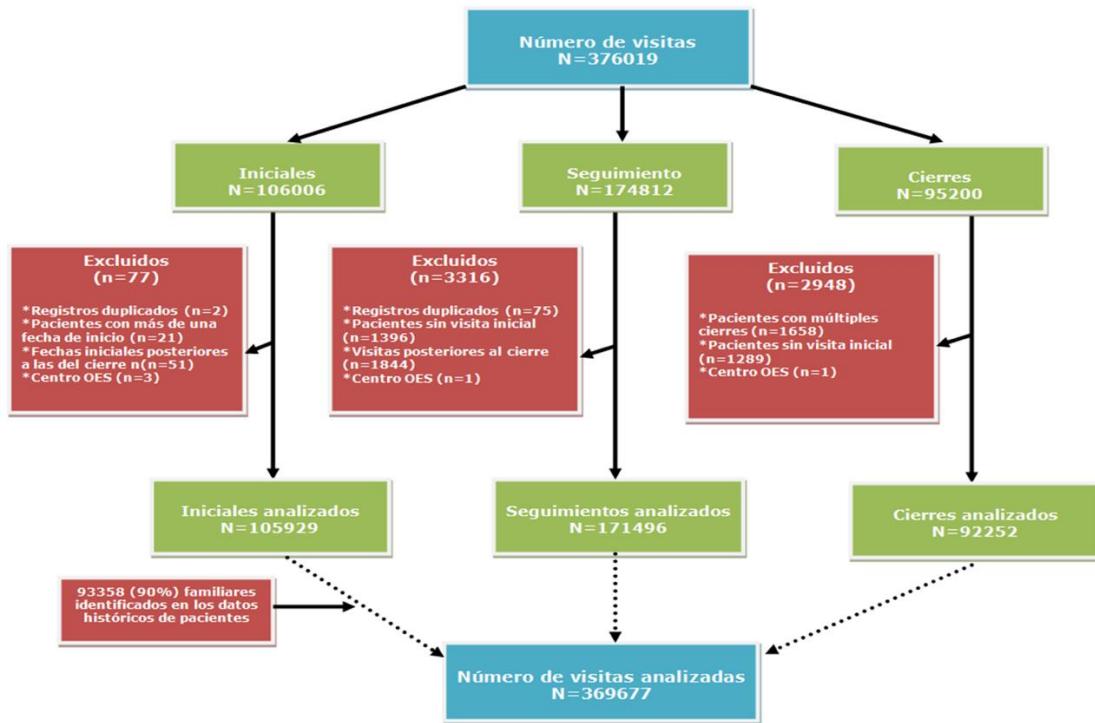


Figura 13. Diagrama de pacientes incluidos.

3.1.5. Instrumentos/Fuente de datos

Los datos recogidos fueron cuantitativos mediante cuestiones cerradas y abiertas semiestructuradas.

Metodología en la recogida de datos

Se analizaron las siguientes dimensiones:

(1) Perfil sociodemográfico del familiar

Las características sociodemográficas recogidas fueron: género, edad, estado civil, situación laboral y país de nacimiento.

Tabla 5. Características sociodemográficas.

Variable	Medida de resultado	Instrumento
Género	Mujer	Pregunta cerrada
	Hombre	
Edad	Años de 18 a 85	Pregunta abierta semiestructurada
Estado civil	Casado/pareja/pareja de hecho	Pregunta abierta semiestructurada
	Divorciado/a	
	viudo/a	
	Soltero/a	
	Otro	
Situación laboral	Activo/a	Pregunta abierta
	Paro	semiestructurada
	Baja	
	Estudiante	
	Jubilado/a	
	Otros	
País de nacimiento	España	Pregunta cerrada
	Otros	

(2) Vínculo familiar con el paciente

El vínculo familiar se analizó mediante el parentesco.

Tabla 6. Parentesco o vínculo familiar.

Variable	Medida de resultado	Instrumento
----------	---------------------	-------------

Vínculo familiar	Hijo/a	Pregunta abierta
	Cónyuge/pareja	semiestructurada
	Padre/madre	
	Hermano/a	
	Abuelo/a	
	Nieto/a	
	Otro	

(3) Situación familiar

La situación familiar se midió mediante: capacidad de cobertura (adecuada, limitada e insuficiente), Situación de impacto/Sufrimiento familiar (desajustado o ajustado), riesgo de claudicación familiar (sin familia, severo, moderado, leve o no) y situación socioeconómica (indigencia, inferiores a la media, medios, mínimos y superiores a la media). También se incluyeron las siguientes variables para evaluar la eficacia de la intervención: Comunicación (fluida o difícil) y sobrecarga familiar (sin sobrecarga, leve, moderada o severa).

Tabla 7. Situación familiar.

Variable	Medida de resultado	Instrumento
Capacidad de cobertura	Adecuada	Pregunta abierta
	Limitada	semiestructurada
	Insuficiente	
Situación de impacto	Desajustado	Pregunta abierta
Sufrimiento familiar	Ajustado	semiestructurada
Riesgo de claudicación familiar	Sin familia	Pregunta abierta
	Severo	semiestructurada
	Moderado	
	Leve	
	No leve	

Situación socioeconómica	Indigencia Inferiores a la media Medios, mínimos Superiores a la media	Pregunta abierta semiestructurada
Comunicación, N (%)	Fluida Difícil	Pregunta abierta semiestructurada
Sobrecarga familiar, N (%)	Sin sobrecarga Leve Moderada Severa	Pregunta abierta semiestructurada

(4) Estado emocional del cuidador; Ansiedad y Malestar emocional

Se analizó la evolución de la ansiedad y el malestar emocional de los cuidadores a los que se les realizó al menos 3 visitas (Inicial, Visita 1 y Visita 2). Para la variable “Ansiedad”, se usó en la entrevista una escala numérica-verbal que iba de 0 a 10, donde 0 era nada de ansiedad y 10 una ansiedad extrema. Se categorizaron las puntuaciones en 4 grupos (0-2 ansiedad leve, 3-4 ansiedad moderada, 5-6 ansiedad alta y 7-10 ansiedad severa).

La variable de malestar emocional (ME) se analizó con la herramienta del termómetro emocional propuesto por el NCCN que valora la dimensión del “malestar emocional” global percibido por el entrevistado, a partir de una escala numérica-verbal de 0 a 10, donde 0 representaba que no existía ningún malestar emocional y 10 el máximo de malestar. Se categorizaron también las puntuaciones en 4 grupos (0-2 ME leve, 3-4 ME moderado, 5-6 ME alto y 7-10 ME severo).

Tabla 8. Estado emocional; Ansiedad y Malestar emocional.

Variable	Medida de resultado	Instrumento
Ansiedad	Leve [0-2] Moderada [3-4]	Pregunta abierta semiestructurada

	Alta [5-6]	
	Severa [7-10]	
Malestar Emocional	Leve [0-2]	Pregunta abierta
	Moderado [3-4]	semiestructurada
	Alto [5-6]	
	Severo [7-10]	

(5) Motivos de demanda/derivación

Por último, el motivo de la consulta o demanda de visita se categorizó en 4 grupos: información, atención psicológica, atención social, soporte espiritual, soporte no específico y otros.

Tabla 9. Motivos de demanda o derivación.

Variable	Medida de resultado	Instrumento
Motivo de demanda/derivación	Información	Pregunta abierta
	Psicológico	semiestructurada
	Social	
	Espiritual	
	otro	

(6) Creencias

Las creencias se analizaron mediante las siguientes cuestiones: tiene creencias espirituales, sus creencias le ayudan, religión que profesa, quería hablar de ello y querían hablar con una persona en concreto.

Tabla 10. Creencias de los familiares.

Variable	Medida de resultado	Instrumento
Creencias espirituales	Sí No	Pregunta cerrada
Sus creencias le ayudan	Sí No	Pregunta cerrada
Religión que profesa	Cristianismo Islamismo Budismo Judaísmo Otros	Pregunta abierta semiestructurada
Quería hablar de ello	Sí No	Pregunta cerrada
Querían hablar con una persona en concreto	No Alguien específico del equipo Un amigo Un sacerdote Imán Rabino Pastor Otro	Pregunta abierta semiestructurada

(7) Demanda de soporte de voluntarios

En cuanto a la demanda de este soporte específico se consultó el deseo y/o la necesidad de ser atendido por una persona voluntaria.

Tabla 11. Necesidad de Voluntariado.

Variable	Medida de resultado	Instrumento
Demandada/Necesidad de Voluntariado	No desea asistencia	Pregunta cerrada
	Si desea asistencia	

3.1.6. Métodos estadísticos

Las variables fueron analizadas en función del tipo de variable y presentadas en tablas. Las variables categóricas nominales fueron descritas por medio del número de casos, el porcentaje respecto al total por categoría y el número de datos ausentes. Las variables continuas que seguían una distribución normal fueron descritas por medio del número de casos, la media, la desviación estándar y el número de datos ausentes. Las variables continuas que no seguían una distribución normal fueron descritas por medio del número de casos, la mediana, el primer y el tercer cuartil y el número de datos ausentes.

La ratio de familiares por pacientes fue utilizada y presentada en figuras según EAP.

Las variables que recogían evolución durante los años fueron analizadas en función del tipo de variable y presentadas en tablas y figuras.

Se calculó y graficó el estadístico de la razón de variación (RV5-95%) de las variables del perfil sociodemográfico del familiar, del vínculo familiar con el paciente, de la situación familiar y el número de visitas según EAPS.

Para estudiar la evolución de las principales dimensiones del programa, fueron analizadas en función del tipo de variable y presentadas en tablas y figuras. Se utilizó los gráficos de transición para estudiar el movimiento de los familiares en los distintos niveles de las dimensiones durante las visitas.

3.1.7. Consideraciones éticas

Se ha solicitado al CEIC el permiso para el uso de los datos incluidos en esta investigación recopilados durante el período establecido entre 2011 y 2016, como también a la Fundación la Caixa como responsable del Programa de atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas.

El estudio consta de datos anónimos y estaba bajo la protección de datos que dicta la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

El presente estudio salvaguarda la propiedad intelectual de los autores, citándolos apropiadamente y precisando las fuentes bibliográficas de lo referenciado.

4. RESULTADOS

4.1. Capítulo VI. Resultados descriptivos

Entre 2011 y 2016 en el programa se atendieron 105.929 familiares de 69.772 pacientes. De ellos 8.114 pacientes con familiares atendidos no fueron identificados en los datos de pacientes históricos. De los 82.380 pacientes históricos, se atendió al menos un familiar del 75% de los pacientes. Como se puede observar en la Tabla 12, del total de pacientes, 20.722 no tuvieron ningún familiar incluido en el programa y 38.279 tuvieron al menos a 1 familiar atendido y 23.379 tuvieron a más de un familiar (de entre 2 y 4 o más).

Tabla 12. Familiares de pacientes atendidos por el programa.

	Total
	N=82.380
Familiares atendidos, mediana [Q1; Q3]	1.00 [0.00;2.00]

Total		
N=82.380		
Atendidos, N (%)	0	20.722 (25.2%)
	1	38.279 (46.5%)
	2	16.250 (19.7%)
	3	4.955 (6.01%)
	4+	2.174 (2.64%)

En la figura 14 se puede observar que del 25% de los pacientes no se atendió ningún familiar. Del 50% de los pacientes se atendió un familiar o más. De un 25% de los pacientes se atendieron dos familiares o más.

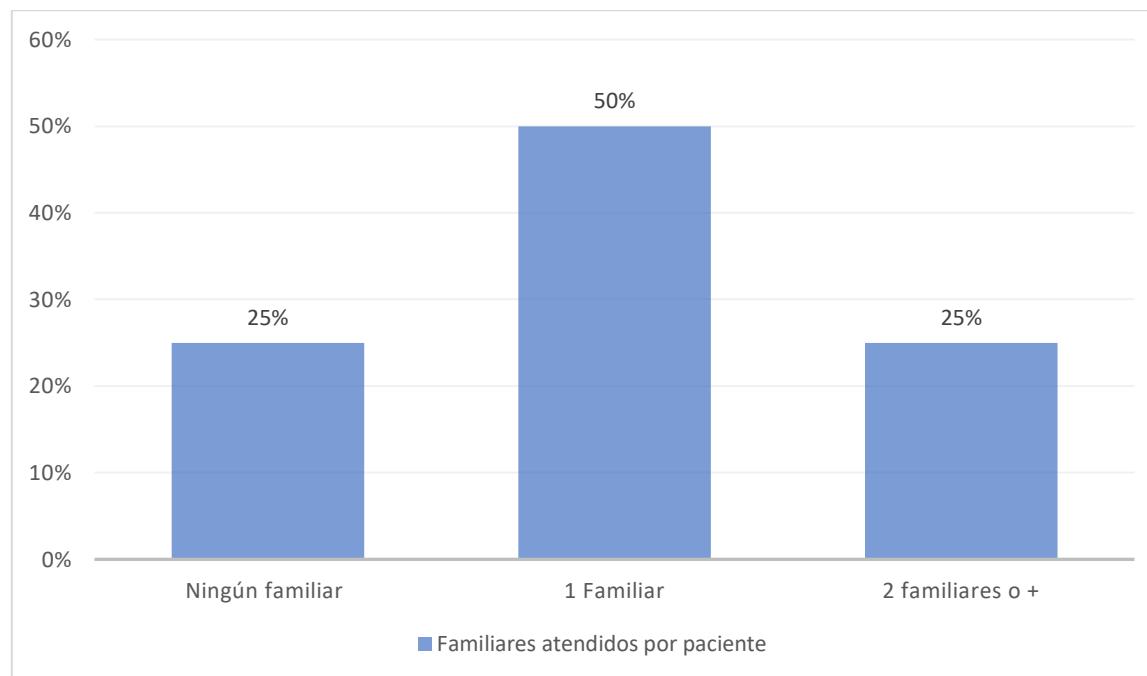


Figura 14. Porcentaje de familiares de pacientes atendidos en el programa durante 2011-2016.

4.1.1. Descripción y evolución del perfil sociodemográfico del cuidador

En relación con el perfil sociodemográfico de los familiares de los pacientes se tuvo en cuenta el género de los mismos, la edad media, el estado civil, su situación laboral y país de nacimiento. La mayoría de las características de los familiares que se observan en el perfil sociodemográfico se mantuvieron globalmente estables entre 2011 y 2016, con algunas tendencias en algunas de las variables analizadas.

En cuanto al género de los familiares el perfil más frecuente fue el de mujer (70%). En la Figura 15 se puede ver cómo las mujeres se mantienen como cuidadoras principales con una media total del (70,30%).

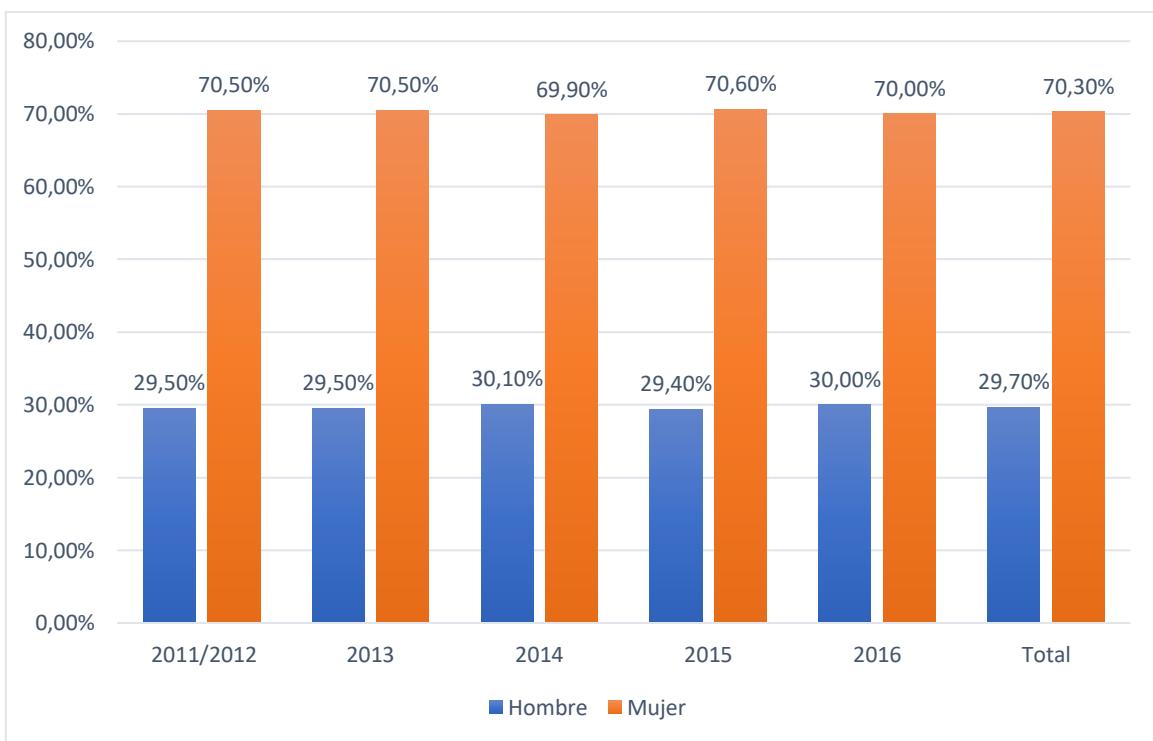


Figura 15. Perfil en relación con el género de los cuidadores.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del programa.

En relación con la edad se observa una tendencia a la baja, pasando de 58,6 años en el 2011/12 a 55,6 años en el 2016 (Figura 16).

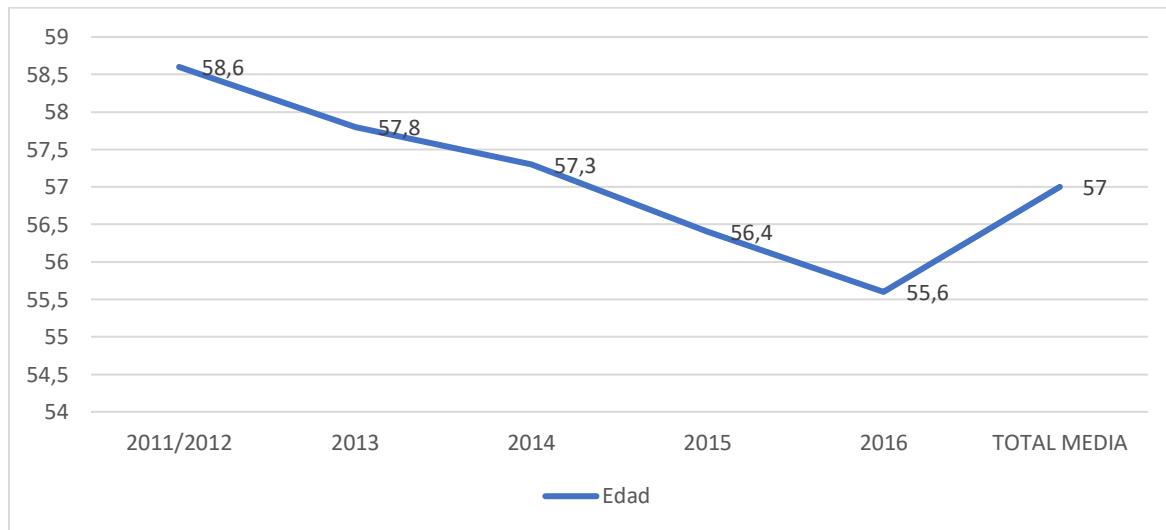


Figura16. Perfil en relación con la edad de los cuidadores.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del programa.

La situación del estado civil de los familiares también fue constante. La mayoría de los cuidadores estaban casados o eran pareja de hecho de los pacientes (76.85%), seguidos de personas solteras y personas divorciadas o viudas.

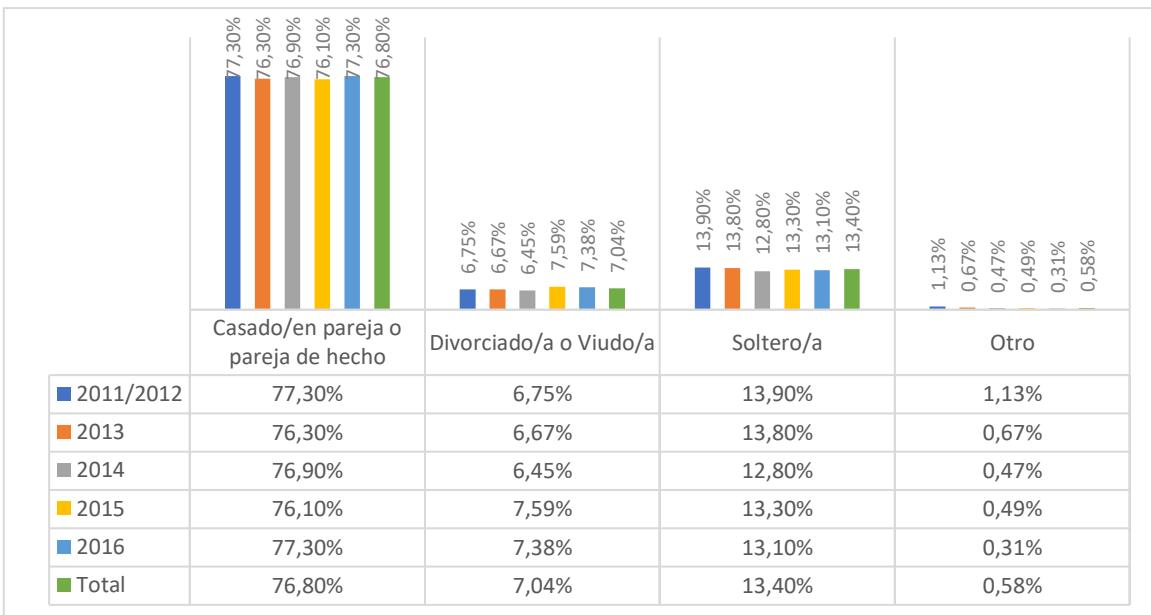


Figura17. Perfil en relación con el estado civil de los cuidadores.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del programa

El porcentaje de personas que estaban en activo y que no estaban en activo fue muy similar a lo largo de los años, aunque los familiares cuidadores no en activo representaban un porcentaje algo mayor (55,01% frente al 42,09%). Entre los familiares no en activo, la mayoría de los familiares eran jubilados, seguidos de los parados. No obstante, en los resultados globales, se observa una tendencia creciente en la situación laboral activa del 41%-42% en los primeros analizados, y de un 43%-44% en el último periodo.

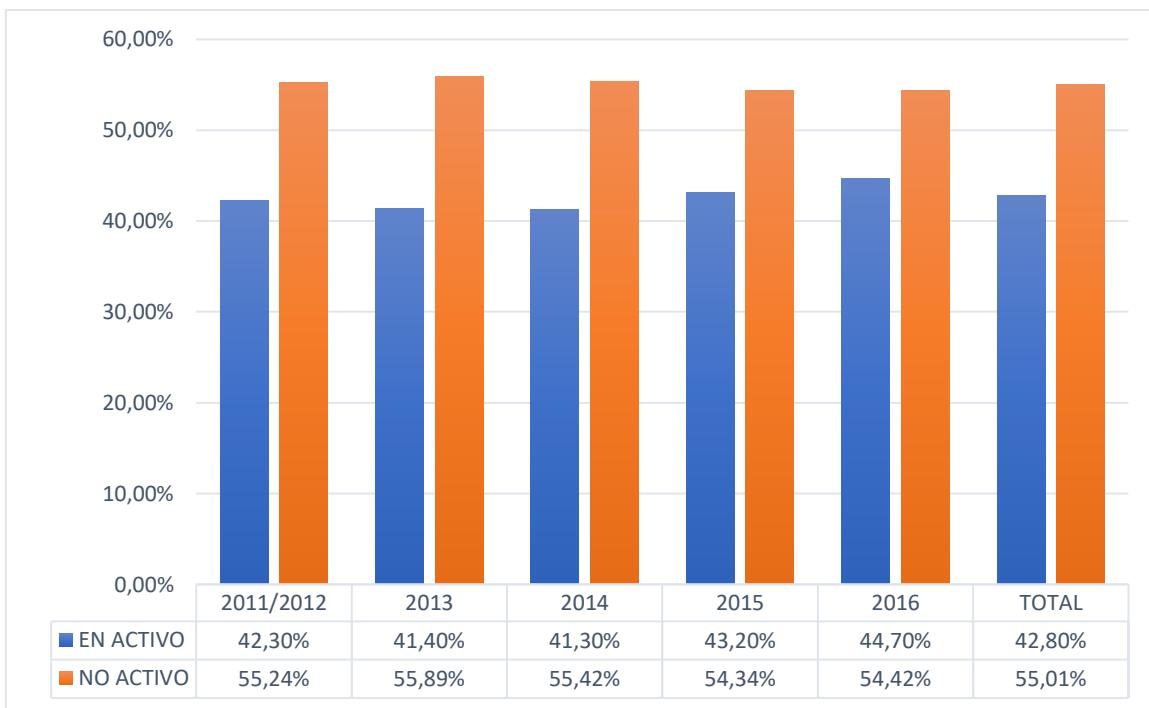


Figura18. Perfil de la situación laboral de los cuidadores.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del programa.

En cuanto al país de procedencia la gran mayoría de los familiares era de procedencia española (97%) y otros (3%).

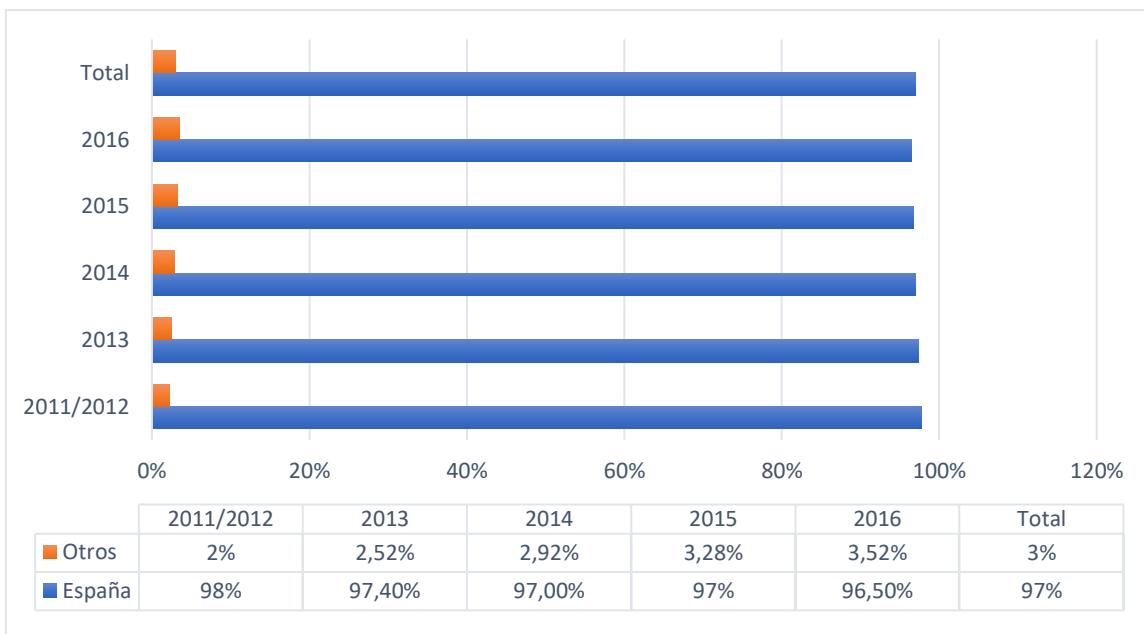


Figura19. Procedencia de los familiares.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del programa

En la Tabla 13 se pueden ver los datos brutos del perfil sociodemográfico familiar.

Tabla 13. Evolución del perfil sociodemográfico del familiar

Variable		[Todos] N=105912*	2011/12 n=18510	2013 n=17253	2014 n=18629	2015 n=23834	2016 n=27686
Género, N (%)	Hombre	31463 (29.7%)	5454 (29.5%)	5089 (29.5%)	5605 (30.1%)	7005 (29.4%)	8310 (30.0%)
	Mujer	74436 (70.3%)	13052 (70.5%)	12161 (70.5%)	13022 (69.9%)	16825 (70.6%)	19376 (70.0%)
	'Missing'	13 (0.01%)	4 (0.02%)	3 (0.02%)	2 (0.01%)	4 (0.02%)	0 (0.00%)
Edad, media (DE)		56.9 (15.9)	58.5 (15.9)	57.7 (15.9)	57.2 (15.8)	56.4 (15.8)	55.5 (15.8)
Estado Civil, N (%)	Casado/a o En pareja o Pareja de hecho	81358 (76.8%)	14299 (77.3%)	13192 (76.5%)	14331 (76.9%)	18135 (76.1%)	21401 (77.3%)

	Divorciado/a o Viudo/a	7453 (7.04%)	1249 (6.75%)	1151 (6.67%)	1201 (6.45%)	1808 (7.59%)	2044 (7.38%)
	Soltero/a	14158 (13.4%)	2575 (13.9%)	2389 (13.8%)	2392 (12.8%)	3163 (13.3%)	3639 (13.1%)
	Otro	616 (0.58%)	209 (1.13%)	116 (0.67%)	88 (0.47%)	117 (0.49%)	86 (0.31%)
	'Missing'	2327 (2.20%)	178 (0.96%)	405 (2.35%)	617 (3.31%)	611 (2.56%)	516 (1.86%)
Situación Laboral, N (%)	Activo	45430 (42.9%)	7846 (42.4%)	7150 (41.4%)	7721 (41.4%)	10331 (43.3%)	12382 (44.7%)
	Paro	12921 (12.2%)	2341 (12.6%)	2326 (13.5%)	2394 (12.9%)	2776 (11.6%)	3084 (11.1%)
	Baja-Invalidez	5639 (5.32%)	967 (5.22%)	786 (4.56%)	912 (4.90%)	1295 (5.43%)	1679 (6.06%)
	Estudiante	3059 (2.89%)	541 (2.92%)	488 (2.83%)	544 (2.92%)	693 (2.91%)	793 (2.86%)
	Jubilado	24573 (23.2%)	3951 (21.3%)	3881 (22.5%)	4294 (23.1%)	5569 (23.4%)	6878 (24.8%)
	Otros	12046 (11.4%)	2440 (13.2%)	2159 (12.5%)	2164 (11.6%)	2624 (11.0%)	2659 (9.60%)
	'Missing'	2244 (2.12%)	424 (2.29%)	463 (2.68%)	600 (3.22%)	546 (2.29%)	211 (0.76%)
	País nacimiento, N (%)	102697 (97.0%)	18103 (97.8%)	16801 (97.4%)	18069 (97.0%)	23035 (96.6%)	26689 (96.4%)
	Otros	3182 (3.00%)	404 (2.18%)	444 (2.57%)	553 (2.97%)	785 (3.29%)	996 (3.60%)
	'Missing'	33 (0.03%)	3 (0.02%)	8 (0.05%)	7 (0.04%)	14 (0.06%)	1 (0.00%)

*Se analizó para la evolución del perfil a 105912 pacientes. De los 105929 pacientes de la visita inicial, 17 se desconoce el año de entrada.

Si los datos se analizan en función de la edad del paciente atendido (Tabla 14), el perfil de cuidador varía significativamente. En el caso de los pacientes pediátricos, si bien en su mayoría siguen siendo mujeres (58,7%), se comparte más el cuidado con una figura masculina, equilibrando el género del cuidador principal. La edad media disminuye hasta los 41,8 años (SD:11.1), un 82% están casados o en pareja y la proporción de pacientes oncológicos y no oncológicos atendidos en este grupo es prácticamente similar (47,1 y 52,9%, respectivamente). En relación con la nacionalidad, observamos un incremento del porcentaje de cuidadores de nacionalidad extranjera (13,4%).

Tabla 14. Perfil del cuidador según las características del paciente.

Variable		[Todos] N=105099	Oncológico n=73442	No oncológico n=19486	Pediátrico n=1580
Sexo, N (%)	Hombre	31164 (29.7%)	22098 (30.1%)	5772 (29.6%)	652 (41.3%)
	Mujer	73922 (70.3%)	51334 (69.9%)	13711 (70.4%)	928 (58.7%)
	'Missing'	13 (0.01%)	10 (0.01%)	3 (0.02%)	0 (0.00%)
Edad, media (DE)		57.0 (15.8)	56.7 (15.9)	59.5 (15.2)	41.8 (11.1)
Estado Civil, N (%)	Casado/a o				
	En pareja o	80688	56645	14899	1295
	Pareja de	(76.8%)	(77.1%)	(76.5%)	(82.0%)
	hecho				
	Divorciado/a	7393	4823	1570	96
	o Viudo/a	(7.03%)	(6.57%)	(8.06%)	(6.08%)
	Soltero/a	14093 (13.4%)	10127 (13.8%)	2451 (12.6%)	109 (6.90%)
	Otro	609 (0.58%)	374 (0.51%)	111 (0.57%)	11 (0.70%)
	'Missing'	2316 (2.20%)	1473 (2.01%)	455 (2.34%)	69 (4.37%)
Situación laboral, N (%)	Activo	45008 (42.8%)	31456 (42.8%)	8451 (43.4%)	747 (47.3%)
	Paro	12787 (12.2%)	8927 (12.2%)	2242 (11.5%)	304 (19.2%)
	Baja-	5562	3757	912	155
	Invalidez	(5.29%)	(5.12%)	(4.68%)	(9.81%)
	Estudiante	3029 (2.88%)	2257 (3.07%)	393 (2.02%)	67 (4.24%)
	Jubilado	24503 (23.3%)	16736 (22.8%)	5218 (26.8%)	66 (4.18%)

Variable	[Todos] N=105099	Oncológico n=73442	No oncológico n=19486	Pediátrico n=1580
Otros	11988 (11.4%)	8841 (12.0%)	1905 (9.78%)	145 (9.18%)
'Missing'	2222 (2.11%)	1468 (2.00%)	365 (1.87%)	96 (6.08%)
País nacimiento, N (%)	España (97.0%)	71341 (97.1%)	18965 (97.3%)	1368 (86.6%)
Otros	3117 (2.97%)	2087 (2.84%)	510 (2.62%)	211 (13.4%)
'Missing'	33 (0.03%)	14 (0.02%)	11 (0.06%)	1 (0.06%)

4.1.2. Variación del vínculo familiar del cuidador con el paciente

El parentesco con los pacientes atendidos se mantuvo estable durante 2011 y 2016. En los globales los hijos/as eran los principales cuidadores 45.812 (43.3%), seguido de parejas o cónyuges 31.593 (29.8%).

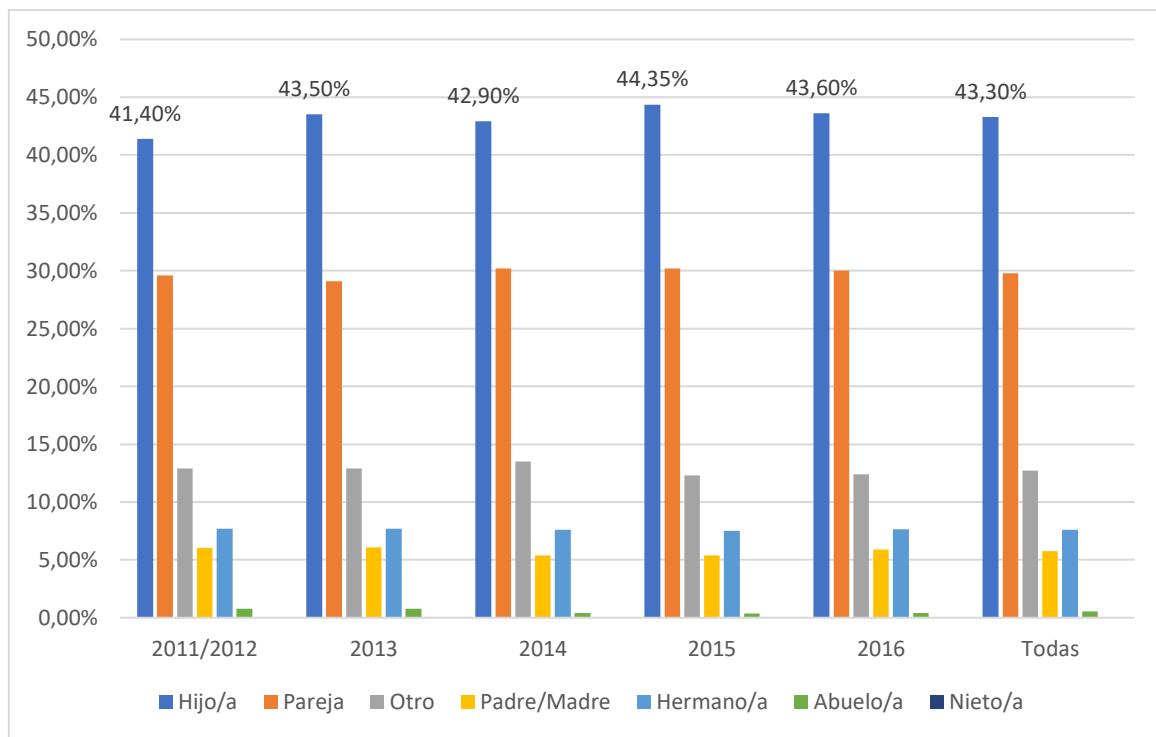


Figura 20. Perfil del vínculo familiar del cuidador con el paciente

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del programa

Tabla 15. Evolución del vínculo familiar con el paciente.

		[Todos] N=105912	2011/12 n=18510	2013 n=17253	2014 n=18629	2015 n=23834	2016 n=27686
Vínculo familiar, N (%)	Hijo/a	45812 (43.3%)	7667 (41.4%)	7498 (43.5%)	7998 (42.9%)	10565 (44.3%)	12084 (43.6%)
	Cónyuge/Pareja	31593 (29.8%)	5473 (29.6%)	5014 (29.1%)	5618 (30.2%)	7186 (30.2%)	8302 (30.0%)
	Padre/Madre	6083 (5.74%)	1120 (6.05%)	1052 (6.10%)	1001 (5.37%)	1280 (5.37%)	1630 (5.89%)
	Hermano/a	8072 (7.62%)	1427 (7.71%)	1328 (7.70%)	1414 (7.59%)	1790 (7.51%)	2113 (7.63%)
	Abuelo/a						

		558 (0.53%)	147 (0.79%)	135 (0.78%)	81 (0.43%)	87 (0.37%)	108 (0.39%)
	Nieto/a	9 (0.01%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	9 (0.03%)
	Otro	13489 (12.7%)	2380 (12.9%)	2226 (12.9%)	2517 (13.5%)	2926 (12.3%)	3440 (12.4%)
	'Missing'	296(0.28%)	296(1.60%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	0(0.00%)	0 (0.00%)

Respecto al vínculo entre cuidador y paciente teniendo en cuenta la edad de este último (tabla 16), si nos referimos a los cuidadores de pacientes pediátricos o menores de 18 años, mayoritariamente el cuidador era el padre o la madre (81,1%), en segundo lugar, los abuelos (7,41%), y finalmente los hermanos (4,6%).

En el caso de los pacientes adultos, la pareja era la cuidadora principal de los pacientes entre 18 en 65 años (35,9%) y los hijos en segundo lugar (23,8%); y en el caso de los enfermos mayores de 65 años, la relación se invertía, siendo mayoritariamente los hijos los cuidadores principales (50,1%), y la pareja en segundo lugar (28,9%).

Tabla 16. Vínculo familiar según las características del paciente.

Vínculo familiar, N (%)	[Todos] N=105099		Oncológico n=73442	No oncológico n=19486	Pediátrico n=1580
	Hijo/a	45745 (43.5%)	31026 (42.2%)	9585 (49.2%)	0 (0.00%)
Cónyuge/Pareja	31535 (30.0%)	23689 (32.3%)	4763 (24.4%)	3 (0.19%)	
Padre/Madre	5537 (5.27%)	2840 (3.87%)	810 (4.16%)	1281 (81.1%)	

Hermano/a	8032 (7.64%)	6317 (8.60%)	1036 (5.32%)	74 (4.68%)
Abuelo/a	518 (0.49%)	251 (0.34%)	107 (0.55%)	117 (7.41%)
Nieto/a	9 (0.01%)	5 (0.01%)	3 (0.02%)	0 (0.00%)
Otro	13432 (12.8%)	9128 (12.4%)	3119 (16.0%)	97 (6.14%)
'Missing'	291 (0.28%)	186 (0.25%)	63 (0.32%)	8 (0.51%)

4.1.3. *Situación familiar*

Las variables situación de impacto/sufrimiento familiar, riesgo de claudicación familiar y situación socioeconómica tienen aproximadamente un 90% de datos faltantes. Esto no permite su análisis. La capacidad subjetiva de cobertura de los cuidadores durante 2011 y 2016 era adecuada aproximadamente en el 60% de los familiares atendidos. Siendo 2011-12 el año con más porcentaje de familiares con una percepción de capacidad cuidadora limitada y/o insuficiente (38,4%).

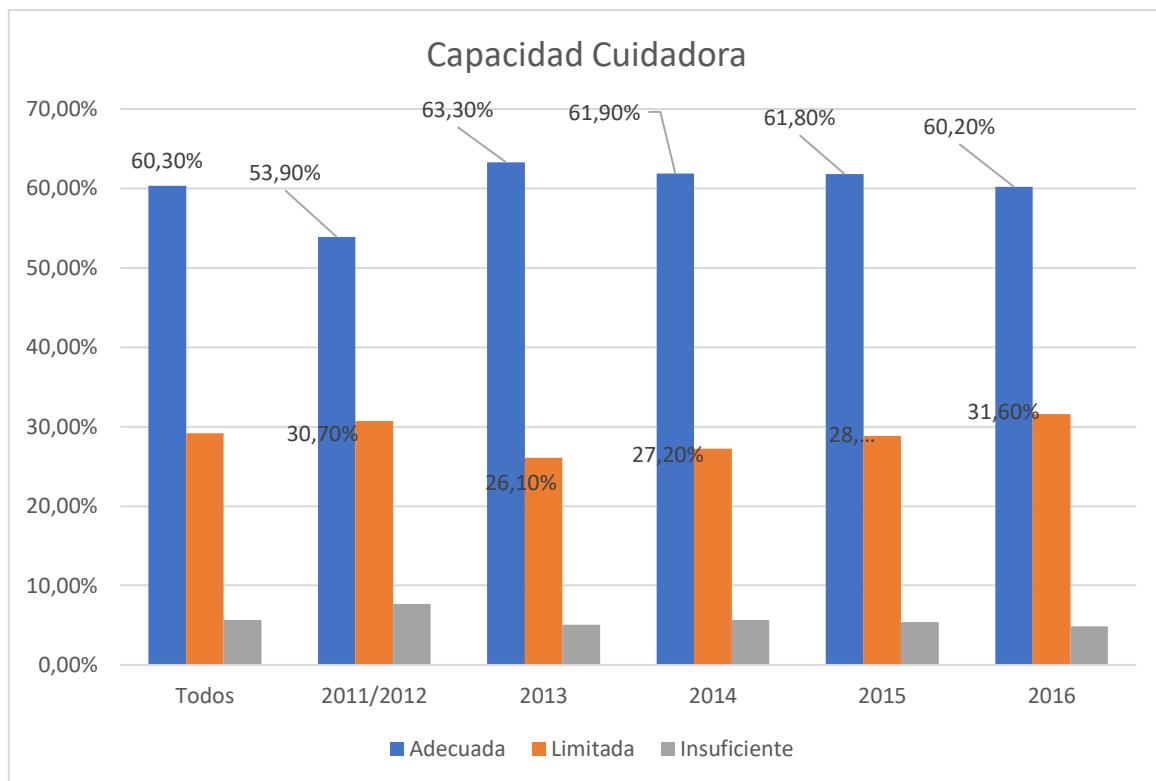


Figura 21. Percepción de la capacidad cuidadora de los cuidadores.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del programa

Tabla 17. Evolución de la situación familiar

		[Todos] N=105912	2011/12 n=18510	2013 n=17253	2014 n=18629	2015 n=23834	2016 n=27686
Capacidad cuidadora, N (%)	Adequada	63832 (60.3%)	9973 (53.9%)	10918 (63.3%)	11540 (61.9%)	14738 (61.8%)	16663 (60.2%)
	Limitada	30874 (29.2%)	5682 (30.7%)	4503 (26.1%)	5072 (27.2%)	6876 (28.8%)	8741 (31.6%)
	Insuficiente	6008 (5.67%)	1425 (7.70%)	868 (5.03%)	1055 (5.66%)	1284 (5.39%)	1376 (4.97%)

		[Todos]	2011/12	2013	2014	2015	2016
		N=105912	n=18510	n=17253	n=18629	n=23834	n=27686
	'Missing'	5198 (4.91%)	1430 (7.73%)	964 (5.59%)	962 (5.16%)	936 (3.93%)	906 (3.27%)
Situación de impacto/Sufrimiento familiar, N (%)	Desajustado	1099 (1.04%)	42 (0.23%)	230 (1.33%)	267 (1.43%)	482 (2.02%)	78 (0.28%)
	Ajustado	2083 (1.97%)	108 (0.58%)	522 (3.03%)	533 (2.86%)	792 (3.32%)	128 (0.46%)
	'Missing'	102730 (97.0%)	18360 (99.2%)	16501 (95.6%)	17829 (95.7%)	22560 (94.7%)	27480 (99.3%)
Riesgo de claudicación familiar, N (%)	Sin familia	92 (0.09%)	8 (0.04%)	22 (0.13%)	24 (0.13%)	34 (0.14%)	4 (0.01%)
	Severo	715 (0.68%)	25 (0.14%)	199 (1.15%)	207 (1.11%)	242 (1.02%)	42 (0.15%)
	Moderado	1565 (1.48%)	41 (0.22%)	371 (2.15%)	448 (2.40%)	598 (2.51%)	107 (0.39%)
	Leve	1651 (1.56%)	51 (0.28%)	332 (1.92%)	374 (2.01%)	762 (3.20%)	132 (0.48%)
	No	2112 (1.99%)	117 (0.63%)	473 (2.74%)	527 (2.83%)	858 (3.60%)	137 (0.49%)
	'Missing'	99777 (94.2%)	18268 (98.7%)	15856 (91.9%)	17049 (91.5%)	21340 (89.5%)	27264 (98.5%)
Situación socioeconómica, N (%)	indigencia	13 (0.01%)	1 (0.01%)	2 (0.01%)	6 (0.03%)	2 (0.01%)	2 (0.01%)
	Inferiores a la media	1528 (1.44%)	67 (0.36%)	339 (1.96%)	414 (2.22%)	580 (2.43%)	128 (0.46%)
	Medios	3135 (2.96%)	146 (0.79%)	704 (4.08%)	765 (4.11%)	1313 (5.51%)	207 (0.75%)
	Mínimos	190 (0.18%)	4 (0.02%)	39 (0.23%)	53 (0.28%)	80 (0.34%)	14 (0.05%)

		[Todos] N=105912	2011/12 n=18510	2013 n=17253	2014 n=18629	2015 n=23834	2016 n=27686
	Superiores a la media	609 (0.58%)	12 (0.06%)	149 (0.86%)	151 (0.81%)	252 (1.06%)	45 (0.16%)
	'Missing'	100437 (94.8%)	18280 (98.8%)	16020 (92.9%)	17240 (92.5%)	21607 (90.7%)	27290 (98.6%)

Si esta capacidad auto-declarada se analiza en función de su patología en el caso de los pacientes adultos, esta percepción aumenta a un 88,1% en los cuidadores de pacientes pediátricos, mientras que, en los cuidadores de pacientes adultos, fue un 59.8% para cuidadores de pacientes con patología oncológica y un 56.9% para aquellos cuidadores de pacientes con patología no oncológica.

Tabla 18. Capacidad cuidadora según las características del paciente.

Capacidad cuidadora, N (%)	Adecuada	[Todos] N=105099	Oncológico n=73442	No oncológico n=19486	Pediátrico n=1580
Capacidad cuidadora, N (%)	Adecuada	63248 (60.2%)	43883 (59.8%)	11090 (56.9%)	1392 (88.1%)
	Limitada	30701 (29.2%)	21965 (29.9%)	6042 (31.0%)	78 (4.94%)
	Insuficiente	5983 (5.69%)	4251 (5.79%)	1319 (6.77%)	3 (0.19%)
	'Missing'	5167 (4.92%)	3343 (4.55%)	1035 (5.31%)	107 (6.77%)

Otras variables recogidas, fue la variable relacionada con la comunicación, donde se observó que el primer contacto con el programa, un 33,7% de los cuidadores presentaban una comunicación difícil, i un 10% de sobrecarga familiar severa (Tabla 19). A lo largo de las

intervenciones se observa una mejora en cuanto a la comunicación y una disminución en los niveles de sobrecarga, especialmente en la severa.

Tabla 19. Comunicación y sobrecarga familiar.

		Inicial N=105097	Visita 1 n=58625	Visita 2 n=34172	Visita 3 n=21232	Visita 4 n=13136
Comunicación, N (%)	Fluida	63398 (60.3%)	36989 (63.1%)	22122 (64.7%)	13943 (65.7%)	8535 (65.0%)
	Difícil	35393 (33.7%)	16560 (28.2%)	8820 (25.8%)	5175 (24.4%)	3266 (24.9%)
	'Missing'	6306 (6.00%)	5076 (8.66%)	3230 (9.45%)	2114 (9.96%)	1335 (10.2%)
Sobrecarga familiar, N (%)	Sin sobrecarga	1683 (1.60%)	781 (1.33%)	402 (1.18%)	222 (1.05%)	113 (0.86%)
	Leve	44899 (42.7%)	26498 (45.2%)	15925 (46.6%)	10149 (47.8%)	6086 (46.3%)
	Moderado	32543 (31.0%)	18343 (31.3%)	10423 (30.5%)	6398 (30.1%)	4050 (30.8%)
	Severo	10837 (10.3%)	99 (0.17%)	2 (0.01%)	1 (0.00%)	1 (0.01%)
	'Missing'	15135 (14.4%)	12904 (22.0%)	7420 (21.7%)	4462 (21.0%)	2886 (22.0%)

4.1.4. Estado emocional del cuidador

El 39,9% de los cuidadores en la visita inicial presenta unos niveles de ansiedad severa (puntuaciones >7). En cuanto al malestar emocional, la prevalencia de puntuaciones mayores a 7 en la misma visita inicial es de un 47,2%.

Aunque este trabajo no tiene como objetivo analizar la eficiencia de las intervenciones del programa, se observa una reducción en el porcentaje de ansiedad con puntuaciones más altas

(7-10), pasando de un 39,9% en la visita inicial, a un 14,3%, en la visita 2. Lo mismo ocurre con la variable ME, que pasa de tener un porcentaje de 47% con puntuaciones altas (7-10) a un 19,7%.

Tabla 20. Estado emocional: ansiedad y malestar emocional.

		Inicial N=29228	Visita 1 n=29228	Visita 2 n=29228
Ansiedad, Mediana [Q1; Q3]	[0-2]	3885 (13.3%)	5811 (19.9%)	7759 (26.5%)
	[3-4]	5814 (19.9%)	7817 (26.7%)	8952 (30.6%)
	[5-6]	7862 (26.9%)	9800 (33.5%)	8328 (28.5%)
	[7-10]	11667 (39.9%)	5800 (19.8%)	4189 (14.3%)
		Inicial n=29252	Visita 1 n=29252	Visita 2 n=29252
Malestar, Mediana [Q1; Q3]	[0-2]	2902 (9.92%)	4567 (15.6%)	6289 (21.5%)
	[3-4]	4794 (16.4%)	6913 (23.6%)	8032 (27.5%)
	[5-6]	7747 (26.5%)	10251 (35.0%)	9165 (31.3%)
	[7-10]	13809 (47.2%)	7521 (25.7%)	5766 (19.7%)

4.1.5. *Motivos de demanda o derivación*

Los motivos de las demandas son variados. En conjunto, la demanda principal del familiar o cuidador es la de la visita informativa o evaluativa (43,2%).

La mayor proporción de cuidadores que solicitan esta visita se encuentra en el grupo pediátrico (54,2%), seguido del grupo de familiares que atiende a pacientes mayores de 65 años (46,9%) y, por último, los cuidadores de pacientes entre 18 y 65 años (39,8%).

En segundo lugar, la demanda más frecuente es la necesidad de soporte psicológico, destacando el grupo de cuidadores de pacientes pediátricos (50,6%), seguido por los

familiares de enfermos entre 18 y 65 años (31,7%) y, finalmente, los cuidadores de pacientes de más de 65 años (24,8%).

La demanda de atención social, que se encuentra en la tercera posición, destaca en el grupo de cuidadores de pacientes pediátricos (42,5%).

Tabla 21. Motivo demanda/derivación en función de la edad del paciente.

	[Todos] N=105099	Pediátricos n=1580	Entre 18 y 65 n=22698	Más de 65 n=70215	Se desconoce la edad n=10606
Información, N (%)	45352 (43.2%)	856 (54.2%)	9043 (39.8%)	32965 (46.9%)	2488 (23.5%)
Social, N (%)	19340 (18.4%)	671 (42.5%)	3687 (16.2%)	13573 (19.3%)	1409 (13.3%)
Psicológico, N (%)	29188 (27.8%)	800 (50.6%)	7187 (31.7%)	17382 (24.8%)	3819 (36.0%)
Soporte no específico, N (%)	17265 (16.4%)	120 (7.59%)	4138 (18.2%)	11175 (15.9%)	1832 (17.3%)
Otro, N (%)	13457 (12.8%)	139 (8.80%)	2605 (11.5%)	8457 (12.0%)	2256 (21.3%)
Espiritual, N (%)	6977 (6.64%)	50 (3.16%)	1705 (7.51%)	4318 (6.15%)	904 (5.2%)

4.1.6. Creencias

En cuanto a esta variable, una limitación importante es la pérdida de datos por missings; 30,3% en el global y un 46,5% en pediatría. aunque se observa una mejora en la recogida de datos a lo largo de los años, siendo en 2011-2012 un 43.9% de datos perdidos y del 20.3% en 2016.

De la información recogida, un 51,4% tiene creencias espirituales y un 18,3 % no, y la mayoría indica procesar la religión cristiana (76,6%).

Tabla 22. Evolución de las creencias.

		[Todos] N=105082*	2011/12 n=18330	2013 n=17080	2014 n=18478	2015 n=23695	2016 n=27499
Tiene creencias espirituales, N (%)	No	19273 (18.3%)	2476 (13.5%)	2738 (16.0%)	3482 (18.8%)	4694 (19.8%)	5883 (21.4%)
	Sí	53970 (51.4%)	7816 (42.6%)	7241 (42.4%)	9537 (51.6%)	13347 (56.3%)	16029 (58.3%)
	'Missing'	31839 (30.3%)	8038 (43.9%)	7101 (41.6%)	5459 (29.5%)	5654 (23.9%)	5587 (20.3%)
Sus creencias le ayudan, N (%)	No	13456 (24.9%)	2150 (27.5%)	1594 (22.0%)	2173 (22.8%)	3034 (22.7%)	4505 (28.1%)
	Sí	36294 (67.2%)	5460 (69.9%)	4970 (68.6%)	6611 (69.3%)	9162 (68.6%)	10091 (63.0%)
	'Missing'	4220 (7.82%)	206 (2.64%)	677 (9.35%)	753 (7.90%)	1151 (8.62%)	1433 (8.94%)
Religión que profesa, N (%)	Cristianismo	41328 (76.6%)	1775 (22.7%)	4675 (64.6%)	8661 (90.8%)	11994 (89.9%)	14223 (88.7%)
	Islamismo	471 (0.87%)	14 (0.18%)	45 (0.62%)	100 (1.05%)	154 (1.15%)	158 (0.99%)
	Budismo	100 (0.19%)	2 (0.03%)	8 (0.11%)	22 (0.23%)	35 (0.26%)	33 (0.21%)
	Judaísmo	18 (0.03%)	2 (0.03%)	1 (0.01%)	2 (0.02%)	5 (0.04%)	8 (0.05%)
	Otros	1298 (2.41%)	43 (0.55%)	148 (2.04%)	274 (2.87%)	349 (2.61%)	484 (3.02%)

	'Missing'	10755 (19.9%)	5980 (76.5%)	2364 (32.6%)	478 (5.01%)	810 (6.07%)	1123 (7.01%)
--	-----------	------------------	-----------------	-----------------	----------------	----------------	-----------------

*Se analizó para la evolución del perfil a 105082 pacientes. De los 105099 pacientes de la visita inicial, 17 se desconoce el año de entrada.

Se observa un incremento porcentual a lo largo de los años de los cuidadores que quieren hablar de ello, siendo un 17,4% en el 2011-2012 y de 31,2% en el año 2016. Durante el periodo analizado del programa, de los que querían hablar de sus creencias, aproximadamente el 50% no especifica el deseo de querer hablar con nadie en concreto y las frecuencias son muy parecidas entre los distintos candidatos (alguien del equipo, sacerdote, imán, rabino o pastor).

Tabla 23. Evolución del deseo de hablar sobre las creencias.

		[Todos] N=105082*	2011/12 n=18330	2013 n=17080	2014 n=18478	2015 n=23695	2016 n=27499
Quiere hablar de ello, N (%)	No	62841 (59.8%)	12958 (70.7%)	9439 (55.3%)	10963 (59.3%)	13782 (58.2%)	15699 (57.1%)
	Si	27160 (25.8%)	3197 (17.4%)	3637 (21.3%)	4917 (26.6%)	6828 (28.8%)	8581 (31.2%)
	'Missing'	15081 (14.4%)	2175 (11.9%)	4004 (23.4%)	2598 (14.1%)	3085 (13.0%)	3219 (11.7%)
Desearía hablarlo con alguna persona en concreto, N (%)	No	14733 (54.2%)	1530 (47.9%)	1901 (52.3%)	2578 (52.4%)	3595 (52.7%)	5129 (59.8%)
	Alguien específico del equipo	4820 (17.7%)	770 (24.1%)	599 (16.5%)	964 (19.6%)	1228 (18.0%)	1259 (14.7%)

	Un amigo	608 (2.24%)	43 (1.35%)	51 (1.40%)	87 (1.77%)	185 (2.71%)	242 (2.82%)
	Un sacerdote, imán, rabino o pastor	5248 (19.3%)	621 (19.4%)	839 (23.1%)	964 (19.6%)	1340 (19.6%)	1484 (17.3%)
	Otro	877 (3.23%)	121 (3.78%)	106 (2.91%)	147 (2.99%)	254 (3.72%)	249 (2.90%)
	'Missing'	874 (3.22%)	112 (3.50%)	141 (3.88%)	177 (3.60%)	226 (3.31%)	218 (2.54%)

*Se analizó para la evolución del perfil a 105082 pacientes. De los 105099 pacientes de la visita inicial, 17 se desconoce el año de entrada.

El 67,2% de los cuidadores consideran que sus creencias les ayudan a llevar mejor el proceso de cuidado, con proporciones similares en los tres grupos analizados (pacientes pediátricos, adultos entre 18 y 65 años y mayores de 65 años). El 9,89% de los cuidadores de pacientes pediátricos procesaban la religión islámica y el 2,35% de los cuidadores de pacientes adultos.

Tabla 24. Creencias de los cuidadores en función de la edad de los pacientes

		[Todos] N=105099	Pediátricos n=1580	Entre 18 y 65 n=22698	Más de 65 n=70215	Se desconoce la edad n=10606
Tiene creencias espirituales, N (%)	No	19274 (18.3%)	147 (9.30%)	4917 (21.7%)	11932 (17.0%)	2278 (21.5%)
	Sí	53978 (51.4%)	698 (44.2%)	10641 (46.9%)	37893 (54.0%)	4746 (44.7%)
	Missing	31847 (30.3%)	735 (46.5%)	7140 (31.5%)	20390 (29.0%)	3582 (33.8%)
Sus creencias le ayudan N (%)	No	13458 (24.9%)	127 (18.2%)	3032 (28.5%)	9214 (24.3%)	1085 (22.9%)

		[Todos] N=105099	Pediátricos n=1580	Entre 18 y 65 n=22698	Más de 65 n=70215	Se desconoce la edad n=10606
	Sí	36295 (67.2%)	484 (69.3%)	6849 (64.4%)	25785 (68.0%)	3177 (66.9%)
	Missing	4225 (7.83%)	87 (12.5%)	760 (7.14%)	2894 (7.64%)	484 (10.2%)
Religión que profesa, N (%)	Cristianismo	41334 (76.6%)	527 (75.5%)	8134 (76.4%)	28976 (76.5%)	3697 (77.9%)
	Islamismo	471 (0.87%)	69 (9.89%)	228 (2.14%)	118 (0.31%)	56 (1.18%)
	Budismo	100 (0.19%)	1 (0.14%)	29 (0.27%)	53 (0.14%)	17 (0.36%)
	Judaísmo	18 (0.03%)	0 (0.00%)	4 (0.04%)	10 (0.03%)	4 (0.08%)
	Otros	1299 (2.41%)	24 (3.44%)	353 (3.32%)	765 (2.02%)	157 (3.31%)
	Missing	10756 (19.9%)	77 (11.0%)	1893 (17.8%)	7971 (21.0%)	815 (17.2%)
Quiere hablar de ello, N (%)	No	62847 (59.8%)	933 (59.1%)	14096 (62.1%)	41835 (59.6%)	5983 (56.4%)
	Sí	27164 (25.8%)	177 (11.2%)	5275 (23.2%)	19038 (27.1%)	2674 (25.2%)
	Missing	15088 (14.4%)	470 (29.7%)	3327 (14.7%)	9342 (13.3%)	1949 (18.4%)
Desearía hablarlo con alguna persona en concreto, N (%)	No	14735 (54.2%)	137 (77.4%)	2942 (55.8%)	9985 (52.4%)	1671 (62.5%)
	Alguien específico del equipo	4820 (17.7%)	1 (0.56%)	957 (18.1%)	3629 (19.1%)	233 (8.71%)
	Un amigo	608 (2.24%)	0 (0.00%)	138 (2.62%)	403 (2.12%)	67 (2.51%)
	Un sacerdote, imán, rabino o pastor	5248 (19.3%)	25 (14.1%)	869 (16.5%)	3874 (20.3%)	480 (18.0%)
	Otro	877 (3.23%)	6 (3.39%)	171(3.24%)	637(3.35%)	63 (2.36%)
	Missing	876 (3.22%)	8 (4.52%)	198(3.75%)	510(2.68%)	160 .98%)

4.1.7. Demanda de soporte de voluntariado

A lo largo de los años analizados se observó una tendencia descendente del porcentaje de familiares que solicitaban voluntarios.

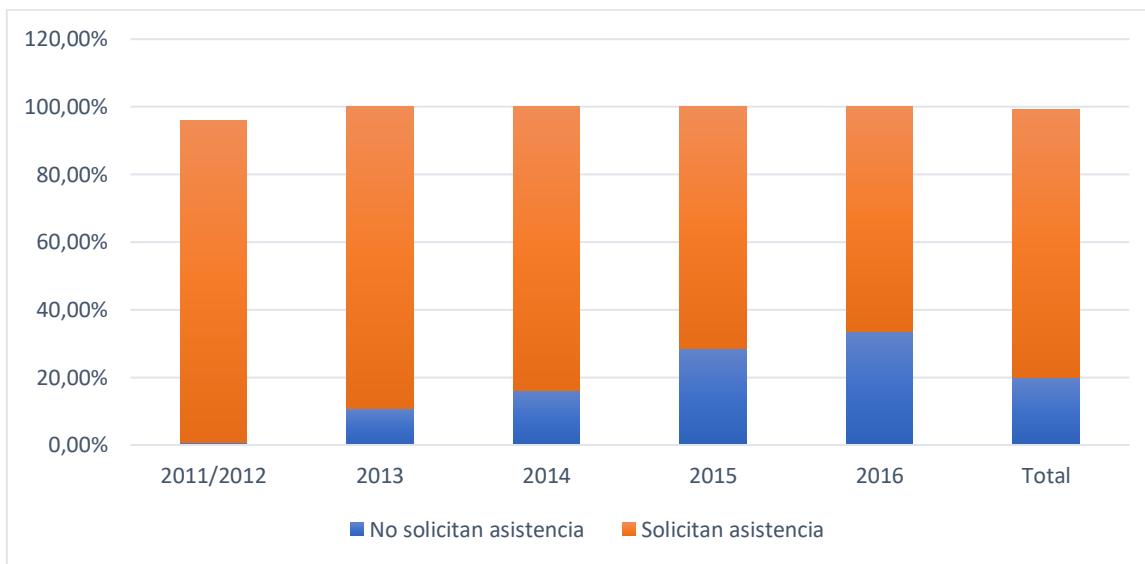


Figura 22. Porcentaje de familiares que solicitaron asistencia de voluntariado.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del programa

Tabla 25. Evolución de la demanda de voluntarios.

Variable	[Todos]	2011/12	2013	2014	2015	2016
	N=105082*	n=18330	n=17080	n=18478	n=23695	n=27499
Demandada/Necesidad Voluntariado, N (%)						
No desea asistencia	20937 (19.9%)	156 (0.85%)	1835 (10.7%)	2982 (16.1%)	6728 (28.4%)	9236 (33.6%)

Variable	[Todos] N=105082*	2011/12 n=18330	2013 n=17080	2014 n=18478	2015 n=23695	2016 n=27499
Sí desea asistencia	83417 (79.4%)	17446 (95.2%)	15245 (89.3%)	15496 (83.9%)	16967 (71.6%)	18263 (66.4%)
'Missing'	728 (0.69%)	728 (3.97%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)	0 (0.00%)

*Se analizó para la evolución del perfil a 105082 pacientes. De los 105099 pacientes de la visita inicial, 17 se desconoce el año de entrada.

Una elevada proporción de familiares y cuidadores respondieron afirmativamente a la pregunta de si querían o necesitaban soporte de un voluntario durante el proceso de enfermedad (79,4%), siendo el grupo de cuidadores de pacientes pediátricos el que más solicita este servicio (86,2%) (Tabla 26).

Tabla 26. Demanda de voluntarios en función de la edad del paciente.

Variable		[Todos] N=105099	Pediátricos n=1580	Entre 18 y 65 n=22698	Más de 65 n=70215	Se desconoce la edad n=10606
Demandas/Necesidad voluntariado, N (%)	No desea asistencia	20945 (19.9%)	213 (13.5%)	5442 (24.0%)	13627 (19.4%)	1663 (15.7%)
	Sí desea asistencia	83426 (79.4%)	1362 (86.2%)	17161 (75.6%)	56123 (79.9%)	8780 (82.8%)
	'Missing'	728 (0.69%)	5 (0.32%)	95 (0.42%)	465 (0.66%)	163 (1.54%)

Tabla 27. Demanda de voluntariado según las características del paciente.

Variable	[Todos] N=105099	Oncológico n=73442	No oncológico n=19486	Pediátrico n=1580
Demandas/Necesidad voluntariado				
No desea asistencia	20945 (19.9%)	14808 (20.2%)	4261 (21.9%)	213 (13.5%)
Sí desea asistencia	83426 (79.4%)	58193 (79.2%)	15105 (77.5%)	1362 (86.2%)
'Missing'	728 (0.69%)	441 (0.60%)	120 (0.62%)	5 (0.32%)

4.2. Capítulo VII. Discusión y conclusiones

4.2.1. Discusión general

La presente tesis partía del objetivo de describir el perfil del familiar y cuidador del paciente en situación de enfermedad avanzada y final de vida, a partir del análisis de los datos obtenidos en el Programa de Atención Psicosocial y Espiritual de la Obra social la Caixa, durante el periodo comprendido entre los años 2011 a 2016. Este programa, ideado para atender a las personas al final de la vida y a sus familiares y con el objetivo de colaborar con el SNS para ofrecer una atención integral e integrada en este proceso, lo hace pionero a la vez que inédito. Otra característica particular, es su patrocinio, realizado en su totalidad por una entidad bancaria, aunque con el objetivo de conseguir en un futuro la sostenibilidad e integración de un programa de atención psicosocial y espiritual en el propio sistema sanitario.

Consideramos también relevante destacar el volumen de participantes atendidos en el programa durante el periodo de tiempo analizado, con más de 69.000 pacientes y 105.000

familiares, como también la intervención de los 128 hospitales y 133 equipos de apoyo domiciliario repartidos por las 17 comunidades autónomas que componen España.

Cuidar al final de la vida, requiere de atender múltiples necesidades, en muchas ocasiones necesidades poco previstas debido a la propia evolución de la enfermedad avanzada, con crisis agudas y complicaciones añadidas. En la actualidad, el SNS todavía sigue siendo deficitario a la hora de cubrir todas las necesidades de salud de la población, como también lo es en la atención al final de la vida, donde si no fuera por la estrecha colaboración de los cuidadores, esta atención no podría alcanzar los niveles necesarios para conseguir ser una atención de calidad.

La prevalencia de enfermedades crónicas avanzadas y/o progresivas no oncológicas ha aumentado de manera significativa en nuestro país, debido en gran medida al incremento global de la supervivencia de las personas, como también por los avances médico-científicos. Aún así, según los datos obtenidos en el presente estudio, de manera global y evolutiva, el cáncer (70,6%), sigue siendo el más presente en los cuidados paliativos incluidos en el estudio. Sin embargo, cuando se trata de pacientes pediátricos, la proporción de patología oncológica y no oncológica se equilibra, siendo del 47,1% y 52,9% respectivamente. La prevalencia de la enfermedad oncológica podría estar relacionado con el aumento en la incidencia del cáncer con la edad. Otra de las posibles causas podría atribuirse a la diversidad en la afectación y tratamientos propios de la enfermedad, muy diferentes en cada persona, y como consecuencia con necesidades asistenciales muy específicas. Estos datos podrían orientarnos hacia un determinado perfil de cuidador, con unas características y necesidades asociadas a las enfermedades oncológicas, aunque como apuntan algunos estudios, éstas pueden estar más relacionadas con las habilidades y recursos que pueda tener el propio cuidador (Crespo, López y Zarit, 2005).

Si bien los resultados generales nos muestran que los CPI son originarios del país (97%), vemos que cuando se trata de cuidadores de enfermos pediátricos, este porcentaje disminuye aproximadamente un 10% (86,6%). Este resultado podría estar relacionado con las recientes

publicaciones de la ONU, donde apuntan que en los últimos años en España viven más de seis millones de inmigrantes, lo que representa un 12,9% del total de la población.

La estructura familiar cuidadora, ha sido hasta ahora el modelo habitual en nuestro país. La llegada de los cambios sociales con la incorporación progresiva de las mujeres al mercado laboral, junto con la desestructuración de las unidades familiares, han modificado en parte el concepto clásico "familiar" del cuidado. Otros aspectos como la llegada del marco legislativo que impulsa la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, ha podido contribuir en parte a modificar esta concepción del cuidado centrado exclusivamente en el núcleo familiar, incorporando la posibilidad de una complementariedad entre el cuidado informal y el cuidado formal remunerado. Sea como fuere, los datos obtenidos en el presente estudio muestran que, todavía sigue siendo la familia la estructura que sostiene el cuidado del enfermo, siendo el 86,9% de los cuidadores principales informales parte de la propia familia del enfermo. Esto nos recuerda el peso y la importancia que ésta ha tenido y sigue teniendo en nuestra sociedad.

Si bien los resultados señalan que pueden ser diferentes miembros del entorno familiar quienes atienden al enfermo, solamente en un 25% de los casos de pacientes atendidos se incluyó a más de un cuidador en el proceso asistencial, y de otro 25% no se atendió a ninguno.

De los cuidadores incluidos en el programa como parte imprescindible del cuidado en el proceso de final de vida, se observó que las mujeres (70,3%) continúan liderando la tarea del cuidador principal. Este rol es asumido en las sociedades actuales mayoritariamente de forma natural y como algo implícito e inevitable.

Cuando se considera la naturaleza de género de la experiencia del final de la vida, el cuidado es un buen punto de partida. En todo el mundo, la mayoría de los cuidadores son mujeres. Una encuesta reciente realizada en EE. UU. concluyó que, más del 75% de los cuidadores son mujeres y que éstas dedican un 50% más de tiempo a los cuidados que los hombres (Huo et al., 2021; Lindt et al., 2020). En Cuba y Venezuela, el 81% de los cuidadores de personas con demencia son mujeres (CareGiverStatistics, 2016). Las mujeres cuidadoras suelen

realizar tareas de cuidado más intensas e íntimas y es menos probable que busquen y acepten apoyo formal (Shi et al., 2019). Hay una relativa escasez de datos a nivel de población que proporcionen el desglose del número de cuidadores al final de la vida por género. Sin embargo, un reciente estudio de cohorte de la base de datos de atención primaria del Reino Unido sobre 13.693 personas que han perdido a un ser querido (de 60 años o más), descubrió que dos tercios de su muestra eran mujeres, lo que sugiere que estos patrones de género continúan al final de la vida (Sampson et al., 2016).

La invisibilidad económica del trabajo de cuidados de las mujeres refleja y refuerza la idea de que los cuidados son una función "natural" de las mujeres. Un reciente blog publicado en YourHealthJournal.com por la Dra. Diana Denholm sobre la prestación de cuidados en el contexto de la enfermedad terminal, del que se ha extraído la cita introductoria de esta sección, demuestra hasta qué punto se ha naturalizado y normalizado esta idea construida socialmente (Denholm, 2013).

Aunque el género no fue un tema específico de análisis -en consonancia con la mayoría de las investigaciones sobre cuidados paliativos (Morgan et al., 2016) - la diferencia de género en los cuidadores participantes es un reflejo de la literatura; todas las citas que destacan la asociación entre la muerte en el hogar y el "éxito" del cuidador eran de mujeres.

Los profesionales sanitarios también tienen un papel que desempeñar en este estereotipo de género. Un reciente estudio cualitativo canadiense sobre los cuidados paliativos en el hogar, redactado desde la perspectiva de las enfermeras, los moribundos y sus familiares cuidadores, descubrió que las enfermeras tienden a partir del supuesto de que las esposas y las hijas necesitan menos ayuda para cuidar a los enfermos que los maridos y los hijos.

Al hacerlo, apoyan implícitamente las normas de género preexistentes al ofrecer a los hombres más ayuda que a las mujeres (Sutherland et al., 2016). Evidentemente, esto no significa que los hombres no presten cuidados o con la misma calidad. Más bien, las percepciones de los hombres cuidadores, su transición al cuidado y el apoyo que reciben cuando cuidan difieren. El hombre que cuida a su esposa moribunda es visto como alguien

que hace algo potencialmente heroico, ya que se considera que no está en consonancia con su papel de género socialmente atribuido (Campbell, 2010).

Esto se refleja en las pruebas que muestran que los hombres cuidadores reciben más apoyo que las mujeres cuidadoras (Brazil et al., 2009). Estas normas de género también pueden ayudar a explicar por qué las mujeres que cuidan de otros informan de niveles más altos de problemas de salud física y psicológica, incluidos el estrés, la ansiedad y la depresión, en comparación con los hombres que cuidan de otros (Chappell et al., 2015; Pinquart et al., 2006). Sin embargo, es importante recordar que las normas patriarcales de género no sólo afectan negativamente a las mujeres. Los hombres son menos propensos que las mujeres a manifestar preocupaciones emocionales, como también el estrés, la ansiedad y la depresión (Pinquart et al., 2006). Así pues, la presunción de que la mujer necesita menos ayuda y la tendencia a demandar menos soporte, parecería estar más relacionado con el constructo social que se le ha atribuido al género femenino, provocando el efecto contrario en el género masculino.

Paralelamente y en relación con el género, los resultados analizados señalan que, cuando se está cuidando a un niño (menor de 18 años), la variable género varía considerablemente, ya que, aún siendo la mujer la principal cuidadora (58,7%) el hombre adquiere prácticamente el mismo peso en el cuidado, debido a que, mayoritariamente, son los padres los que asumen el cuidado de su hijo.

En esta línea, se observó que el vínculo familiar del cuidador principal con el enfermo está directamente relacionado con la edad del paciente. En consecuencia, cuando la persona a la que se cuida se encuentra entre los 18 y 65 años, el cuidador principal suele ser la pareja (35,9%), seguido de las hijas (23,8%). En cambio, si el enfermo es mayor de 65 años, el vínculo se invierte, pasando a ser mayoritariamente las hijas las CPI (50,1%), seguido de las parejas (28,9%). Cuando nos referimos a pacientes pediátricos (menores de 18 años), como hemos apuntado anteriormente, suelen ser ambos padres los principales cuidadores (81,1%).

Estos resultados indican que la edad de la persona enferma puede ser un buen predictor de un perfil mucho más concreto de cuidador informal, tanto por el vínculo familiar, como por el género o la edad.

Aunque durante los 6 años analizados el perfil se mantiene globalmente estable, los datos obtenidos apuntan que, debido al progresivo envejecimiento de la población en nuestro país, los cuidadores informales de las personas con enfermedades crónicas y crónicas avanzadas y al final de la vida, irán evolucionando hacia un perfil de cuidador más joven, preferentemente hijos y con un porcentaje en cuanto al género más equilibrado.

Muchos de los cuidadores informales de nuestro estudio, mayoritariamente casados o en pareja (76,8%), cumplen este rol más tradicional, con muchos elementos vocacionales y con un patrón de entrega total y dedicación plena a la persona dependiente, superando las complicaciones que aparecen a menudo en el día a día del difícil proceso de cuidar (Palancar, 2009). Este complejo proceso de atención al final de la vida, en muchas ocasiones falto de alguno de los recursos necesarios por parte del sistema sanitario, recae pues, sobre los propios familiares, condicionando inevitablemente muchas de las esferas vitales de los cuidadores.

En este sentido, a partir de los datos analizados, se observó que globalmente, más del 50% de los CPI no se encontraban laboralmente activos. Aunque la situación laboral se mantiene estable a lo largo de los años, se intuye una tendencia creciente a ver más cuidadores en situación laboral activa, coincidiendo con una evolución hacia un perfil de CPI cada vez más joven.

Teniendo en cuenta la edad media global de la muestra analizada (57 años), algunos de los principales motivos de inactividad laboral encontrados en el periodo estudiado, podrían estar relacionados con esta variable, ya que el 23,3% de los CPI estaban jubilados. La segunda causa era la situación de paro (12,2%). En cambio, cuando analizamos la situación laboral de los cuidadores de los pacientes pediátricos y por tanto con un CPI más joven, el principal motivo pasa a ser la situación de paro (19,2%), seguido de la baja laboral (9,8%). Sin embargo, de los datos registrados en el programa no podemos especificar las posibles causas,

aunque fácilmente podríamos pensar que pueden estar relacionadas con la necesidad de poder garantizar el tiempo y el esfuerzo requerido en el cuidado y atención a un proceso de gran complejidad, y en muchas ocasiones de larga duración.

Una de las limitaciones importantes del estudio, son los datos faltantes en algunas de las variables, como es la situación socioeconómica de las familias atendidas. Otras variables tampoco han podido ser analizadas con exactitud por la pérdida de datos o datos no registrados, como son la situación de impacto o sufrimiento familiar ante la situación de final de vida de un familiar o ser querido, como también la variable del riesgo de claudicación familiar. Este hecho, hace que no podamos analizar e identificar de manera más completa los diversos factores que están interviniendo o dificultando el bienestar de los cuidadores, y como consecuencia el de las personas que son atendidas por ellos.

La complejidad en el grupo de enfermedades crónicas aporta también una gran dificultad en el manejo y los cuidados necesarios para el mantenimiento de su estabilidad clínica y el tratamiento efectivo de sus descompensaciones. A pesar del apoyo que recibe de los profesionales sanitarios, el cuidador informal se encuentra en todo momento en la primera línea de la atención a la enfermedad y la supervisión de los enfermos, asumiendo grandes responsabilidades en la toma de decisiones. Los discursos de los cuidadores muestran una actividad continuada y compleja que incluye la supervisión de síntomas y signos de alarma, y la administración adecuada de los tratamientos indicados de forma continuada y en los momentos críticos de las descompensaciones de la enfermedad.

Son procesos que el cuidador informal realiza habitualmente con seguridad, pero también en ocasiones se enfrenta a decisiones difíciles que debe tomar de forma individual (Hynes et al., 2012). La figura del cuidador informal constituye un recurso esencial del sistema y su competencia condiciona, probablemente, una mejor atención a la enfermedad que prolonga la supervivencia de los enfermos. Todas estas atribuciones parecen añadir nuevos elementos de sobrecarga que podrían contribuir a perfilar un perfil especial de cuidador.

Los datos aportados por el estudio nos muestran que el global de los cuidadores tenía una percepción de la capacidad cuidadora que identificaban como limitada o insuficiente (34,87%). Estos resultados son más prevalentes en el inicio del periodo analizado (2011-2012), y aunque a partir de entonces hubo una mejora, estas cifras se han ido manteniendo a lo largo del tiempo.

Sin embargo, los resultados varían cuando se analiza esta variable en función de las características propias del paciente. Así pues, los padres que atienden a sus hijos menores en proceso de final de vida verbalizan tener una mayor percepción de cobertura adecuada (88,1%), que los cuidadores de pacientes adultos. Estos resultados difieren de otros estudios encontrados, como el de Carrillo y Sánchez (2014), que encontraron que las habilidades y conocimientos de los cuidadores de personas adultas presentaban niveles superiores que los cuidadores de niños.

Teniendo en cuenta la universalidad en cuanto a la necesidad innata de cuidar a un hijo, y la experiencia en el cuidado adquirida por los años, los resultados de este estudio apuntan a que las diferencias podrían estar más relacionadas con el acceso a los diferentes recursos, como hospitalares pediátricos, servicios psicosociales, organizaciones sociales y comunitarias especializadas, material formativo específico, etc.

Aunque no ha sido un objetivo del programa analizar la relación entre la percepción subjetiva de tener capacidad de cuidar y el estado emocional de los cuidadores, basándonos en las teorías generales del estrés, cuando se tiene una sensación de tener los recursos insuficientes o limitados para un cuidado adecuado, acaba incidiendo directamente sobre la salud de los cuidadores e indirectamente sobre la calidad del cuidado del enfermo (Lazarus y Folkman, 1984). Por el contrario, la percepción de tener una adecuada capacidad para cuidar o cubrir las necesidades de la persona que atienden, y más en circunstancias cruciales como es el final de vida, demuestra ser un protector psicológico y emocional para los mismos.

Cuando el paciente va entrando en estadios más críticos de la enfermedad, la complejidad y la demanda en la atención va incrementando, sobrecargando y exigiendo mayor capacidad de cuidado a los familiares.

En esta línea, la comunicación entre cuidador y paciente, y entre éstos y los equipos profesionales, vuelve a ser una de las necesidades presente en los cuidadores, en muchas ocasiones infravalorada por parte de los equipos sanitarios. Los resultados muestran que una de cada tres cuidadores tiene dificultades comunicativas, y aunque este estudio no tiene como objetivo analizar la eficiencia de las intervenciones del programa, se observa que esta dificultad va mejorando a lo largo de las intervenciones de los equipos especializados. Vinculados a estos resultados, se observa que, paralelamente a la mejora de las habilidades comunicativas va disminuyendo drásticamente la sobrecarga familiar severa, aunque se mantiene en el resto de los niveles analizados. Así pues, una intervención orientada a mejorar las habilidades comunicativas parece ser clave para mejorar el bienestar y la sobrecarga familiar, especialmente en los niveles más severos.

Otros componentes implícitos en el proceso de cuidar, como el componente emocional y psicológico se manifiestan en forma de un estrés crónico (Ruiz-Robledillo et al., 2012; Cantillo et al., 2018), entendido como consecuencia del resultado final del proceso de gestión de las demandas en relación con los recursos que se disponen y la valoración subjetiva del cuidador (Cantillo et al., 2018), como frecuentes síntomas de ansiedad-depresión (Jácome et al., 2014).

Gran et al., (2012) recogen en su revisión bibliográfica una amplia serie de artículos que evalúan la prevalencia del malestar emocional en los cuidadores de enfermos al final de vida especialmente la sintomatología depresiva. Los síntomas depresivos se encuentran habitualmente relacionados con la impotencia que sienten los cuidadores al no poder detener el declive de la enfermedad y las pérdidas. Los síntomas de angustia, también muy prevalentes en nuestros cuidadores, aparecen a menudo en el contexto de una enfermedad con una trayectoria marcada por crisis inesperadas, como comentábamos anteriormente, y que crean un estado permanente de alerta.

En este marco, nuestros resultados concuerdan con los aportados por Crespo-López y López-Martínez (2007), que muestran la existencia de una alta prevalencia de afectación psicológica y emocional en este colectivo, llegando a cifras de entre 40-45% de cuidadores que presentan altas puntuaciones en ansiedad y malestar emocional.

Los niveles de malestar emocional más elevados parecen estar asociados con un mayor número de necesidades no atendidas e insatisfacción con el cuidado del paciente, y aumentan a lo largo del tiempo por lo que van a jugar un papel importante (Oechsle,2019). Las necesidades en los últimos 6 meses se centraban en el manejo de las emociones respecto al pronóstico, el miedo a la progresión de la enfermedad, en equilibrar las propias necesidades con las del paciente, en el impacto en el ámbito laboral y en la toma de decisiones difíciles. Este y otros datos parecen ser importantes para poder identificar la evolución de las distintas etapas por las que pasan los cuidadores.

Necesidades similares se encontraron en el estudio de McIlfatick et al. (2018) quien destacó como necesidades no atendidas el disponer de apoyo emocional especializado, información sobre el pronóstico de la enfermedad, información sobre cómo y dónde conseguir apoyo e información sobre el proceso de final de vida.

Muchas de las necesidades y tipos de intervenciones, vienen descritas en nuestros resultados por los motivos principales por los que los cuidadores fueron derivados o accedieron al programa, como el de poder hablar y evaluar la situación que estaban viviendo, en la que más que una visita para obtener información médica se trataba de recibir información sobre los recursos, tanto psicológicos como instrumentales y de servicios, como una orientación de cómo manejar la situación de cuidado en un momento crucial como es el final de vida. Los cuidadores que más solicitaron este tipo de visita fueron los cuidadores del grupo pediátrico (54,2%), los cuales mostraban una mejor sensación de estar ofreciendo un soporte adecuado a sus hijos. En segundo lugar, fueron los cuidadores de pacientes mayores de 65 años (46,9%), que en su mayoría eran los hijos. Ambos pertenecían a un perfil de cuidador más joven.

La segunda demanda más frecuente fue la de un soporte psicológico y emocional especializado (50,6%), seguido de una atención social (42,5), destacando de nuevo en ambos el grupo de cuidadores de pacientes pediátricos.

Esto nos indica que, a edad más joven del cuidador, mayor es la demanda de soporte en la gestión y manejo psicológico, emocional, social e instrumental de las situaciones complejas de cuidado, y como consecuencia una sensación de tener mayor capacidad a la hora de cuidar al enfermo.

En cuanto a las creencias, los datos resultantes de este análisis muestran que con los años va introduciéndose poco a poco cada vez más la dimensión espiritual, aunque todavía podemos considerarla como una dimensión poco implementada en la atención sanitaria actual. Teniendo en cuenta que el 67,2% de los cuidadores consideraron que sus creencias les ayudaban a llevar mejor el proceso de cuidado, con proporciones similares en los tres grupos analizados (pediátricos, adultos entre 18 y 65 años y mayores de 65 años), debería plantearse la dimensión espiritual como una herramienta eficiente a la vez que protectora en el proceso de cuidar.

Los resultados parecen corroborar que la religión, en concreto la cristina, sigue siendo la creencia de mayor prevalencia en nuestro país, aunque siguen siendo necesarios más estudios debido a la evolución que ha tenido la sociedad en relación con el concepto de espiritualidad. Es interesante observar la presencia de otras religiones como el islam, encontrado específicamente en el grupo de cuidadores de pacientes pediátricos, que llegaba prácticamente a un 10%, a diferencia de la del grupo de cuidadores de pacientes adultos, que no llegó al 1%. Este resultado podría estar de nuevo entrecruzado con el crecimiento de la inmigración en nuestro país en los últimos años.

Aunque la mayoría de los pacientes refirieron no querer hablar sobre sus creencias (59,8%), a partir del análisis evolutivo que se realizó, se observó un ascenso porcentual de los familiares que querían hablar de ello a lo largo de los años del programa (de los que se tenía información de que querían hablar de ello, el 17,4% querían en 2011-2012 y aumentó a un

31,2% en el 2016). Esto nos indica que vamos abriendo paso a dimensiones que forman parte del ser humano, y que cada vez van cogiendo más peso en nuestra manera de afrontar la vida y la muerte.

En nuestro estudio la figura del voluntario como soporte al cuidado o al CPI, se ha postulado como un actor fundamental, ya que son el principal colectivo de soporte informal en los que vamos a tener que apoyarnos cuando el cuidador principal no pueda llegar al 100% del cuidado del paciente, como es en los casos de sobrecarga familiar u otras necesidades psicosociales. En nuestro estudio, un 79,4% respondió afirmativamente a la pregunta de si precisaban de soporte de un voluntario, llegando al 86,2% en el caso de los padres cuidadores de sus hijos. De nuevo nos encontramos con una mayor demanda de soporte en los cuidadores más jóvenes, indicándonos que puede ser un colectivo con más necesidades o más abiertos a solicitar ayuda.

Por otro lado, siendo el objetivo de los cuidados paliativos el de ofrecer una atención integral, vemos que los equipos multidisciplinares todavía no cuentan con los profesionales necesarios para este fin, teniendo solamente entre un 65%-70% de profesionales especializados en la atención psicosocial, como psicólogos y trabajadores sociales. Otros profesionales, como fisioterapeutas, especialistas en la atención espiritual o voluntarios, siguen estando ausentes mayoritariamente en los equipos de atención paliativa, dejando incompleta la posibilidad de atender global e integralmente las diferentes dimensiones que forman parte esencial del ser humano.

Diversas experiencias en atención integrada a nivel internacional están aportando resultados muy positivos en la atención de estas enfermedades combinando el trabajo clínico multidisciplinario y coordinado, la atención personalizada y la cobertura psicosocial, pero hacen falta todavía nuevos estudios para ampliar esta evidencia (Coronado-Vázquez et al., 2019).

El presente estudio nos permite visualizar el potencial de los programas de atención psicosocial y espiritual integrados en el SNS, ofreciendo acceso directo a los enfermos y a

sus cuidadores, no tan solo para complementar una atención integral a las personas en la fase final de su vida y a sus familias con profesionales expertos y especializados, sino como herramienta de recogida sistemática de información esencial, aportando elementos clave de mejora en el modelo actual sanitario.

La elaboración del modelo de atención que necesitan los pacientes y su entorno cuidador informal y familiar necesita incorporar el conocimiento de sus necesidades multidimensionales sobre los aspectos físicos, psicológicos y emocionales, y de realización personal y social. Esta información es primordial para rediseñar un modelo más cercano y en sintonía a sus necesidades, que dé respuesta a las problemáticas más relevantes, con una visión holística que aseguren una atención excelente y de calidad a los pacientes en la etapa final de sus vidas.

La información aportada por los pacientes, cuidadores informales y profesionales sanitarios ayuda a identificar elementos conceptuales claves que deberían formar parte de un modelo de atención diseñado para atender a la enfermedad crónica avanzada y a sus protagonistas. Todos ellos priorizan la identificación clara de los referentes en la atención, profesionales accesibles que aporten expertise y seguridad en todo momento, y una atención excelente basada en el trato humano, comunicativo y personalizado, en un contexto de atención integrada y compartida que garantice la continuidad asistencial.

La intervención de los profesionales de los cuidados paliativos son un recurso esencial que aporta pericia y seguridad a los pacientes, sus familias y profesionales de la atención primaria en el manejo de la enfermedad avanzada y final de vida, pero los circuitos de activación, trabajo compartido y grado de implicación no están en muchas ocasiones suficientemente definidos o protocolizados y dependen de decisiones individuales de profesionales de la atención primaria y especializada.

Éste, todavía parece ser un reto por alcanzar, por la implicación necesaria, no solamente de los profesionales de todos los niveles asistenciales, sino también de las políticas de salud del

país y recursos en el objetivo común de una atención centrada en el paciente y el entorno cuidador.

En definitiva, es fundamental que el SNS, junto con las políticas de salud de nuestro país, vea estos retos como un derecho humano que debe ser aplicado de manera global e inmediato. Todo esto, nos obliga a revalorar la importancia de los programas específicos que se dedican a la atención al final de la vida existentes en nuestro país que no se encuentran integrados dentro del SNS, además de plantearnos que ocurre con este déficit de atención que existe con las personas que se encuentran en la situación de final de vida.

4.2.2. Limitaciones del estudio

Todos los datos obtenidos en este estudio fueron recuperados de los registros efectuados por el programa entre los años 2011 a 2016.

A pesar de haber llegado a la saturación de la información permitiéndonos realizar una descripción del perfil de los familiares cuidadores, la falta de datos disponibles en algunos campos, principalmente relacionados con el bienestar general de los familiares, nos impide profundizar en las necesidades, muchas de ellas bien definidas en otros estudios similares, de este colectivo.

4.2.3. Recomendaciones para investigaciones futuras

La principal línea futura de investigación debería abordar la temática mediante un seguimiento longitudinal sobre las necesidades del núcleo familiar y especialmente el cuidador informal, y como abordan los programas su incorporación en los mismos.

Una segunda línea de investigación podría ser realizar un estudio cualitativo, multicéntrico, en centros de atención primaria vinculados al hospital de referencia del estudio, trabajando desde un enfoque multidisciplinario, con el objetivo de promover y potenciar la elaboración de una intervención familiar integral. Esto permitiría satisfacer tanto a los profesionales de la salud en el ámbito hospitalario como a los profesionales de la atención primaria.

Una tercera línea de investigación sería realizar un estudio de metodología mixta que permitiera identificar las competencias de apoyo ante el duelo y detección del duelo complejo a los profesionales de la salud, especialmente del ámbito de la atención primaria.

Una cuarta línea de investigación sería diseñar un programa educativo, mediante una asignatura con contenidos formativos de comunicación y atención al duelo, a los profesionales de la salud, que permita fomentar el desarrollo de habilidades y actitudes, para mejorar la atención profesional en situaciones de pérdida y evaluando posteriormente su efectividad.

Una quinta línea de investigación podría ser la realización de un estudio con metodología de Investigación-Acción-Participativa promoviendo la participación y el empoderamiento. La población del estudio serían los profesionales de la salud una vez conscientes de la necesidad de mejorar la atención a las familias. La elección de este proceso metodológico permitiría la participación activa de la población y la ejecución de programas y proyectos de desarrollo, detectar los problemas existentes en el núcleo atencional del paciente al final de vida.

Una sexta línea sería la de estudiar si mediante intervenciones específicas como la formación en habilidades de comunicación, el counselling y el seguimiento profesional por parte de un referente sanitario (p.ej. una enfermera), podrían modular el constructo Capacidad Cuidadora. Correlacionar posteriormente distintas variables relacionadas con la calidad de vida y el bienestar psicoemocional del cuidador.

4.2.4. Sugerencias para la clínica

Basándonos en los resultados y bibliografía analizada, destacamos las siguientes sugerencias:

Considerar a los cuidadores como parte de la unidad de cuidados:

- Los cuidadores familiares deben ser considerados no sólo parte del equipo de atención del paciente, sino también parte de la unidad de atención. Esto incluye reconocer su importante papel, respetar su opinión y velar por su bienestar, que a menudo suele estar directamente relacionado con el del paciente.

- La mayoría de los pacientes prefieren participar activamente en la toma de decisiones, pero otros pueden desear diferir las decisiones a su cuidador. Estas preferencias deben establecerse y documentarse. Los cuidadores son una valiosa fuente de información sobre el estado del paciente, y pueden aportar una perspectiva importante sobre el estado funcional y cognitivo de los pacientes a los que cuidan y su capacidad para proporcionar autocuidados, datos esenciales para planificar la intervención global.
- Hay que respetar sus peticiones de comunicación privada con el médico, respetando siempre la información sanitaria relevante, que puede compartirse con el cuidador familiar siempre que el paciente esté de acuerdo con ello.

Evaluar la situación, las percepciones y las necesidades del cuidador:

- El cuidador debe ser evaluado junto con el paciente e, idealmente, también por separado, y el conocimiento de esta evaluación es también importante para el médico, porque puede influir en la atención no sólo para el cuidador sino también para el paciente. Las listas de preguntas y/o dudas, pueden ayudar a los cuidadores a hacer preguntas relevantes sobre sus propias necesidades, al tiempo que estimulan la discusión sobre el pronóstico y las cuestiones relativas al final de la vida.
- Factores como la falta de preparación para el cuidado y la ausencia de soporte familiar y profesional sobrecargan al cuidador. Es importante determinar si el cuidador principal vive o vivirá con el paciente, si tiene otras personas a su cargo o si trabaja fuera de casa, y si otras personas también le prestarán ayuda. La evaluación de la capacidad y la voluntad del cuidador de proporcionar cuidados es crucial; aunque el deseo del paciente sea quedarse en casa y, en última instancia, morir allí, el cuidador puede no ser capaz de dar soporte a todas las necesidades que pueden ir apareciendo a lo largo del proceso. Una especial atención del equipo multidisciplinar en la evaluación de las condiciones de la familia para el cuidado del paciente terminal en el domicilio y un entrenamiento de los cuidadores para que puedan asumir determinados cuidados, son intervenciones necesarias para la asistencia domiciliaria del paciente al final de vida.

- La salud física y mental del cuidador, el impacto de los cuidados y los recursos sociales y económicos disponibles deben tenerse en cuenta a la hora de evaluar su bienestar y su capacidad para prestar cuidados.

Remitir a los servicios y recursos apropiados:

- Los facultativos deben conocer y remitir oportunamente a los recursos que ofrecen asistencia y apoyo a los pacientes y a los cuidadores. A menudo no se dispone de intervenciones complejas específicas para los cuidadores. Sin embargo, la mayoría de los centros sanitarios cuentan con equipos de cuidados paliativos, que ofrecen apoyo centrado en la familia para los pacientes y sus cuidadores.
- Además de las pruebas de los ensayos controlados aleatorios que muestran una mejora de la salud mental y de la satisfacción con los cuidados, los relatos cualitativos de los cuidadores describen el apoyo tanto a los pacientes como a los cuidadores como un beneficio único de la consulta de cuidados paliativos.
- La ampliación de los servicios de cuidados paliativos a los entornos ambulatorios y la derivación más temprana a estos servicios puede proporcionar un apoyo esencial a los cuidadores. La derivación a otros servicios de apoyo puede ser proporcionada también por el equipo.

Apoyar al cuidador durante el duelo:

- El apoyo a los cuidadores de la familia incluye todos los ámbitos anteriores, incluido el reconocimiento de que proporcionan y necesitan cuidados, la evaluación de sus necesidades, la remisión a los recursos adecuados y la educación.
- Las necesidades de los cuidadores en duelo suelen estar asociadas principalmente a la calidad y cantidad de la comunicación.
- Debería poder ofrecerse recursos de apoyo al duelo de forma rutinaria, como también la disponibilidad de los médicos para responder a cualquier pregunta pendiente que pueda tener el cuidador.

- La atención al duelo es especialmente importante si se han identificado factores de riesgo para un duelo complejo, como un apoyo social deficiente, depresión previa a la pérdida, o la falta de preparación para la muerte del paciente.
- La ansiedad y la depresión son especialmente frecuentes y pueden verse agravadas por la presión económica, el escaso apoyo social y el avance de la enfermedad y el deterioro del paciente.

Se necesitan ensayos adicionales que tengan un poder estadístico específico para los resultados de los cuidadores, que utilicen medidas validadas para los cuidadores en contextos de enfermedad avanzada y que evalúen intervenciones que se adecúen fácilmente a esta población sobrecargada.

Las intervenciones de cuidados paliativos tempranos son prometedoras y tienen la ventaja de utilizar un recurso que ya se recomienda como parte de la atención oncológica habitual (Martinez-Litago et al., 2017); debe explorarse más la incorporación de intervenciones específicas para los cuidadores en estos ensayos. La provisión de apoyo en línea para los cuidadores es también una opción practicable que debería probarse más en ensayos aleatorios. Mientras tanto, el enfoque holístico para todo el núcleo familiar puede ofrecer un marco práctico para proporcionar cuidados paliativos a los cuidadores familiares, al tiempo que los involucra como participantes activos en la atención al paciente

4.2.5. Conclusiones

Las principales conclusiones extraídas a partir de la elaboración del presente trabajo son:

- La necesidad de atender a personas mayores con enfermedades crónicas y crónicas avanzadas ha ido incrementando de manera exponencial en las últimas décadas como consecuencia del envejecimiento de la población. Esta situación es especialmente evidente en nuestro país.
- Cuidar al final de la vida, requiere de atender múltiples necesidades, en ocasiones poco previsibles debido a las propias características de la enfermedad avanzada, con un deterioro

progresivo, frecuentes crisis y necesidades en todas las dimensiones (físicas, psicológicas, sociales y espirituales), lo que requiere tener acceso a muchos recursos.

-El sistema sanitario no puede hacer frente a esta situación sin la colaboración y el apoyo de los llamados cuidadores informales. Éstos son parte esencial e inseparable del cuidado del paciente, y posibilitan que el SNS siga siendo sostenible y que el derecho a una atención de calidad al final de la vida siga siendo factible. Si bien los resultados señalan que pueden ser diferentes miembros del entorno familiar quienes atienden al enfermo, un 25% de cuidadores informales no fueron incluidos en el proceso asistencial, y solamente en otro 25% se incluyeron a más de un cuidador.

-Aunque la prevalencia de enfermedades avanzadas no oncológicas ha aumentado significativamente en nuestro país, la patología oncológica está más presente en las unidades de los cuidados paliativos analizados. Ello puede deberse muy probablemente al incremento en la incidencia del cáncer con el envejecimiento y la diversidad en la afectación y los tratamientos específicos cada vez más personalizados.

-Los resultados mostraron que, con el paso de los años, los miembros de la familia continúan siendo los cuidadores informales principales de los enfermos al final de vida en España. Y aunque pueden ser diferentes miembros de la familia, las mujeres siguen asumiendo este rol ampliamente normalizado por la sociedad como algo natural, implícito e inevitable. En el cuidado de los menores de 18 años, aunque siguió habiendo más mujeres asumiendo este rol, era compartido prácticamente por ambos progenitores.

-A lo largo de los años analizados, el perfil de cuidador fue evolucionando hacia un cuidador más joven y activo laboralmente. Este resultado parece estar relacionado tanto con la edad como con el vínculo del enfermo. Si bien entre los 18 y 65 años del enfermo fueron las parejas las cuidadoras principales, a partir de los 65 años, fueron las hijas las que asumieron el rol de cuidadoras de sus padres. Esta relación se hizo evidente cuando se trataba de cuidadores de niños en situación de enfermedad avanzada. Estos datos parecen concordar con el creciente envejecimiento de la población y la mayor prevalencia de enfermedades crónicas y/o

avanzadas, condicionando el perfil del cuidador hacia una persona cada vez más joven, laboralmente más activa y que recaerá, según la evolución mostrada en este estudio, principalmente en la figura de la hija.

-Durante el periodo estudiado, de manera global, el 60% de los cuidadores verbalizaron tener una capacidad cuidadora adecuada para atender a sus enfermos, siendo los primeros (2011-12) los años con menos porcentaje de familiares con una percepción cuidadora adecuada. En los siguientes años, la percepción de tener una capacidad cuidadora adecuada baja, y la de tener limitaciones para el cuidado incrementa. Esta capacidad subjetiva de cuidado parece estar modulada por diversos factores, como pueden ser la información y formación específica, el acceso a los servicios, una relación de confianza y apoyo entre las familias y los profesionales sanitarios, una buena comunicación, como también una capacidad económica adecuada, entre otros.

-La voluntad de querer pasar este último periodo de la vida el mayor tiempo posible en el domicilio, podría estar directamente relacionada con la capacidad cuidadora percibida, siendo la capacidad cuidadora adecuada la que propicie y posibilite esta situación, y la de tener una capacidad limitada o insuficiente la que favorezca la demanda y/o derivación del enfermo a centros especializados del SNS tanto públicos como privados. Poder aportar datos en este sentido seria de vital importancia para poder orientar de manera más eficiente los programas destinados a dar soporte en todo el proceso de final de vida.

-La edad de los cuidadores incluidos en el estudio parece ser una característica distintiva del perfil de cuidador informal, siendo los cuidadores más jóvenes los que presentaban mayor capacidad subjetiva de cuidado, con una mayor demanda de soporte y búsqueda de recursos especializados. La percepción de tener una capacidad cuidadora adecuada, según se deduce del estudio, podría ser un factor protector que puede estar facilitando la sensación de control personal, asociada al autoconocimiento de las necesidades relacionadas con el cuidado, con el propio bienestar, y con la búsqueda activa de apoyo externo.

-Los niveles de malestar emocional más elevados se relacionan con un mayor número de necesidades no atendidas, con la sensación de la pérdida de control y de la capacidad cuidadora asociada a las características y trayectoria propias de la enfermedad marcada por crisis inesperadas, creando un estado de alerta permanente.

-Los principales motivos de derivación mostradas en el presente estudio, con estabilidad a lo largo de los años analizados, fueron la intervención orientativa y/o psicoeducativa (donde se incluía la necesidad de mejoras en la comunicación, orientación de recursos, organización familiar, conflictos relacionales, etc.) y la intervención psicosocial especializada (sintomatología ansiosa y depresiva entre otras).

-Aunque la esfera espiritual todavía no está integrada en la atención al final de la vida de nuestro SNS, los resultados evolutivos de este estudio nos muestran una mejora en este sentido, observándose un incremento porcentual de los familiares que querían hablar sobre sus creencias a lo largo de los años del programa, sin la necesidad de que fuera con alguien específico. Los resultados muestran que las creencias son herramientas eficientes a la vez que protectoras, que ayudan a los cuidadores en su tarea de cuidar.

-Ante las necesidades detectadas, parece necesario mejorar la formación específica en el ámbito espiritual de los profesionales sanitarios, a fin de facilitar el abordaje de la esfera espiritual y de las creencias durante el proceso asistencial. Paralelamente, llegar a un consenso amplio en la definición o significado de la palabra espiritual, es imprescindible para poder realizar programas de intervención específica.

-El voluntario, específicamente formado en el ámbito del final de vida y como principal colectivo de soporte del programa, orientado a apoyar al cuidador cuando éste no puede llegar al 100% en el cuidado, está ampliamente aceptado, aunque va perdiendo presencia a lo largo de los años analizados. Los cuidadores más jóvenes, fueron los que más solicitaron este recurso, siendo el colectivo de cuidadores de pacientes pediátricos (los padres) los principales demandantes.

-Los programas de atención integral al final de la vida nos ayudan a identificar elementos clave para acercar los modelos sanitarios a las necesidades reales de la enfermedad crónica avanzada y de sus protagonistas. La observación de las vivencias nos permite descubrir estas necesidades, no siempre suficientemente expresadas ni valoradas, sobre el efecto del impacto de la enfermedad y el sufrimiento que les provoca, y nos acerca a una realidad latente y personalizada.

-Es esencial que el sistema de salud y los servicios sociales asuman la responsabilidad para dar respuesta a las necesidades de estos cuidadores informales, sobretodo cuando la voluntad de los pacientes sea la de vivir el proceso de final de vida el máximo de tiempo posible en su domicilio, con el objetivo de asegurar la permanencia del paciente en el domicilio con las mejores condiciones de vida, tanto para el propio enfermo, como para el cuidador principal y el resto de la familia.

-La atención integrada y compartida a la enfermedad avanzada y final de vida, como un derecho social y universal, sigue siendo un reto por la implicación necesaria que requiere, no solamente de los profesionales de todos los niveles asistenciales, sino también de las políticas de salud del país y recursos en el objetivo común de una atención centrada en el paciente y el entorno cuidador.

-Seguimos teniendo desafíos importantes por conseguir; una mayor integración de los cuidados paliativos y la atención al final de la vida dentro del sistema sanitario nacional tanto público como privado, completar los equipos con los profesionales necesarios para poder realizar una atención integral a las personas, tanto pacientes como familiares, y por último y no menos importante, conseguir un acceso a estos recursos de manera equitativa y efectiva para todas las personas que lo necesiten.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Applebaum, A., Walsh, L. E., Polacek, L. C., Benvengo, S., & Levin, T. (2021). Acute cancer cognitive therapy online training program: feasibility and impact on clinician knowledge uptake. *Journal of Cancer Education*, 36(5), 1081-1085.
- Anderson, P. M., Krallman, R., Montgomery, D., Kline-Rogers, E., & Bumpus, S. M. (2020). The relationship between patient satisfaction with hospitalization and outcomes up to 6 months post-discharge in cardiac patients. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 1685-1692.
- Antuño, P. D., & Silberberg, A. (2018). Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento. *Persona y bioética*, 22(2), 367-380.
- Aoun, S., Deas, K., Toye, C., Ewing, G., Grande, G., & Stajduhar, K. (2015). Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative medicine*, 29(6), 508-517.
- Araque Camacho, D. A., Choles Medina, D. B., Gallardo Jiménez, G. P., Hernández Romero, D. S., Murcia Ortiz, Y. K., Romero Lasso, M. A., ... & Vargas Alejo, L. Y. (2019). Características de la formación para el desarrollo de competencias en pregrado de enfermería en la definición y principios de los cuidados paliativos. Revisión de la literatura.
- Arbonies, J., Gamboa, E., de Retana, L. O., Piñera, K., Maure, N., & Mendizabal, J. (2019). La participación de los pacientes, reto y realidad en una atención integral. *International Journal of Integrated Care*, 19(4), 1-8.
- Arora, S., Shaikh, S., Karachi, T., Vanniyasingam, T., Centofanti, J., Piquette, D., ... & Cook, D. (2021). End-of-Life Skills and Professionalism for Critical Care Residents in Training: The ESPRIT Survey. *Journal of Intensive Care Medicine*, 36(11), 1272-1280.

Assmann, J. (2011). *Death and salvation in ancient Egypt*. Cornell University Press.
<https://www.degruyter.com/document/doi/10.7591/9780801464805/html>

Ateş, G., Ebenau, A. F., Busa, C., Csikos, Á., Hasselaar, J., Jaspers, B., ... & Radbruch, L. (2018). “Never at ease”—family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1-11.

Azevedo, C., Pessalacia, J. D. R., Mata, L. R. F. D., Zoboli, E. L. C. P., & Pereira, M. D. G. (2017). Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51.

Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers’ needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of clinical nursing*, 18(10), 1379-1393.

Becqué, Y. N., Rietjens, J. A., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-9.

Belanger, E., Rodríguez, C., & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242-261.

Benítez-Llamazares, N. (2020). La financiación de la sanidad pública española. Especial referencia a la crisis sanitaria generada por COVID-19. *e-Revista Internacional de la Protección Social*, 5 (2), 356-372.

Bermejo, J. C. (Ed.). (2011). Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos. Cáritas Española.

Brazil, K., Thabane, L., Foster, G., & Bédard, M. (2009). Gender differences among Canadian spousal caregivers at the end of life. *Health & Social Care in the Community*, 17(2), 159-166.

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., & Lichtenthal, W. G. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology*, 33(7), 749.

Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Li, Y., Abbey, J., ... & Cassileth, B. R. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology*, 30(12), 1304.

Breitbart, W. (2017). The existential framework of meaning-centered psychotherapy. *New York: Oxford*.

Boemer, M. R. (2009). Sobre cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43, 500-501.

Buchanan, S. (Ed.). (1977). *The Portable Plato*. Penguin.

Bullich-Marín, I., Costas-Muñoz, E., & López-Matons, N. (2022). Cuidados paliativos al final de la vida en tiempos de pandemia: la experiencia del PADES-COVID. *Medicina Clínica*, 158(5), 239.

Cabañero-Martínez, M. J., Nolasco, A., Melchor, I., Fernández-Alcántara, M., & Cabrero-García, J. (2020, April). Lugar de fallecimiento de las personas con enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas de España. In *Anales del Sistema sanitario de Navarra* (Vol. 43, No. 1, pp. 69-80). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Campbell, L. D. (2010). Sons who care: Examining the experience and meaning of filial caregiving for married and never-married sons. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 29(1), 73-84.

Cantillo, M., Lleopart, T., & Ezquerra, S. (2018). El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería Global*, 17(50), 515-541.

Carrillo González, G. M., Sánchez Herrera, B., & Barrera Ortiz, L. (2014). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de enfermería*, 23(3), 129-133.

Chan, W. C. H. (2021). Future provision of home end-of-life care: family carers' willingness for caregiving and needs for support. *Palliative & Supportive Care*, 19(5), 580-586.

Chappell, N. L., Dujela, C., & Smith, A. (2015). Caregiver well-being: intersections of relationship and gender. *Research on Aging*, 37(6), 623-645.

Chen, S. C., Chiou, S. C., Yu, C. J., Lee, Y. H., Liao, W. Y., Hsieh, P. Y., ... & Lai, Y. H. (2016). The unmet supportive care needs—what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 2999-3009.

Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *Jama*, 287(17), 2253-2260.

Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525.

Cid, V. E. (2012). Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuadernos de Bioética*, 23(1), 169-176.

Cochrane, A., Gallagher, P., & Dunne, S. (2022). "You just need to learn": A qualitative study on the information needs of family caregivers of people with lung cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 56, 102082.

Connor, S. R., Lycan, J. E. F. F. R. E. Y., & Schumacher, D. (2006). Involvement of psychologists in psychosocial aspects of hospice and end-of-life care. *Psychosocial issues near the end of life: A resource for professional care providers*, 203-217.

Costantini, A., Grassi, L., Picardi, A., Brunetti, S., Caruso, R., Nanni, M. G., ... & Marchetti, P. (2015). Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study. *Psycho-Oncology*, 24(9), 1088-1096.

Coronado-Vázquez, V., Gómez-Salgado, J., de los Monteros, J. C. E., Fajas, C. C., & Botaya, R. M. (2019). Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España. *Gaceta Sanitaria*, 33(6), 554-562.

Corr, C. A., Corr, D. M., & Doka, K. J. (2018). *Death and dying, life and living*. Cengage learning.

Costa-Requena, G., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Supportive Care in Cancer*, 20(7), 1465-1470.

de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., & Schyns, P. (2017). *Voor elkaar?: stand van de informele hulp in 2016*. Sociaal en Cultureel Planbureau.

Decker, J. (2010). *Modern north: architecture on the frozen edge*. Princeton Architectural Press.
[https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=Ph5tG3A_fuoC&oi=fnd&pg=PA82&dq=Decker+S+\(2010\)+Modern+North:+Architecture+on+the+Frozen+Edge&ots=rWAP8AaJbn&sig=XK2G5Os53KwmEBIPACSRROW_MY](https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=Ph5tG3A_fuoC&oi=fnd&pg=PA82&dq=Decker+S+(2010)+Modern+North:+Architecture+on+the+Frozen+Edge&ots=rWAP8AaJbn&sig=XK2G5Os53KwmEBIPACSRROW_MY)

Denholm, D. (2013) – in caregiving too? Your Health Journal. <https://www.yourhealthjournal.com/mars-and-venus-incaregiving-too/>

Dezutter, J., Soenens, B., Luyckx, K., Bruyneel, S., Vansteenkiste, M., Duriez, B., & Hutsebaut, D. (2008). The role of religion in death attitudes: Distinguishing between religious belief and style of processing religious contents. *Death studies*, 33(1), 73-92.

Díaz-Frutos, D., Baca-Garcia, E., García-Foncillas, J., & López-Castroman, J. (2016). Predictors of psychological distress in advanced cancer patients under palliative treatments. *European journal of cancer care*, 25(4), 608-615.

Díez-Manglano, J., Muñoz, L. S., Fenoll, R. G., Freire, E., de Isasmendi Pérez, S. I., Carneiro, A. H., & Bonafonte, O. T. (2021). Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna. *Revista Clínica Española*, 221(1), 33-44.

Doka, K., & Morgan, J. (2016). *Death and spirituality*. New York: Routledge.

Edmonds III, R. G. (2013). *Redefining ancient Orphism: a study in Greek religion*. Cambridge University Press. <https://n9.cl/x17h8>

Ernecoff, N. C., Curlin, F. A., Buddahumaruk, P., & White, D. B. (2015). Health care professionals' responses to religious or spiritual statements by surrogate decision makers during goals-of-care discussions. *JAMA Internal Medicine*, 175(10), 1662-1669.

Estella, Á., Velasco, T., Saralegui, I., Velasco Bueno, J. M., Rubio Sanchiz, O., Del Barrio, M., & Delgado, M. (2019). Cuidados paliativos multidisciplinares al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*, 43(2), 61-62.

Ewing, G., Brundle, C., Payne, S., Grande, G., & National Association for Hospice at Home. (2013a). The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *Journal of pain and symptom management*, 46(3), 395-405.

Ewing, G., Grande, G., & National Association for Hospice at Home. (2013b). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliative medicine*, 27(3), 244-256.

Field, M. J., & Cassel, C. K. (1997). Committee on Care at the End of Life, Division of Health Care Services, Institute of Medicine. *Approaching death: Improving care at the end of life*, 9-10.

Frankl, V. E. (2011). Logoterapia y análisis existencial: textos de cinco décadas. *Logoterapia y análisis existencial*, 1-320.

Freud, S. (1961). Thoughts for the times on war and death. The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud-Vol XIV. Strachey, J. *Trans.*) London: Hogarth Press Ltd.

Garces-Foley, K. (2006). *Death and religion in a changing world*. Armonk, NY: ME Sharpe.

Gibson, C. A., Lichtenthal, W., Berg, A., & Breitbart, W. (2006). Psychologic issues in palliative care. *Anesthesiology Clinics of North America*, 24(1), 61-80.

Grassi, L., Fujisawa, D., Odyio, P., Asuzu, C., Ashley, L., Bultz, B., ... & IPOS Federation of Psycho-oncology Societies' coauthors. (2016). Disparities in psychosocial cancer care: a report from the International Federation of Psycho-oncology Societies. *Psycho-Oncology*, 25(10), 1127-1136.

Geschke, K., Palm, S., Fellgiebel, A., & Wuttke-Linnemann, A. (2021). Resilience in informal caregivers of people living with dementia in the face of COVID-19 pandemic-related changes to daily life. *GeroPsych*.

Gómez-Batiste, X., Porta-Sales, J., Pascual, A., Nabal, M., Espinosa, J., Paz, S., ... & Geli, M. (2007). Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years (2005). *Journal of pain and symptom management*, 33(5), 584-590.

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Espinosa, J., Contel, J. C., & Ledesma, A. (2012). Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Current opinion in supportive and palliative care*, 6(3), 371-378.

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., ... & Mitchell, G. K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative medicine*, 28(4), 302-311.

Gómez-Batiste, X., Amblàs, J., Costa, X., Lasmarías, C., Santaegènia, S., Sanchez, P., ... & Ela, S. (2019). Development of palliative care: past, present, and future. *Textbook of palliative care*. Cham, Switzerland.

Gysels, M. H., & Higginson, I. J. (2009). Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. *Palliative & Supportive Care*, 7(2), 153-162.

Grof, S., & Grof, C. (1980). *Beyond death: The gates of consciousness*. Thames and Hudson.

Harman, S. M. (2017). Psychiatric and palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 33(3), 735-743.

Hashemi, M., Irajpour, A., & Taleghani, F. (2018). Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 26(3), 759-766.

Hennessy, N., Neenan, K., Brady, V., Sullivan, M., Eustace-Cooke, J., & Timmins, F. (2020). End of life in acute hospital setting—A systematic review of families' experience of spiritual care. *Journal of clinical nursing*, 29(7-8), 1041-1052.

Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Costantini, M., & Higginson, I. J. (Eds.). (2011). *Palliative care for older people: better practices*. WHO Press.

Holt Clemmensen, T., Hein Lauridsen, H., Andersen-Ranberg, K., & Kaae Kristensen, H. (2021). Informal carers' support needs when caring for a person with dementia—A scoping literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 685-700.

Huang, Y. L., Yates, P., Thorberg, F. A., & Wu, C. J. J. (2019). Adults' perspectives on cultural, social and professional support on end-of-life preferences. *Collegian*, 26(6), 621-628.

Huang, L. T., Tai, C. Y., Longcoy, J., & McMillan, S. C. (2021). The Mutual Effects of Perceived Spiritual Needs on Quality of Life in Patients With Advanced Cancer and Family Caregivers. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 23(4), 323-330.

Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *Journal of palliative medicine*, 14(7), 864-869.

Huo, Z., Chan, J. Y., Lin, J., Bat, B. K., Chan, T. K., Tsoi, K. K., & Yip, B. H. (2021). Supporting informal caregivers of people with dementia in cost-effective ways: a systematic review and meta-analysis. *Value in Health*, 24(12), 1853-1862

Ichikura, K., Matsuda, A., Kobayashi, M., Noguchi, W., Matsushita, T., & Matsushima, E. (2015). Breaking bad news to cancer patients in palliative care: A comparison of national cross-sectional surveys from 2006 and 2012. *Palliative & supportive care*, 13(6), 1623-1630.

Istl, A. C., & Johnston, F. M. (2021). Role of Palliative Medicine Training in Surgical Oncology. *Surgical Oncology Clinics*, 30(3), 591-608.

Iyer, A. S., Dionne-Odom, J. N., Ford, S. M., Crump Tims, S. L., Sockwell, E. D., Ivankova, N. V., ... & Bakitas, M. A. (2019). A formative evaluation of patient and family caregiver perspectives on early palliative care in chronic obstructive pulmonary disease across disease severity. *Annals of the American Thoracic Society*, 16(8), 1024-1033.

Joyce, B. T., Berman, R., & Lau, D. T. (2014). Formal and informal support of family caregivers managing medications for patients who receive end-of-life care at home: a cross-sectional survey of caregivers. *Palliative Medicine*, 28(9), 1146-1155.

- Keall, R. M., Clayton, J. M., & Butow, P. N. (2015). Therapeutic life review in palliative care: a systematic review of quantitative evaluations. *Journal of pain and symptom management*, 49(4), 747-761.
- Kandasamy, A., Chaturvedi, S. K., & Desai, G. (2011). Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian journal of cancer*, 48(1), 55.
- Kalish, R. (2019). Death and dying: Views from many cultures. Routledge.
- Kapari, M., Addington-Hall, J., & Hotopf, M. (2010). Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *Journal of pain and symptom management*, 40(6), 844-856.
- Kochovska, S., Ferreira, D. H., Luckett, T., Phillips, J. L., & Currow, D. C. (2020). Earlier multidisciplinary palliative care intervention for people with lung cancer: a systematic review and meta-analysis. *Translational lung cancer research*, 9(4), 1699.
- Korte-Verhoef, D., Maria, C., Pasman, H. R. W., Schweitzer, B. P., Francke, A. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. (2014). Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. *BMC palliative care*, 13(1), 1-9.
- Kraijo, H., Brouwer, W., de Leeuw, R., Schrijvers, G., & van Exel, J. (2012). Coping with caring: Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia. *Dementia*, 11(1), 113-130.
- Lai, C., Luciani, M., Di Mario, C., Galli, F., Morelli, E., Ginobbi, P., ... & Lombardo, L. (2018). Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *European journal of cancer care*, 27(1), e12674.
- Levin, T. T., & Applebaum, A. J. (2014). Acute cancer cognitive therapy. *Cognitive and behavioral practice*, 21(4), 404-415.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, 15.

Lichtenthal, W. G., Nilsson, M., Kissane, D. W., Breitbart, W., Kacel, E., Jones, E. C., & Prigerson, H. G. (2011). Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services*, 62(10), 1225-1229.

Lindt, N., van Berk, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-12.

Lippiett, K. A., Richardson, A., Myall, M., Cummings, A., & May, C. R. (2019). Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ open*, 9(2), e020515.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, 15.

Martinez-Litago, E., Martínez-Velasco, M. C., & Muniesa-Zaragozano, M. P. (2017). Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. *Revista Clínica Española*, 217(9), 543-552.

Mota Romero, E., Puente Fernández, D., Rodríguez Pertíñez, C., Árbol Fernández, G., Moreno Guerrero, S., & Montoya Juárez, R. (2022). Inadequate human resources, equipment and training: A qualitative assessment of the objectives of the NUHELP end-of-life care programme in the context of the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine*, 02692163221103099.

Maestre, B. R. (2013). Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. *Medicina paliativa*, 20(1), 19-25.

Marco, D. J. T., Thomas, K., Ivynian, S., Wilding, H., Parker, D., Tieman, J., & Hudson, P. (2022). Family carer needs in advanced disease: systematic review of reviews. *BMJ Supportive & Palliative Care*.

Max-Neef, M. A., Elizalde, A., & Hopenhayn, M. (2006). *Desarrollo a escala humana: conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones* (Vol. 66). Icaria Editorial.

Mazzetti Latini, C. (2017). Nombrar la muerte. Aproximaciones a lo indecible. *Andamios*, 14(33), 45-76.

McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., & Currow, D. C. (2016). What aspects of quality of life are important from palliative care patients' perspectives? A systematic review of qualitative research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 318-328.

McClain-Jacobson, C., Rosenfeld, B., Kosinski, A., Pessin, H., Cimino, J. E., & Breitbart, W. (2004). Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General hospital psychiatry*, 26(6), 484-486

McDonald, J., Swami, N., Hannon, B., Lo, C., Pope, A., Oza, A., ... & Zimmermann, C. (2017). Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. *Annals of Oncology*, 28(1), 163-168.

Metzler, P. A. (2017). Meagher, DK, & Balk, DE (Eds.).(2013). *Handbook of Thanatology. The Essential Body of Knowledge for the Study of Death, Dying and Bereavement*.

Ministerio de sanidad, política social e igualdad (2011). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014
<http://www.mspsi.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Miranda Camarero, M. V. (2014). Revisión y reflexión sobre la sanidad pública española. *Enfermería Nefrológica*, 17(2), 85-91.

- Moore, P. M., Wilkinson, S. S., & Mercado, S. R. (2004). Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2).
- Morgan, T., Ann Williams, L., Trussardi, G., & Gott, M. (2016). Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(7), 616-624.
- Oechsle, K. (2019). Current advances in palliative & hospice care: Problems and needs of relatives and family caregivers during palliative and hospice care—An overview of current literature. *Medical Sciences*, 7(3), 43.
- Ornstein, K. A., Kelley, A. S., Bollens-Lund, E., & Wolff, J. L. (2017). A national profile of end-of-life caregiving in the United States. *Health Affairs*, 36(7), 1184-1192.
- Pereira-Morales, A. J., Valencia, L. E., & Rojas, L. (2020). Impact of the caregiver burden on the effectiveness of a home-based palliative care program: A mediation analysis. *Palliative & Supportive Care*, 18(3), 332-338.
- Pyszczynski, T., & Kesebir, P. (2012). Culture, ideology, morality, and religion: Death changes everything. In P. R. Shaver & M. Mikulincer (Eds.), *Meaning, mortality, and choice: The social psychology of existential concerns* (pp. 75–91). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13748-004>
- Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., ... & Breitbart, W. (2017). Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: results of a pilot study. *Palliative medicine*, 31(2), 140-146.
- Rumpold, T., Schur, S., Amering, M., Kirchheimer, K., Masel, E. K., Watzke, H., & Schrank, B. (2016). Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 1975-1982.

Ruiz-Fernández, M. D., Fernández-Medina, I. M., Granero-Molina, J., Hernández-Padilla, J. M., Correa-Casado, M., & Fernández-Sola, C. (2021). Social acceptance of death and its implication for end-of-life care. *Journal of Advanced Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jan.14836>.

San Filippo, R. D. (1998). *The value of the awareness of near-death experiences for reducing fears of death for elderly persons*. Saybrook University. https://www.researchgate.net/profile/David-San-Filippo/publication/266273946/The_Value_of_the_Awareness_of_NDEs_The_Value_of_the_Awareness_of_Near-Death_Experiences_for Reducing_Fears_of_Death_for_Elderly_Persons/links/5934615ba6fdcc89e7eb4d29/The-Value-of-the-Awareness-of-NDEs-The-Value-of-the-Awareness-of-Near-Death-Experiences-for-Reducing-Fears-of-Death-for-Elderly-Persons.pdf

Sampson, E. L., Lodwick, R., Rait, G., Candy, B., Low, J., King, M., & Petersen, I. (2016). Living with an older person dying from cancer, lung disease, or dementia: health outcomes from a general practice cohort study. *Journal of pain and symptom management*, 51(5), 839-848.

Sánchez Gutiérrez, M. E., Sanz Rubiales, Á., Simó Martínez, R. M., & Flores Pérez, L. A. (2019). Estrategias regionales de cuidados paliativos en España: estudio descriptivo. *Med Paliat [Internet]*, 26(2), 104-112.

Seccareccia, D., Wentlandt, K., Kevork, N., Workentin, K., Blacker, S., Gagliese, L., ... & Zimmermann, C. (2015). Communication and quality of care on palliative care units: a qualitative study. *Journal of palliative medicine*, 18(9), 758-764.

Segal, A. (2010). *Life after death: A history of the afterlife in western religion*. Image. <https://n9.cl/k0mb5>

- Shi, Y., Shao, Y., Li, H., Wang, S., Ying, J., Zhang, M., ... & Sun, J. (2019). Correlates of affiliate stigma among family caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 26(1-2), 49-61.
- Sinha, S., Belcher, C., Torke, A., Howard, J., Caccamo, M., Slaven, J. E., & Gradus-Pizlo, I. (2017). Development of a protocol for successful palliative care consultation in population of patients receiving mechanical circulatory support. *Journal of pain and symptom management*, 54(4), 583-588.
- Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *Jama*, 281(2), 163-168.
- Strickland, A. L. (1983). *The last dance: encountering death and dying*. Palo Alto, Calif.: Mayfield Publishing Company.
<https://orion.sfasu.edu/courseinformation/syl/201101/SOC305500.pdf>
- Sutherland, N., Ward-Griffin, C., McWilliam, C., & Stajduhar, K. (2016). Gendered processes in hospice palliative home care for seniors with cancer and their family caregivers. *Qualitative health research*, 26(7), 907-920.
- Sutherland, N., Ward-Griffin, C., McWilliam, C., & Stajduhar, K. (2018). Discourses reproducing gender inequities in hospice palliative home care. *Canadian Journal of Nursing Research*, 50(4), 189-201.
- Tan, G. T. H., Yuan, Q., Devi, F., Wang, P., Ng, L. L., Goveas, R., ... & Subramaniam, M. (2021). Factors associated with caregiving self-efficacy among primary informal caregivers of persons with dementia in Singapore. *BMC geriatrics*, 21(1), 1-11.
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of pain and symptom management*, 47(3), 531-541.

Toca Martínez, R. (2021). Efectos de los cuidados paliativos tempranos en adultos con enfermedades crónicas: una revisión sistemática.

Toynbee, J. M. (1996). *Death and burial in the Roman world*. JHU Press. <https://n9.cl/g3tox>

Turner, M., King, C., Milligan, C., Thomas, C., Brearley, S. G., Seemark, D., ... & Payne, S. (2016). Caring for a dying spouse at the end of life: 'It's one of the things you volunteer for when you get married': a qualitative study of the oldest carers' experiences. *Age and ageing*, 45(3), 421-426.

Ullrich, A., Marx, G., Bergelt, C., Benze, G., Zhang, Y., Wowretzko, F., ... & Oechsle, K. (2021). Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1303-1315.

Van Exel, J., de Graaf, G., & Brouwer, W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy*, 83(2-3), 332-342.

Velasco, R. (2019). Las fisuras del bienestar en España. Madrid: Catarata.

Velvet Hein, G. (2021). La muerte en la Edad Media: una etnografía a través de los testamentos.

Waller, A., Groff, S. L., Hagen, N., Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2012). Characterizing distress, the 6th vital sign, in an oncology pain clinic. *Current Oncology*, 19(2), 53-59.

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*, 17(1), 1-29.

Waring, M. (2018). *Still counting: wellbeing, women's work and policy-making* (Vol. 73). Bridget Williams Books.

Washington, K. T., Benson, J. J., Chakurian, D. E., Popejoy, L. L., Demiris, G., Rolbiecki, A. J., & Oliver, D. P. (2021). Comfort needs of cancer family caregivers in outpatient palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 23(3), 221-228.

Wilson, K. G., Graham, I. D., Viola, R. A., Chater, S., de Faye, B. J., Weaver, L. A., & Lachance, J. A. (2004). Structured interview assessment of symptoms and concerns in palliative care. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 350-358.

Wilson, K. G., Dalgleish, T. L., Chochinov, H. M., Chary, S., Gagnon, P. R., Macmillan, K., ... & Fainsinger, R. L. (2016). Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(2), 170-177.

Wong, P. T. (2007). Meaning management theory and death acceptance. In *Existential and spiritual issues in death attitudes* (pp. 91-114). Psychology Press.

Yang, W. F. Z., Lee, R. Z. Y., Kuparasundram, S., Tan, T., Chan, Y. H., Griva, K., & Mahendran, R. (2021). Cancer caregivers unmet needs and emotional states across cancer treatment phases. *Plos one*, 16(8), e0255901

6. ANEXOS

6.1. Anexo I

FICHA INICIAL DEL FAMILIAR

Programa para
la atención integral
a personas con enfermedades
avanzadas

DATOS DEL FAMILIAR

*Campos obligatorios

Código del caso		Código del familiar		Profesional que le atiende*	
Fecha de nacimiento*		Sexo*	H M	CP de residencia	
Provincia de residencia*				País de nacimiento*	
Estado civil*	Casado/a Divorciado/a	Pareja de hecho En pareja		Soltero/a Viudo/a	Otro estado
Situación laboral *	Activo/a Paro	Baja Invalidez		Jubilado/a Estudiante	Otra situación
Vínculo con el paciente*	Padre/Madre Marido/Esposa	Hijo/a Hermano/a		Pareja Abuelo/a	Otro vínculo

GENOGRAMA

VALORACIÓN DE ASPECTOS SOCIOFAMILIARES

Estructura*	Nº Miembros adultos en el hogar (incluidos paciente y familiar)	Familia Especificar miembros vulnerables, familiares relevantes y personas significativas	SIN FAMILIA	CON FAMILIA
	Nº Niños/adolescentes en el hogar (0-18 años)			
	Nº de personas mayores de 65 años en el hogar			
	Otros miembros vulnerables			
	Otros familiares relevantes			
	Otras personas significativas			
Existencia de Cuidadores	NO	UN CUIDADOR	MÁS DE UNO	Especificar Nº de cuidadores
Cobertura de los cuidados*		PARCIAL	COMPLETA	ESCASA
Situación de impacto/sufrimiento familiar*		AJUSTADO	DESAJUSTADO	EN PROCESO DE AJUSTE
Riesgo de claudicación familiar*		NO	LEVE	MODERADO
Situación laboral del paciente	ACTIVO	PARO	BAJA	INVALIDEZ
				JUBILADO
				ESTUDIANTE
				OTRO
Situación socioeconómica del núcleo de convivencia*	Ingresos superiores a la media Ingresos medios (20.390,35 € año – 1.456 € mes) Ingresos inferiores a la media Ingresos mínimos Situación de indigencia			Recursos externos
				SI
				NO
				TOTAL
				PARCIAL
	Tipo de recurso:			Productos de apoyo (ayudas técnicas)
				Ayuda a domicilio
				Tele asistencia

*En caso de Atención a Familiar: si el familiar NO forma parte del núcleo de convivencia del paciente o no hay paciente de referencia responder:

Situación socioeconómica del segundo núcleo de convivencia	Ingresos superiores a la media	Recursos externos		SI	NO
	Ingresos medios (20.390,35 € año – 1.456 € mes)	En caso de recursos externos, la cobertura es		TOTAL	PARCIAL
	Ingresos inferiores a la media				
	Ingresos mínimos				
	Situación de indigencia	Tipo de recurso:		Productos de apoyo (ayudas técnicas)	
(1) Aspectos relevantes psicosociales personales y familiares (2) Funciones /roles del paciente en la familia (3) Funciones /roles del familiar en la familia (4) Evolución enfermedad (hitos relevantes), significado e impacto (5) Aspectos culturales/ocio (6) Domicilio (barreras arquitectónicas, etc.)					

DATOS DE LA VISITA

Antecedentes relevantes /historial pérdidas y duelos		Duración de la visita en minutos*			
Fecha de la visita *					
Ubicación de la visita*	DOMICILIO	HOSP: CP	HOSP. UH	CSS	Otra ubicación

(1)-(6): Utilizar hojas anexas para ampliar información

Escribir sólo en los campos sombreados Fecha de nacimiento (escribir aquí)

Marcar con X las casillas cuadradas

Indicar los resultados de las evaluaciones en las casillas naranja

6.2. Anexo II

FICHA INICIAL DEL PACIENTE

Programa para
la atención integral
a personas con enfermedades
avanzadas

DATOS DEL PACIENTE								*Campos obligatorios				
Código del caso		Código del paciente		Profesional que le atiende*								
Fecha de nacimiento*		Sexo*		H	M	CP de residencia						
Provincia de residencia*						País de nacimiento*						
Estado civil*	Casado/a	Divorciado/a	Pareja de hecho	En pareja	Viudo/a	Otro						
ECP RESPONSABLE												
Tipo de recurso*		UCP	ESH	ESD	UFH	CSS	Otro	Nombre de recurso*				
VOLUNTARIO												
Código del voluntario *				Entidad del voluntario								
Tipo de intervención *		ESPIRITUAL	COMPAÑÍA	GESTIONES	OTRAS							
Dirigido a:		PACIENTE	FAMILIAR	AMBOS	Nuevo Vol. asignado							
CONSULTA												
Motivo principal de la consulta*				Fecha de solicitud de la consulta*								
1	3	5	7	2	4	6	8					
Patología principal: *												
Oncológica adultos		Especificar:				Especificar otra						
No oncológica		Especificar:				Especificar otra						
Oncológico ámbito pediátrico		Especificar:				Especificar otra						
DIAGNÓSTICO												
Fecha de diagnóstico						Previsión de alta hospitalaria				SI	NO	
Pronóstico		DIAS	SEMANAS	MESES	Previsión de traslado a domicilio /CSS				SI	NO		
VALORACIÓN DE ASPECTOS SOCIOFAMILIARES												
Estructura*	Sin familia				Otros miembros vulnerables	Especificar miembros vulnerables, familiares relevantes y personas significativas						
	Nº Miembros adultos en el hogar (incluidos paciente y familiar)											
Nº Niños/adolescentes en el hogar (0-18 años)				Otros familiares relevantes								
Nº de personas mayores de 65 años en el hogar												
Existencia de Cuidadores*		NO	UN CUIDADOR	MÁS DE UNO	Especificiar Nº de cuidadores							
Capacidad de cobertura de los cuidados*		PARCIAL		COMPLETA	ESCASA	NULA			NO PROCEDE			
Situación de impacto/sufrimiento familiar*		AJUSTADO		DESAJUSTADO			EN PROCESO DE AJUSTE					
Riesgo de claudicación familiar*		NO		LEVE	MODERADO	SEVERO			SIN FAMILIA			
Situación laboral del paciente*		ACTIVO	PARO	BAJA	INVALIDEZ	JUBILADO	ESTUDIANTE			OTRO		
Situación socioeconómica del núcleo de convivencia*	Ingresos superiores a la media					Recursos externos*				SI	NO	
	Ingresos medios (20.390,35 € año – 1.456 € mes)					En caso de recursos externos, la cobertura es				TOTAL	PARCIAL	
	Ingresos inferiores a la media					Tipo de recurso:		Productos de apoyo (ayudas técnicas)				
Ingresos mínimos							Ayuda a domicilio					

Situación de indigencia			Tele asistencia			
*En caso de Atención a Familiar: si el familiar NO forma parte del núcleo de convivencia del paciente o no hay paciente de referencia responder:						
Situación socioeconómica del segundo núcleo de convivencia	Ingresos superiores a la media Ingresos medios (20.390,35 € año – 1.456 € mes) Ingresos inferiores a la media Ingresos mínimos Situación de indigencia			Recursos externos	SI NO	
				En caso de recursos externos, la cobertura es		TOTAL PARCIAL
				Tipo de recurso:		Productos de apoyo (ayudas técnicas) Ayuda a domicilio Tele asistencia
	(1) Aspectos relevantes psicosociales personales y familiares (2) Funciones /roles del paciente en la familia (3) Funciones /roles del familiar en la familia (4) Evolución enfermedad (hitos relevantes), significado e impacto (5) Aspectos culturales/ocio (6) Domicilio (barreras arquitectónicas, etc.)					

(1)-(6): Utilizar hojas anexas para ampliar información
 Escribir sólo en los campos sombreados Fecha de nacimiento (escribir aquí)
 Marcar con X las casillas cuadradas Indicar los resultados de las evaluaciones en las casillas naranja

VALORACIÓN DE DIMENSIONES					
NO PROcede EVALUAR NINGUNA DIMENSION		Motivo	Deterioro cognitivo Problemas físicos	Por tratamiento clínico Rechazo explícito del paciente	
Signos/Síntomas físicos predominantes*					
Estado de Ánimo	¿Cómo se siente ud de ánimo? *	OBSERVACIONES			OBJETIVOS
	¿Qué valor le daría? * (0-10)				
Sufrimiento*					
Síntomas psicológicos (0-10)	Ansiedad*				
	Malestar*				
	Estado depresivo				
	Insomnio				
Conocimiento de la enfermedad					
Comunicación con familia*					
Apoyo de la familia					
Estructura, recursos y cohesión familiar					
Cobertura de cuidados		OBS:			
Cohesión familiar		OBS:			
Gestión de recursos prácticos					
Gestión de recursos económicos					
Gestión de asuntos pendientes					
Amenazas/preocupaciones					
Reacciones/actitudes: culpa, otras		OBS:			
Autonomía (Barthel)		OBS:			
Vida social y relacional		OBS:			
Vida afectiva/sexualidad		OBS:			
Espiritualidad	¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa? *		SI	NO	Dimensiones de la Espiritualidad
	Religión*	Practicante*	SI	NO	Sentido *
	¿Le ayudan sus creencias en esta situación? *		SI	NO	Relaciones
	¿Quiere que hablemos de ello? *		SI	NO	Paz/perdón*
	¿Desearía hablarlo con alguna persona en concreto? *				Esperanza
Necesidades/demandas/expectativas					
Adaptación*					

DATOS DE LA VISITA				Duración de la visita en minutos*			
Fecha de la visita*							
Ubicación de la visita*	DOMICILIO	HOSP: CONS.EXTERNA		UNIDAD HOSP	CSS	Otro	

VALORACIÓN OBJETIVOS Y PLANES GLOBALES							
(7) Valoración general							

DIMENSIONES DE INTERVENCIÓN (Indicación de intervención, marcar sólo las dimensiones en las que se intervendrá)							
Estado de ánimo		Comunicación con la familia			Autonomía		
¿Cómo se encuentra ud. de ánimo?		Apoyo de la familia			Vida social y relacional		
ENV (escala numérico verbal)		Estructura, recursos y cohesión familiar			Vida afectiva/ sexualidad		
Sufrimiento		Cohesión familiar			Espiritualidad		
Síntomas psicológicos		Cobertura de cuidados			Sentido		
Ansiedad		Gestión de recursos prácticos			Relaciones		
Malestar		Gestión de recursos económicos			Paz/perdón		
Estado depresivo		Gestión asuntos pendientes			Esperanza		
Insomnio		Amenazas/preocupaciones/temores y miedos			Necesidades/demandas/expectativas		
Información / Conocimiento		Reacciones/ actitudes: culpa y otros			Adaptación		

PLAN TERAPÉUTICO							
(8) Anotaciones al plan terapéutico							

DERIVACIÓN/ INTERVENCIÓN*							
SIN DERIVACIÓN/ INTERCONSULTA		DERIVACIÓN			INTERVENCIÓN		
Servicios sociales de:		Ayuntamiento		Comunidad autónoma		Hospital /CSS	
Atención espiritual por:		Sacerdote	Imán	Pastor	Rabino	Otro	
Salud Mental							

**SOL·LICITUD D'AUTORIZACIÓ DE DADES A LA FUNDACIÓ LA CAIXA PER REALITZAR LA TESIS
DOCTORAL**

Dades de la tesi doctoral:

Títol: El cuidado informal a las personas con enfermedades avanzadas: Aspectos generales y características de los familiares atendidos por un Programa de Atención Psicosocial y Espiritual

Autora: Sra. Jun Lluch Salas

Director Tesi: Dr. Font.

Sra. Jun Lluch Salas, Psicología Clínica i de la salut del Departament de persones-Suport a UB de Salut Laboral de l'Institut Català d'Oncologia, EXPOSA el següent:

L'Istitut Català d'Oncologia i la Fundació La Caixa subscrivien un Conveni Marc de Col·laboració l'any 2008 en l'àmbit de l'atenció i formació psicosocial, amb la finalitat de desenvolupar "Programa per a l'atenció integral a persones amb malalties avançades" i altres activitats que tenen per objectiu oferir un conjunt de recursos i instruments que facilitin l'atenció al malalt terminal i a la seva família. Aquest Programa estava liderat per l'Observatori QUALY de l'ICO, sota la direcció del Dr. Gomez Batiste.

L'any 2016, dins l'àmbit d'aquesta relació de col·laboració, la Sra. Lluch, treballadora de l'ICO desenvolupant la seva tasca dins l'Observatori QUALY, mostra el seu interès a la direcció en realitzar la seva tesi doctoral sobre l'atenció de famílies atesos en un Programa d'Atenció Psicosocial i Espiritual. Aquesta tesi es acceptada per l'ICO pel seu gran interès per tal de poder contribuir a la millora de l'atenció a les famílies i cuidadors del pacient oncològic, oblidades en determinats casos pel sistema.

En els darrers anys, degut al enveliment progressiu de la població i a la major supervivència de les persones amb malalties avançades, s'ha observat un increment de la necessitat de cuidadors, que en la majoria de les ocasions, es un dels familiars, també nomenats cuidadors informals.

A partir d'aquestes afirmacions i dirigit a donar respostes a aquesta realitat, a l'any 2008, tal i com ja s'ha exposat, es crea el Programa d'atenció psicosocial i espiritual a persones amb malalties avançades de l'Obra Social la Caixa. Aquest programa té l'objectiu d'atendre tant als pacients en situació de malaltia avançada i final de vida, com també als seus familiars.

L'objectiu central de la tesi doctoral es identificar les necessitats i les característiques dels cuidadors informals dels pacients adherits a aquest programa i a d'altres és essencial, ja que ofereix elements claus per tal de millorar i apropar una atenció al final de vida especialitzada i holística, així com convertir en prioritat a tot el nucli familiar i cuidadors en l'atenció de les cures pal·liatives.

La finalitat d'aquesta tesi és la de poder contribuir a la millora de l'atenció a les famílies i cuidadors informals del pacient en situació de malaltia avançada i final de vida, descriuint i identificant les seves necessitats i característiques principals, a partir de l'anàlisi concret de les dades dels familiars recollides en el programa durant el període de temps que va del 2011 al 2016.

Atesa la vinculació de col·laboració entre la Fundació LA Caixa i l'ICO en aquestes dates, i l'acceptació de la tesi per part de la Institució, es va començar amb l'anàlisi de les dades del Programa i la elaboració de la Tesi doctoral. En el procés d'elaboració de la Tesi s'ha guardat en tot moment la privacitat necessària per salvaguardar les dades a les que s'ha tingut accés, aplicant les mesures de seguretat necessàries per evitar qualsevol pèrdua o alteració.

Per tot l'exposat, **SOL·LICITEM** autorització a la Fundació Bancària Caixa d'Estalvis i Pensions de Barcelona "la Caixa", titular del "*Programa per a l'atenció integral a persones amb malalties avançades*", sota la direcció i coordinació científica del Dr. Xavier Gomez Batiste, per poder utilitzar les dades dels familiars recollides en el programa durant el període de temps que va del 2011 al 2016.

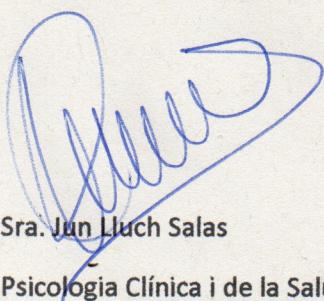
La Sra. Jun Lluch es compromet a:

- Utilitzar les dades únicament per la finalitat descrita en el present escrit.
- Remetre còpia de la tesi doctoral a la Fundació "La Caixa".
- Aquesta autorització única i exclusivament s'aplicarà per a la realització del treball de tesi referenciat a l'encapçalament.
- Mantenir la confidencialitat i la seguretat de la informació a la que tingui accés, fent ús exclusivament per l'exposat en la present sol·licitud.
- La informació resultant de l'anàlisi de les dades serà anònima.

Així doncs, us adrecem aquest escrit per demanar la vostra autorització per la utilització de les dades per conformar la tesi doctoral, amb la confiança que el tema es prou rellevant per la Fundació per voler accedir.

Us agraïm per endavant la vostra col·laboració i restem a la espera de les vostres notícies.

Rebeu una cordial salutació



Sra. Jun Lluch Salas

Psicologia Clínica i de la Salut

Institut Català d'Oncologia

Margarita García
Martín - DNI
07840335A (SIG)

Signat digitalment per
Margarita García Martín
- DNI 07840335A (SIG)
Data: 2022.12.19
12:57:48 +01'00'

Dra. Margarita Garcia Martin

Adjunta a Direcció general

Institut Català d'Oncologia

