

## Cuidados paliativos en oncología

Albert Tuca  
Marta Schröder  
Ana Novellas  
*Servei de Cures Pal·liatives*  
*Institut Català d'Oncologia*

*Los cuidados paliativos atienden a personas afectadas de enfermedades avanzadas, sin posibilidad de tratamientos específicos y con expectativas de vida limitadas. La percepción vivida por estos enfermos está determinada por la presencia de síntomas múltiples y complejos, expresados en todas las dimensiones humanas (física, psicológica y social), y por la amenaza explícita o implícita de una muerte próxima. Los objetivos planteados por un equipo interdisciplinar son el control de síntomas, el soporte psicológico y la asesoría social.*

Palabras clave: *cuidados paliativos, control de síntomas, enfermo terminal.*

*The palliative care attend patients with advanced diseases, without possibilities of oncological treatments and very short life expectancy. The patient's perception is determined by multiple and complex symptoms, expressed in all human dimensions (physical, psychological, social), and by the explicit or implicit menace of a near death. The aims planned by an interdisciplinary team are the symptom control, the psychological support and the social advising.*

Key words: *Palliative Care, Symptom Control, Terminal ill Patient.*

El extraordinario desarrollo de la medicina moderna se fundamenta en nuevas técnicas capaces de diagnosticar mejor y curar a más enfermos. De hecho el avance en los conocimientos epidemiológicos de la oncogénesis, de los tratamientos locoregionales y sistémicos, ha permitido mejorar de forma espectacular la supervivencia de los enfermos con cáncer en los últimos años.

Se estima que la incidencia de cáncer en Europa es de 1.200.000 nuevos casos al año. Sin embargo y a pesar de los continuos avances terapéuticos sólo un 50% de estos enfermos son potencialmente curables. Como es evidente a la luz de estas cifras el cáncer es un grave problema sanitario, y lo es también por la complejidad de los procesos diagnósticos y terapéuticos y por su alta incidencia de mortalidad (25% del global de muertes en edad adulta).

El cáncer provoca también un impacto sintomático severo, establecido durante todo el proceso de la enfermedad y expresado en todas las dimensiones humanas del enfermo (física, emocional y social). La intensidad y características del cuadro sintomático son variables en función de la fase evolutiva de la enfermedad. Los tratamientos específicos antineoplásicos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia) pretenden curar o modificar la historia natural de la enfermedad, aumentando la supervivencia e intentando mantener el máximo nivel de calidad de vida. El tratamiento sintomático pretende atenuar los síntomas de la enfermedad y controlar los síntomas atribuibles a la morbilidad o efectos secundarios de los tratamientos específicos establecidos. Como es lógico ambos tipos de tratamiento son complementarios, asumiendo un peso diferente durante las diferentes fases evolutivas de la enfermedad. En las fases iniciales alcanzan su máxima intensidad las medidas diagnósticas y terapéuticas específicas. El tratamiento sintomático se orienta fundamentalmente en la atenuación de los síntomas provocados por la enfermedad y por los tratamientos específicos. En las fases finales de la enfermedad, cuando los tratamientos específicos ya no son eficaces y la enfermedad progresa de forma inexorable, se agrava el cuadro clínico del enfermo y es indispensable una intensificación de los tratamientos sintomáticos (tratamiento paliativo) (Fig. 1).

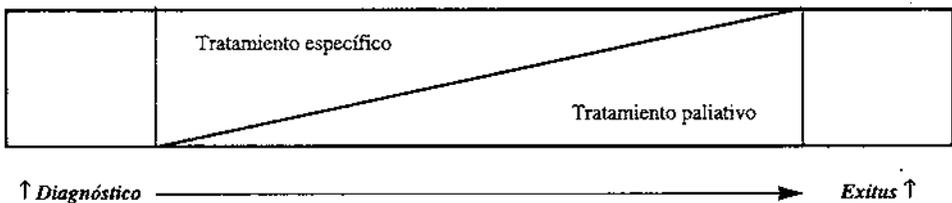


Figura 1. Tratamiento específico / paliativo según la fase evolutiva de la enfermedad.

### Concepto de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son una disciplina asistencial que trata a enfermos con las siguientes características:

- Afectados de enfermedades avanzadas, incurables y con carácter rápidamente evolutivo,
- Sin posibilidad o contraindicación de tratamientos específicos que puedan modificar la historia natural de su enfermedad,

- Con expectativas de vida limitadas (entre 6-3 meses),
- Con impacto sintomático severo y complejo (físico, emocional o social).

El objetivo global de los cuidados paliativos es promover el confort y la calidad de vida de estos pacientes mediante:

- El control de síntomas tratables,
- La promoción de la adaptación a los síntomas no tratables o persistentes,
- La contemplación activa y globalizadora de todas las dimensiones del sufrimiento (física, emocional y social),
- Una atención multidisciplinar (asistencia médica, soporte psicológico, asesoría social).
- La consideración de que la unidad objeto de tratamiento es el enfermo y su familia,

La situación del enfermo en estas circunstancias se caracteriza por la presencia de síntomas múltiples, severos y cambiantes. La percepción individual para cada enfermo de su experiencia vivida, que podríamos llamar sufrimiento, está determinada por la interacción de estos múltiples síntomas, expresados en todas las dimensiones humanas (física, emocional y social), asociada a una evidente sensación de gravedad que anuncia de forma explícita o implícita una muerte próxima.

Los cuidados paliativos contemplan el proceso de morir como un fenómeno natural, cuando razonablemente los tratamientos específicos ya no son eficaces. Por tanto no se pretende ni acortar ni alargar innecesariamente la vida, sino promocionar su calidad en los parámetros definidos por el propio enfermo y su familia.

TABLA I. PRINCIPIOS E INSTRUMENTOS BÁSICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

<i>Principios</i>	<i>Instrumentos</i>
Atención integral	Control de síntomas
Enfermo y familia como unidad	Apoyo emocional y comunicación
Atención activa / rehabilitadora	Cambios en la organización
Calidad de vida como objetivo	Equipo interdisciplinar
Dignidad y autonomía	

### Características del complejo sintomático del enfermo terminal

La situación sintomática de estos enfermos en general es extremadamente compleja. La incidencia media de síntomas oscila entre 8 y 10 diferentes por enfermo (Doyle y Hanks, 1993; Gómez-Batiste *et al.*, 1996; Tuca *et al.*, 1992). En la enfermedad avanzada el estado general y funcional con frecuencia está gravemente deteriorado, los enfermos presentan un índice de Karnofsky medio 30-40 %. El síndrome sistémico definido como anorexia, astenia y disminución de peso es el complejo sintomático más frecuente, con una incidencia superior al 80%

de los casos. Entre el 60 y el 85 % de los enfermos según diferentes autores presentan dolor. Un dato que ilustra la complejidad de los cuadros dolorosos es que la incidencia de enfermos que presenta más de un tipo o localización de dolor es de un 80% y que un 34% presenta más de cuatro dolores. Otros síntomas altamente frecuentes son las náuseas y vómitos, el estreñimiento, la sequedad de boca, la disnea y la tos, el deterioro cognitivo y los trastornos emocionales (Tabla 2).

TABLA 2. INCIDENCIA DE SÍNTOMAS EN DIFERENTES SERIES (DATOS EN %)

Síntoma	I. Català Oncologia n. 300	St.Christopher n. 6.667	Santa Creu Vic n. 250	Morir de Càncer n. 300	H. Sant Llàtzer n. 100
Debilitad	85	47	92	92	85
Ansiedad	81		80	57	50
Disminución peso	77	77	79	83	75
Anorexia	73	67	78	79	82
Dolor	85	71	69	70	82
Estreñimiento	68	47	67	56	40
Boca seca	76		65	64	50
Disnea	56	51			40
Confusión					30
Vómitos		40			30

Los síntomas se caracterizan por su severa intensidad, su larga duración, su origen multifactorial, su carácter cambiante en el tiempo, y su expresión multidimensional. El complejo sintomático está determinado por el conjunto de estos síntomas en un momento concreto, siendo su percepción y su significado único para cada enfermo. Se acepta unánimemente que los síntomas crónicos puramente físicos están modulados de forma continua, aunque cambiante en el tiempo, por factores emocionales y socioculturales. La interacción de estos factores multidimensionales describe la percepción vivida por el enfermo y define el carácter total del síntoma crónico. El reconocimiento de este carácter «total» es crucial para elaborar una correcta valoración y estrategia terapéutica sintomática (Doyle y Hanks, 1993; Gómez-Batiste *et al.*, 1996).

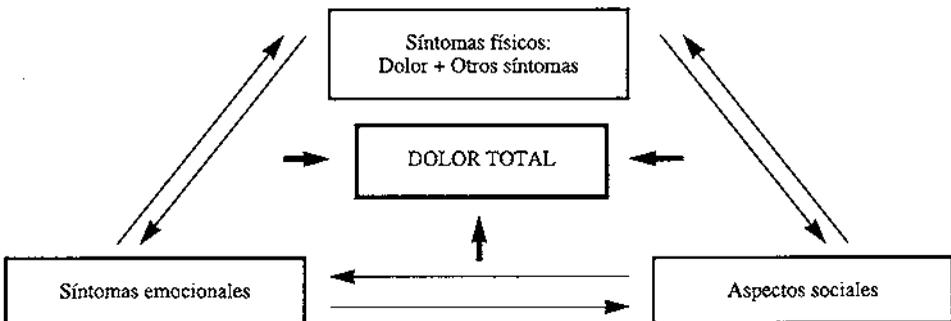


Figura 2. Carácter multidimensional del síntoma.

## Principios generales en el control de síntomas

El objetivo global es atenuar el máximo número de síntomas tratables y promocionar la adaptación a los síntomas persistentes. Una asistencia globalizadora y activa, que prioriza las medidas de confort, en los parámetros definidos por el propio paciente, que atiende pequeños detalles, que favorece un clima de comunicación y que valora cuidadosamente la individualidad, puede modificar el equilibrio del complejo sintomático hacia una situación más favorable para el enfermo.

Como es lógico, dada la complejidad y la multidimensionalidad de la situación del enfermo, es necesaria la valoración y tratamiento por un equipo interdisciplinar. Este equipo debe tener la sensibilidad y la profesionalidad suficientes para comprender los diferentes factores que influyen en la percepción del enfermo, así como la capacidad para establecer objetivos y estrategias comunes (Tabla 3).

TABLA 3. ESQUEMA METODOLÓGICO DE VALORACIÓN

- Valoración de la enfermedad de base y concurrentes activas.
- Registro de síntomas, con etiología e intensidad con sistemas de valoración validados tipo escala analógica visual (EVA) o categórico verbal (ECV).
- Factores moduladores.
- Tratamientos previos y grado de respuesta.
- Estado general y funcional (esquemas de valoración validados como ECOG, Bartel, Karnofsky, etc.).
- Valoración emocional y de grado de adaptación.
- Valoración de la familia, su impacto y recursos.
- Grado de información sobre el diagnóstico, historia natural y pronóstico, del enfermo y su familia.
- Plan terapéutico interdisciplinar por objetivos.
- Revaloración periódica.

El plan terapéutico interdisciplinar comprende medidas farmacológicas, medidas específicas no farmacológicas y de soporte general (Tabla 4). En relación con el tratamiento farmacológico, la administración de fármacos ha de ser cómoda y sencilla, se han de facilitar las medidas para un buen cumplimiento terapéutico, se han de prevenir los efectos secundarios y se deben establecer órdenes de rescate en caso de crisis sintomática. La vía de administración de fármacos más recomendable es la oral. Cuando esta vía no sea posible, ya sea por intolerancia, ausencia de respuesta, o imposibilidad deglutoria, las vías de elección son la subcutánea, rectal, sublingual, transdérmica o inhalatoria. La vía endovenosa e intramuscular en general no son recomendables, por su incomodidad y dependencia de cuidado hospitalario en la primera, y por ser dolorosa, especialmente en enfermos mal nutridos, la segunda. Actualmente se acepta que la vía subcutánea es la más idónea cuando ya no es posible la oral. La indicación de la administración de fármacos por vía subcutánea alcanza en centros especializados el 30-40% del global de enfermos y el 70% en situación de última semana de vida. La vía subcutánea permite administrar la mayoría de fármacos úti-

les en cuidados paliativos, en bolus o en infusión continua mediante bombas portátiles, con una biodisponibilidad farmacológica similar a la vía endovenosa. El alto grado de seguridad y comodidad de esta vía hace posible su utilización domiciliaria (Gómez-Batiste *et al.*, 1996; Tuca *et al.*, 1992).

TABLA 4. PLAN TERAPÉUTICO EN CUIDADOS PALIATIVOS

<p><b>Plan terapéutico:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medidas farmacológicas.</li> <li>- Medidas no farmacológicas físicas (adaptación postural, fisioterapia, dieta, etc.).</li> <li>- Medidas ambientales (privacidad, confortabilidad, etc.).</li> <li>- Medidas moduladoras de la percepción (compañía, comunicación activa, distracción, información, etc.).</li> <li>- Medidas físicas intervencionistas (paracentesis, toracocentesis, pleurodesis, láser desobstructivo endobronquial o digestivo, endoprótesis, etc.).</li> <li>- Valoración psicológica evolutiva y determinación de la necesidad de soporte específico.</li> <li>- Valoración social evolutiva y determinación de la necesidad de soporte específico.</li> </ul>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### Proceso de adaptación a la situación de enfermedad terminal

La enfermedad terminal es normativamente estresante en cuanto que el individuo que la padece suele evaluarla como que excede o agota sus recursos y amenaza su bienestar y su vida. El paciente en situación terminal presenta las necesidades psicológicas propias del ser humano, y cuando éstas no se encuentran satisfechas, surgen problemas emocionales que requerirán medidas de soporte. Algunos de los problemas emocionales planteados con mayor frecuencia en las unidades de cuidados paliativos son los que aparecen en la Tabla 5.

La respuesta emocional a la enfermedad terminal puede variar desde una reacción aparentemente menor, a sentimientos de disforia y ansiedad, e incluso a trastornos psiquiátricos mayores (Stedeford, 1984). Los estudios de prevalencia y reacciones psicológicas y psicopatológicas al cáncer (Derogatis *et al.*, 1983) señalan cómo alrededor del 50% de los enfermos oncológicos muestran patrones de adaptación al cáncer considerados «normales». El 50% restante cumple en su mayoría (un 30% de la población oncológica) criterios DSM-IV

TABLA 5. NECESIDADES PSICOLÓGICAS DEL PACIENTE CON CÁNCER AVANZADO O TERMINAL

<i>Necesidad</i>	<i>Problemas emocionales</i>
Amor	Aislamiento, abandono
Seguridad	Miedo, angustia, ansiedad
Comprensión	Incomunicación, tristeza
Aceptación	Rechazo, sensación de dependencia
Autoestima	Pérdida de atractivo, inutilidad
Confianza	Desesperación

para el diagnóstico de trastorno adaptativo con estado de ánimo ansioso, deprimido o mixto. Estos estados anímicos son reacciones emocionales más intensas o más prolongadas de las consideradas normales.

Conforme la enfermedad avanza, los estudios de prevalencia de estrés psicológico señalan una mayor presencia de sufrimiento emocional intenso (61-79% de los pacientes en situación terminal) (Vachon *et al.*, 1991). El sufrimiento emocional del enfermo en situación terminal, entendido como «impacto emocional» que engloba un conjunto de respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales más o menos intensas y cambiantes que la persona manifiesta delante de la percepción de la muerte inminente, y los problemas que ocasiona esta situación como resultado de apreciarla como amenazadora y también desbordante de los propios recursos (Mateo *et al.*, 1995), está asociado a factores diversos relacionados con el funcionamiento e integridad físicos, con la situación social, psicológica y espiritual, así como con el proceso de información que haya experimentado cada individuo. El conjunto de respuestas a dichos factores configura un cuadro psicológico cambiante, según avanza el proceso de adaptación del enfermo a la situación (Tabla 6).

TABLA 6. PROBLEMAS QUE COMPORTA LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL Y QUE PUEDEN OCASIONAR SUFRIMIENTO EMOCIONAL (COMAS, 1993)

FACTORES DESENCADENANTES DE IMPACTO EMOCIONAL	
<i>Relacionados con el proceso de información</i>	Información brutal, insuficiente, incorrecta o excesiva. Crisis de conocimientos.
<i>Sociales-relacionales</i>	Soledad, aislamiento, impacto emocional familiar, soporte familiar inadecuado, falta de compromiso del equipo, dependencia, sobreprotección, conspiración de silencio, rechazo social, incomunicación familiar.
<i>Cambios, pérdidas, apreciaciones cognitivas</i>	Cambios de: imagen, hábitos cotidianos, afectos, espacios, lugares. Pérdidas de: rol, funciones cotidianas, facultades físicas y mentales, control. Aburrimiento. Cosas pendientes: proyectos, relaciones, trabajo, deudas. Apreciación de amenaza: sufrimiento, agonía, separación. Indefensión. Valoraciones negativas.
<i>Físicos</i>	Indicadores de deterioro: debilidad, pérdida de peso, anorexia. Medidas terapéuticas: quimioterapia, radioterapia, ostomias, amputaciones. Encarnizamiento terapéutico. Dolor y otros síntomas no controlados.
<i>Espirituales</i>	Crisis de creencias. Crisis de valores. Balance negativo de la vida. Incertidumbre trascendental.

Dicho impacto emocional se manifiesta en el enfermo a través de múltiples y diversos signos o síntomas. De entre ellos destacan la tristeza o aflicción; la incompreensión de la situación; el miedo a uno o más temas que se viven como amenazadores; la desesperanza; los pensamientos catastróficos relacionados con ideas de desenlace dramático, en donde el paciente expresa la creencia de que lo que le acontece tendrá graves consecuencias; fantasías irracionales sobre lo que

pasará; problemas de autoestima, de no valer para nada y ser un estorbo para los demás; agotamiento emocional, expresado con frecuencia con frases como «ya no puedo más» o «estoy cansado de sufrir»; recuerdos negativos del pasado; agitación; y problemas de autoimagen por las secuelas físicas visibles de la enfermedad o de algún tratamiento (DSM-IV, 1995).

El proceso de adaptación que el enfermo desarrolla durante el transcurso de la enfermedad está estrechamente ligado a las respuestas psicológicas (emocionales, comportamentales y cognitivas) reactivas a la situación. A pesar de que en el ámbito clínico cada fase del proceso parece asociarse con mayor probabilidad a un determinado estado emocional, los resultados empíricos no permiten determinar si dicho estado emocional es causa o efecto del tipo de ajuste a la situación (Ferrero, 1993).

Los esfuerzos por definir dicho proceso de adaptación tienen su origen en los estudios de Elisabeth Kübler-Ross. Esta autora propuso un modelo de proceso de adaptación basado en su amplia experiencia en el trato con enfermos moribundos. Describió un proceso compuesto por cinco fases, determinadas por los mecanismos de defensa que utiliza el enfermo ante la compleja amenaza que supone para él la enfermedad incurable (Figura 3).

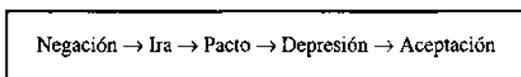


Figura 3. Modelo de Kübler-Ross (1969).

La fase de negación estaría caracterizada por una sensación de incredulidad, en la que el paciente rechaza la realidad del diagnóstico, del pronóstico o de la situación que produce la enfermedad. Esta reacción implica una conmoción temporal, muy frecuente en los pacientes cuando reciben una noticia impactante, pero que permite cierto margen de tiempo para iniciar la búsqueda psicológica de otros mecanismos que les permitan enfrentarse a esta realidad. Esta fase suele ser transitoria y da paso al siguiente estadio, el cual se caracteriza por el enfado dirigido hacia todo y hacia todos, en donde el paciente se rebela frente a su situación, y siente la injusticia y la ira de ser él el afectado. En esta fase el paciente muestra un alto grado de sufrimiento emocional, exige respuestas a preguntas del tipo «¿por qué a mí?» y en el caso de tener creencias religiosas suele asociarse la ira a una crisis espiritual. La rabia va dirigida también al equipo asistencial. El paciente puede exigir la curación, la erradicación de la enfermedad y no aceptar medidas paliativas. Es un estadio traumático que suscita situaciones angustiosas, tanto para el propio paciente, como para la familia y el equipo clínico que lo está atendiendo.

Otro estadio del proceso de adaptación es el marcado por los esfuerzos del paciente para llegar a acuerdos o promesas. En esta fase de pacto, el paciente tiende a negociar con todo su entorno, incluso con Dios, para conseguir retrasar

el curso de la enfermedad o no sufrir. Puede establecer objetivos a plazo fijo, como asistir a la boda de una hija que se celebrará en una fecha concreta y negociar con el equipo para poder conseguir dicho objetivo. La estructura funcional del pacto es la de la recompensa frente al cumplimiento estricto de las condiciones que el mismo enfermo establece.

Conforme la enfermedad va avanzando y el deterioro físico se hace más patente, el enfermo puede perder la esperanza y sentir la necesidad de dejar de luchar y abandonarse a su propio destino. Esta es la fase de depresión, en la que los sentimientos de pérdida se agudizan, tanto con respecto al pasado como con respecto al futuro. El presente deja de tener valor alguno. Los sucesos que anteriormente comportaban placer al enfermo, como por ejemplo las visitas de sus familiares o tareas distractoras, como programas de radio o TV, dejan de interesarle. Tampoco muestra deseos de conversar, imperando la tristeza, la desesperación y, en muchas ocasiones, los sentimientos de culpa por acciones del pasado. Este estadio va ligado a un sufrimiento emocional intenso. El paciente no utiliza sus propios recursos para encontrarse mejor y la familia no sabe cómo ayudarle. La autora, cuando habla de depresión, distingue dos conceptos: la depresión reactiva que comportaría algún tipo de sufrimiento psicológico y la depresión preparatoria que supondría una fase necesaria para un proceso de adaptación no patológico (Kübler-Ross, 1969).

Finalmente, se entra en la fase de aceptación, que suele ser la última del proceso, y que constituye el objetivo terapéutico a conseguir, desde el punto de vista psicológico. En esta fase, el paciente reconoce la irreversibilidad de la situación y la realidad de una muerte próxima pero, a diferencia de una resignación pasiva de la situación, el enfermo tiende a la reconciliación consigo mismo, siente que ha merecido la pena vivir su vida y, quizás como característica más importante, es capaz de seguir viviendo el presente con cierta sensación de paz interior.

Todas estas fases no tienen porqué ser consecutivas, ni todos los pacientes pasar por todas ellas. El proceso no es unidireccional, dándose el caso de que un mismo paciente salte de una fase a otra, para volver posteriormente a la fase anterior, o bien no pase por todas y cada una de ellas. Recogiendo esta idea de circularidad, Stedeford (1984) rediseñó el modelo anterior, tal como se puede observar en la Figura 4.

En el modelo de Stedeford, el proceso de adaptación empieza con el reconocimiento de la amenaza de muerte y con el desconocimiento de si esta amenaza se hará realidad en un plazo corto de tiempo. Es lo que la autora llama la crisis de conocimientos. Cuando la certeza de la muerte se manifiesta de golpe, como suele ocurrir cuando las defensas psicológicas del paciente han impedido durante un tiempo que éste reconozca el significado del progresivo deterioro de su enfermedad, el paciente suele entrar en fase de shock o paralización, no siendo capaz de emprender ninguna acción de ajuste y en la que predomina una sensación de desorientación. La fase de paralización suele ser de duración limitada, dando paso a la fase de negación psicológica. La negación es un mecanismo de defensa que impide al paciente tomar contacto con su realidad antes de que se sienta psicológicamente preparado. En esta fase, el paciente no reconoce

su enfermedad. La negación funciona como un amortiguador, permitiendo la recuperación del equilibrio perdido y da tiempo al paciente para que movilice otros mecanismos de ajuste. Generalmente, es provisional e intermitente, en el sentido de que el paciente puede hablar de la realidad de su situación y de repente, manifestar su incapacidad para seguir viéndola de un modo realista. En principio, es aconsejable respetar dicha negación y sólo se confronta al paciente con la realidad cuando las consecuencias de la negación añaden sufrimiento al propio paciente, como sería el caso de una ansiedad descontrolada, manifestada en forma de pesadillas o de agitación psicomotriz, o cuando hay asuntos graves pendientes en los que las decisiones del paciente son necesarias. La fase siguiente es la de ira. En contraste con la fase anterior, esta fase es muy difícil de afrontar para la familia y el equipo. Esto, como ya hemos comentado anteriormente respecto al modelo de Kübler-Ross, es debido a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta en cualquier persona que rodee al enfermo, a veces casi al azar. Adonde quiera que mire el paciente en estos momentos, encontrará motivos de queja. El paciente siente rabia por lo que le está sucediendo y tristeza por las pérdidas que conlleva su situación. Tanto la fase de ira como la de aflicción, pueden dar paso a una negación activa. Dicha negación se diferencia de la anterior en que, en esta fase, el paciente sabe e incluso verbaliza la realidad de su situación, pero decide de forma activa apartar los pensamientos relacionados con la enfermedad y la muerte, viviendo estos días como si nada estuviera pasando. Por otro lado, la aflicción puede dar paso a la fase de resignación, en la que la actitud del paciente se vuelve pasiva, y en la que, en comparación con la aceptación, el paciente no hace ningún esfuerzo para ajustarse a la situación conforme ésta va cambiando, corriendo el riesgo de dar marcha atrás en el proceso.

Ambos modelos conceptuales del proceso de adaptación ofrecen a los profesionales de los cuidados paliativos un marco de trabajo definido y ordenado para

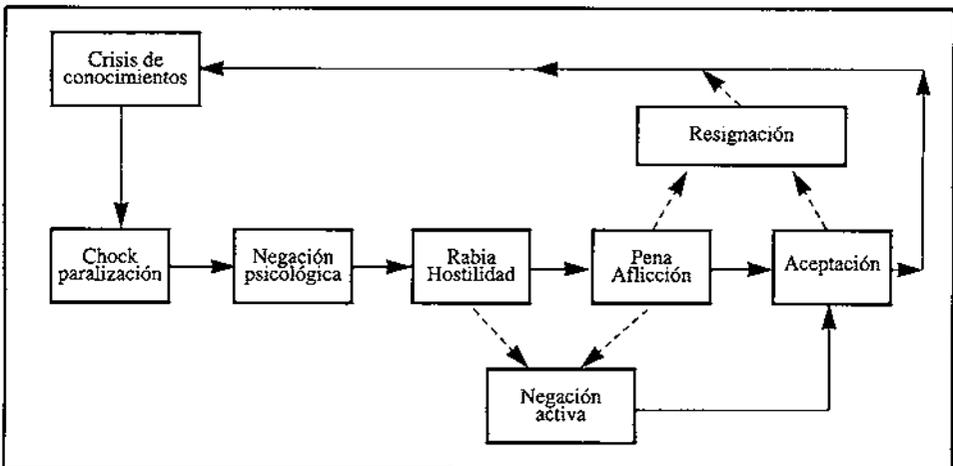


Figura 4. Modelo circular de adaptación al cáncer de Averil Stedeford (1984).

la evaluación y manejo del malestar psicológico del paciente en situación de enfermedad terminal. Aun y así, dichos modelos conllevan algunas limitaciones. Buckman (1992) señala la falta de secuencialidad en el comportamiento de los pacientes, los cuales no suelen seguir un orden consecutivo en su proceso de adaptación a la enfermedad terminal. Este autor también critica el hecho de que dichos modelos conceptuales no tengan presentes otras reacciones emocionales de gran prevalencia en esta población, como son el miedo o los sentimientos de culpabilidad. En la misma línea, creemos que considerar las emociones como indicador de una fase de adaptación no es del todo correcto, ya que a menudo aparecen diferentes reacciones, que teóricamente están circunscritas a diferentes fases, de forma simultánea, incluso aunque conceptualmente parezcan incompatibles (por ejemplo, sentimientos de rabia y negación de la situación). Las reacciones emocionales que experimenta un individuo frente a una amenaza grave y, especialmente, a la amenaza de morir, son particulares e idiosincrásicas, no son ni universales, ni tienen un patrón específico común que deba coincidir con una fase particular del proceso.

A pesar de dichas limitaciones, las tendencias actuales, tanto desde el ámbito clínico como desde el científico, se inclinan hacia la creencia de que muchas de las emociones experimentadas por el enfermo se sitúan en el marco de este proceso adaptativo a la enfermedad terminal, en el que cada fase tendría unas características emocionales específicas y una probabilidad particular de «bienestar psicológico».

Mientras el paciente es capaz de poner en marcha sus recursos internos para poder dar respuesta a sus «necesidades de adaptación», y así preservar su equilibrio psicológico, se considera que el proceso de ajuste a la enfermedad terminal está siendo adaptativo. Por ejemplo, el paciente puede sentir un mayor nivel de malestar psicológico frente a un momento crítico de la enfermedad (como puede ser una crisis de ansiedad frente a un episodio de disnea). Si el paciente está capacitado para movilizar de forma adecuada –positiva y eficazmente– sus estrategias de afrontamiento a la situación estresante, el nivel de malestar psicológico disminuirá conforme el momento crítico vaya remitiendo (una vez se ha controlado el episodio de ahogo, desaparece la ansiedad). Cuando el enfermo no es capaz de utilizar sus recursos internos de forma adecuada, bien porque los utilice de forma exagerada (intensidad) o demasiado prolongada (duración), dichos recursos pierden su categoría de afrontamiento y pasan a ser considerados signos o síntomas indicadores de cierto grado de desequilibrio. Así, mecanismos de afrontamiento que en un contexto son psicológicamente útiles o adaptativos (forman parte de la solución y ayudan al enfermo), en otras circunstancias pueden ser contraproducentes o maladaptativos, añadiendo sufrimiento al paciente (forman parte del problema y no ayudan al enfermo) (Comas y Schröder, 1996).

## **Intervenciones psicoterapéuticas**

El tratamiento psicoterapéutico va dirigido al control y/o paliación del malestar psicológico. Difícilmente su objetivo principal puede ser la curación o

erradicación total del malestar, teniendo presente que la etiología central del sufrimiento del enfermo, la percepción de muerte próxima, es inalterable, por lo que el tratamiento psicoterapéutico puede considerarse un tratamiento sintomático. Los principales criterios de tratamiento están relacionados, más que con cuadros diagnósticos bien definidos, con el nivel subjetivo de malestar del paciente, con la presencia de conductas problemáticas (como por ejemplo, ira, mutismo obstinado, incumplimiento terapéutico, etc.) y/o con las reacciones de la familia o el equipo asistencial al malestar del paciente. Los objetivos básicos de dichas intervenciones se pueden resumir en cinco puntos:

- Establecer una alianza terapéutica con el paciente, que disminuya la sensación de aislamiento que suelen padecer los enfermos frente a la perspectiva próxima de su propia muerte.

- Ayudar al paciente a afrontar la muerte con una sensación de autovalía.

- Corregir las ideas confusas sobre el pasado y el presente (sentimientos de inutilidad, de culpabilidad...).

- Integrar la situación presente dentro del continuo de experiencias vitales.

- Explorar temas de separación, pérdidas y miedo a lo desconocido.

El medio primordial para conseguir dichos objetivos terapéuticos es potenciar los propios recursos internos del paciente, bien sea a través de psicoterapias de apoyo o utilizando técnicas psicológicas específicas. Las psicoterapias de apoyo están basadas en las psicoterapias breves (intervenciones de crisis) y se caracterizan por estar limitadas en el tiempo, trabajar con unos objetivos bien definidos, «cara a cara», y alentando la participación activa del paciente y la familia. Entre todas las intervenciones de apoyo, destacan por su eficacia en la paliación del sufrimiento psicológico del enfermo en situación terminal, las siguientes:

- Potenciar la expresión de emociones sobre la enfermedad («ventilación de emociones»).

- Ofrecer apoyo verbal y normalizar pensamientos, emociones y conductas –siempre desde un contexto de realidad–.

- Explorar la situación presente con relación a situaciones anteriores que puedan estar influyendo.

- Clarificar y dar forma a sentimientos, conductas y defensas.

- Potenciar afrontamientos anteriormente efectivos.

- Refuerzo del yo.

- Soporte emocional.

El soporte emocional, más que una técnica o un grupo de técnicas específicas, supone la creación de un clima relacional y de confianza que permita una comunicación abierta y eficaz. Las bases del soporte emocional parten de una actitud empática hacia la situación que está viviendo el enfermo. La naturalización de reacciones que pueden angustiar al paciente y/o a sus familiares, como por ejemplo el deseo de que la muerte llegue lo antes posible, es una herramienta clave dentro del soporte emocional. A través de la naturalización, se favorece la aceptación de cualquier reacción emocional y se minimizan los sentimientos de culpa que pueden acompañar a pensamientos como el del ejemplo que acabamos de mencionar. La actitud de los profesionales debe ser tranquilizadora y de es-

cucha activa. Una de las intenciones del soporte emocional es la creación de ese clima de confianza en el que paciente se sienta libre de ventilar emociones. Atender, para posteriormente entender sus sentimientos, supone una estrategia básica del soporte emocional.

Identificar las preocupaciones más importantes del enfermo es fundamental para poder ayudarle posteriormente. También tienen que explorarse las capacidades internas y los apoyos con que pueda contar el paciente, de tal forma que la labor del equipo consiste en facilitar y potenciar que el paciente ponga en marcha sus propios recursos psicológicos más que en señalar al paciente lo que le conviene o no le conviene hacer para sentirse mejor. Así mismo, se presta una especial atención a los detalles, fuente de muchas pequeñas molestias, que a menudo son fáciles de corregir o paliar.

Para poder apoyar emocionalmente al enfermo, la honestidad, el respeto y la delicadeza son dimensiones imprescindibles en la relación que se intenta establecer. No es necesario tener conocimientos profundos y/o académicos para poder realizar esta tarea, aunque un entrenamiento en *counselling* puede suponer una gran ayuda. Todo el equipo es responsable del apoyo emocional al paciente, por lo que la coherencia en la actuación de los diferentes miembros es fundamental.

Las técnicas psicológicas específicas van principalmente dirigidas al control y paliación de signos y síntomas concretos tanto de malestar psicológico como de malestar físico. Entre la amplia gama de técnicas, destacan las terapias cognitivo-conductuales (reestructuración cognitiva, técnicas de atención/desatención, y desensibilización sistemática) y las terapias de autorregulación, empleadas con mayor énfasis en el afrontamiento al síntoma y en potenciar el sentido de auto-control del paciente sobre los sucesos que experimenta. Entre ellas, quizás las más utilizadas en la práctica clínica diaria son las técnicas de relajación (relajación progresiva, relajación autogénica, control de la respiración...), la imaginación guiada, la visualización y la hipnosis, tanto la hipnosis tradicional como, especialmente, la hipnosis ericksoniana.

## **Información y comunicación**

El soporte emocional constituye una herramienta asistencial fundamental tanto para el paciente, como para la familia y el equipo. Dicho soporte se basa principalmente en la comunicación. Por ello, una herramienta básica de los cuidados paliativos es la calidad de los procesos de información/comunicación. La utilización adecuada de la información y la comunicación supone –junto al control de síntomas, el soporte emocional y una organización adecuada de los recursos– uno de los pilares fundamentales de los cuidados paliativos.

Cuando se habla de dar información al enfermo en situación de enfermedad avanzada o terminal, se suele entender este hecho como un acto único, puntual en el tiempo, en el que la direccionalidad de la comunicación es una: del profesional sanitario, comúnmente el médico, hacia el enfermo. Sin embargo, la comunicación en cuidados paliativos supone un proceso multidireccional en el

que se ven involucrados de forma activa el paciente, la familia y el equipo, pudiendo llevarse a cabo en horas o en semanas, según las demandas y posibilidades del paciente. Las razones que convierten el proceso de comunicación en una herramienta asistencial de primer orden son básicas para una asistencia de calidad. Una comunicación fluida y abierta tiene consecuencias para el paciente de una importancia capital: disminuye el aislamiento, potencia su protagonismo y responsabilidad, facilita la definición conjunta de objetivos terapéuticos y le ayuda a avanzar en el proceso de adaptación a la situación. Para la familia, supone potenciar su capacidad de cuidar y ayudar al enfermo, sentirse involucrada en el proceso asistencial y potenciar de igual forma la adaptación. El equipo, de este modo, es guiado por el paciente y su familia hacia los objetivos prioritarios a conseguir, lo que supone una mayor confianza a la hora de actuar, además de convertirse en una fuente de satisfacción y enriquecimiento personal.

Los principios que rigen dicho proceso de comunicación son:

- Iniciativa del enfermo. El enfermo es el que decide el espacio (dónde), el tiempo (cuándo), el ritmo (de qué quiere hablar y hasta qué punto), la forma (cómo) y el miembro del equipo en el que va a depositar su confianza.

- Proceso multidireccional. El proceso de comunicación es progresivo y gradual, según las demandas propias del paciente, y continuado según el grado de asimilación que vaya adquiriendo éste, por lo que se convierte en un proceso personalizado. La disponibilidad del equipo se convierte en un elemento clave de apoyo al enfermo. El objetivo es entablar una comunicación abierta con el fin de conocer y poder responder a sus necesidades y a las de su familia.

- Medidas verbales. Se utiliza un lenguaje sencillo y entendible. Los mensajes son cortos y se repiten varias veces.

- Medidas no verbales. Sentarse junto al enfermo, en actitud de escucha activa, haciendo un buen contacto ocular, mostrando interés por los pensamientos y las dudas que van surgiendo en el paciente y respetando los silencios y las posibles reacciones emocionales, son algunas de las medidas no verbales necesarias para que el proceso de comunicación sea realmente multidireccional.

- «Todo» es comunicación. Con frecuencia se confunde el concepto de información con la comunicación verbal y puntual del diagnóstico de la enfermedad cuando, de hecho, todos los elementos de la relación del equipo con el enfermo y la familia forman parte del proceso de comunicación. Por ello, dicho proceso incluye cualquier tema que se trate, esté relacionado con la enfermedad, con el estado de ánimo del paciente, con cuestiones prácticas no sanitarias o con temas cotidianos relacionados con proyectos futuros, familia, amigos o el entorno.

- Entender los mecanismos de defensa del paciente, lo que permite al profesional dirigir con mayor acierto sus pasos y despersonalizar en un momento dado actos de agresividad, de tristeza, etc.

- Aportar soporte (tal como se ha explicado anteriormente).

- Aumentar la disponibilidad. El proceso de información hace que surjan muchas dudas en el paciente y la familia. Es fundamental que el profesional esté dispuesto a repetir sus explicaciones tantas veces como sea necesario, para potenciar el grado de asimilación del enfermo y avanzar, de este modo, en el proceso de adaptación.

— Con respecto al equipo, es necesario un buen nivel de cohesión, enfatizando el rol «personal» (definido por el paciente) frente al rol «profesional» (que suele conllevar énfasis distintos en aspectos distintos del mismo proceso).

Por último, señalar la importancia de incorporar a los familiares en el proceso de comunicación. Para ello, se potencia su participación, explicándoles las razones por las que se informa al paciente, convenciéndoles y estableciendo con ellos lazos de alianza. Durante el proceso de información, se les van explicando todos y cada uno de los elementos que se van incorporando. Por último, cuando las reacciones emocionales del paciente frente al proceso de información son difíciles de aceptar, también se les proporcionan las pautas de conducta a seguir. Para la familia, así como para el equipo, es fundamental entender los mecanismos de defensa del paciente.

### **Atención a la familia, capacitación para el cuidado y preparación para la pérdida**

En cuidados paliativos la atención a la familia es crucial dado que para la mayoría de nuestros pacientes ésta es el primer recurso en el que se amparan. Hay que aproximarse a la realidad de la familia y ayudarla a afrontar la situación por la que están pasando. Al mismo tiempo, la familia se convierte en un colaborador del equipo terapéutico aportando una buena dosis de ayuda que revierte en la eficacia y la eficiencia de la atención. El objetivo básico que nos proponemos es ayudar a cumplir la función cuidadora de la familia, y para ello debemos conocer cómo está viviendo la enfermedad, cuáles son sus dificultades, sus temores y qué tipo de ayuda esperan del equipo terapéutico. El proceso de atención a la familia vendrá condicionado en parte por su historia y la fase evolutiva en la que se encuentran pero también por la atención recibida desde el inicio de la enfermedad hasta el momento. Cada familia tiene sus experiencias previas de afrontamiento a las situaciones conflictivas, el equipo debe conocerlas para reforzar todos aquellos aspectos que favorezcan una buena adaptación a la situación y modificar o desestimar aquellos otros que puedan generar dificultades. En cuidados paliativos el pronóstico temporal es un factor condicionante que puede incluso llegar a bloquear a los familiares sintiendo que nada de lo que hagan a partir de este momento tiene significado. El equipo debe intentar convertir este bloqueo en un proceso productivo que permita vivir ese tiempo corto de la manera más enriquecedora posible, tratando de ayudar a comprender la importancia de la calidad frente a la cantidad de vida.

El tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad es también un factor que influye en el grado de ajuste emocional familiar. En una evolución larga las familias han tenido probablemente oportunidad para compartir la situación y elaborar procesos de adaptación durante tiempo. La disposición para el cuidado puede estar influenciada por un fuerte sentimiento de impotencia, al abandonar la fase de lucha contra la enfermedad y entrar en una nueva etapa que sería acompañar a morir. Otras familias, sin embargo, se encuentran desde el momento del diag-

nóstico obligadas a adaptarse a la última etapa de la enfermedad sin el tiempo necesario para una adecuada adaptación. Este tipo de situaciones puede producir un sentimiento de frustración en la intervención del equipo, condicionado por el alto grado de ansiedad de la familia y la poca capacidad de respuesta, acompañado algunas veces de proyecciones contra algún miembro del equipo.

El impacto de la familia está condicionado por una amplia gama de sentimientos, respuestas emocionales, aspectos relacionales, factores sociales y tareas inconclusas, así como por la severidad de los síntomas físicos del enfermo. Las reacciones ante esta situación pueden ser la negación, conspiración de silencio, sobreprotección e infantilización, sobrecambio de roles, reivindicación etc. Estas reacciones revelan sentimientos de frustración, incapacidad, e impotencia, y revierten en sufrimiento, limitación para el cuidado y dificultad en reparar (Novellas *et al.*, 1996).

Para disminuir el impacto es necesario conseguir un buen control de síntomas, trabajar la propia seguridad familiar y aportar soluciones de aspectos prácticos, facilitando la información necesaria, proporcionando escucha activa y contención. La facilitación de la comunicación favorece la expresión de las emociones, nos permite entender sus sentimientos y puede generar un clima de confianza en el equipo. Los objetivos de la asistencia a la familia se resumen en la Tabla 7.

TABLA 7. OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN DE LA FAMILIA EN EL ENFERMO PALIATIVO  
(NOVELLAS *ET AL.*, 1996)

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Promover la adaptación emocional individual y colectiva de la situación.</li> <li>2. Capacitación para el cuidado del enfermo y el autocuidado familiar.</li> <li>3. Preparación para la pérdida y prevención del duelo patológico.</li> </ol> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

El plan terapéutico de las familias viene marcado por la evaluación de necesidades, a través del intercambio de información enfermo-familia-equipo donde se valoran las condiciones de: estructura, evolución de la familia, evolución del proceso, los roles y relaciones, la capacidad cuidadora, la disponibilidad horaria, las enfermedades, el soporte social, los conflictos generados por la enfermedad, las dificultades financieras de vivienda, etc.

La obtención de los datos sobre la situación familiar, sus temores, sus incapacidades, sus recursos etc., nos permite establecer un diagnóstico previo y establecer un plan de tratamiento inicial, que posiblemente iremos modificando a lo largo del proceso y en la medida que se vayan consiguiendo algunos objetivos. La planificación de la intervención con las familias está siempre condicionada por el establecimiento de una serie de prioridades en función de las necesidades del enfermo, relegando aspectos secundarios para una intervención posterior del equipo o de otros servicios especializados.

Ayudar a la familia a resolver cuestiones prácticas, y facilitarles información u orientación ante sus dudas, les permite tener menos necesidad de prestar atención a aspectos más materiales y poder acercarse a una relación más tranquila y afectuosa con el enfermo. Un ejemplo puede ser la orientación sobre los trámites de pensiones, bajas laborales, testamentos, entierros, etc. Al mismo tiempo se les puede ayudar a optimizar la relación con el enfermo y con el resto de la familia, facilitando puentes y aconsejando pautas de comunicación y comportamiento, ejerciendo el equipo como intermediario si fuera necesario.

La educación de la familia ha de reafirmar la capacidad cuidadora de ésta, orientar sobre los aspectos concretos de bienestar del enfermo y generar un clima de seguridad y de autoestima. El fluido constante de comunicación sobre sus dudas, experiencias, y la participación conjunta permite que los cuidadores se vayan nutriendo de una buena dosis de elementos que favorecerán un posterior duelo saludable.

El equipo de cuidados paliativos es un elemento de soporte que ayuda en la preparación para la pérdida y prevención de un duelo difícil. El hecho de que en los equipos de cuidados paliativos haya una dedicación especial al duelo viene condicionado por la importancia de que exista una buena preparación para la pérdida. De forma que una vez acaecida esta pérdida la familia se encuentre en un proceso de maduración suficientemente adecuado como para llevar este difícil proceso de la manera más saludable posible. La relación cotidiana, la evaluación de la familia, el conocimiento de sus propias capacidades y recursos, permite al equipo asistencial obtener suficientes datos como para poder marcar unas pautas de actuación frente a aquellas familias que se consideren de riesgo (Meltzer y Harris, 1989). Como mencionamos anteriormente el éxito de nuestro trabajo frente al duelo depende sobre todo de las intervenciones efectuadas antes y en el momento del fallecimiento.

El miedo a la vida después de la muerte de un ser querido es también uno de aquellos aspectos que dejan paralizados a los cuidadores y que les impide hacer frente a la atención del propio enfermo. El equipo asistencial ayuda ofreciendo disponibilidad y compromiso de dedicación también después del fallecimiento. De esta manera la familia puede sentirse más segura y deja de vivir la posible pérdida de relación con el equipo terapéutico como una amenaza. Mediante la atención al duelo, el equipo va elaborando también su propio duelo en relación con cada enfermo y su familia.

Los factores condicionantes de la evolución del duelo que el equipo evalúa después del fallecimiento del enfermo son los siguientes:

– El momento del fallecimiento. Es importante reconocer si el periodo en que sucede el fallecimiento está dentro de las previsiones de tiempo calculadas o no.

– El lugar. Muchos de los pacientes reciben atención en su domicilio, pero a menudo, bien sea a causa de dificultades en el control de síntomas o por claudicación familiar, el enfermo puede requerir un ingreso, que no siempre se consigue, falleciendo en condiciones adversas, ya sea en su casa o en una sala de urgencias, etc.

– Los síntomas presentes y el grado de control alcanzado.

– El proceso y tiempo de duración de la agonía. Una muerte precipitada despierta mucha ansiedad y dudas, sobre todo a la familia, sobre cuál ha sido la causa del fallecimiento. Del mismo modo, una larga agonía puede llevar a un agotamiento de la atención tanto por parte de los cuidadores como del equipo asistencial.

– Complicaciones surgidas en el momento del fallecimiento.

– La situación emocional del paciente y el grado de conocimiento y ajuste ante la situación.

– La situación emocional de la familia, las personas presentes en el momento del fallecimiento y el nivel de ajuste de la situación según sus previsiones.

Respecto al proceso de atención durante la enfermedad el equipo evalúa:

– El nivel de comunicación existente entre el enfermo, la familia y el equipo simultáneamente.

– La participación de la familia y su nivel de disponibilidad y colaboración al igual que su nivel de satisfacción frente al alcance de sus propios objetivos.

– El grado de cumplimiento de los objetivos marcados por el equipo durante todo el proceso y las dificultades habidas para llevarlos a cabo.

– Aspectos familiares importantes a tener en cuenta: un tiempo corto de asistencia que no permita una valoración o cumplimiento de los objetivos adecuado, miembros en situación de riesgo, etc.

– El nivel de satisfacción del equipo, dificultades habidas y grado de resolución.

– La valoración global del proceso de la atención. Reconocimiento de las dificultades y propuestas para la mejora de la atención.

– La propuesta de seguimiento de la familia que vendrá condicionada por la evaluación general de los datos aportados.

En el seguimiento de las familias es importante tener en cuenta los datos que proponemos recopilar, puesto que muchas veces algunos miembros de la familia tienen ciertas dudas respecto al proceso y se sentirán muy beneficiados de que se les pueda informar correctamente, obteniendo respuestas concretas, una vez revisado el proceso. Mediante la evaluación de cada caso, el equipo se ve favorecido en el proceso de su propio duelo puesto que se le permite verbalizar o manifestar los propios sentimientos y reconocer sus propios límites.

Ofrecer a la familia un encuentro después del fallecimiento es permitirles un espacio y un tiempo para finalizar su relación con el equipo. De esta manera, el equipo puede evaluar conjuntamente la atención proporcionada, y comentar aquellos aspectos que hubieran podido quedar pendientes. Asimismo a la familia se le permite:

– Expresar sus sentimientos hacia el equipo.

– Recibir una atención higienizadora donde se comentan sus sentimientos actuales pudiendo reforzar el entendimiento del estado emocional en el que se encuentran.

– Obtener indicaciones orientativas y/o terapéuticas para el seguimiento de su proceso de duelo.

Mediante la propia formación y el soporte, el equipo se enriquece cada vez más de manera que la sensibilidad en la atención, lejos de empobrecerse, le habilita para las sucesivas actuaciones.

Existen una serie de indicadores personales, familiares y sociales considerados como condicionadores del duelo patológico que permiten a los profesionales de los equipos de cuidados paliativos identificarlos con cierta facilidad (Bowly, 1993). El procedimiento del *counselling* en la atención de las familias en situación de duelo, refuerza la seguridad de aquellas familias que en principio están efectuando un proceso de duelo normal; al mismo tiempo pueden detectarse situaciones de riesgo de duelo más complicado, se propondrá entonces la derivación a otros profesionales o servicios especializados (Worden, 1993).

## REFERENCIAS

- Bowly, J. (1993). *La pérdida afectiva*. Barcelona: Paidós.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news. A guide for health care professionals*. London: Pan MacMillan.
- Comas, M.D. (1993). *Modelo general para el análisis y el tratamiento del impacto emocional de los enfermos en situación terminal*. Comunicación oral presentada en la Academia de Ciencias Médicas. Barcelona: Octubre.
- Comas, M.D. y Schröder, M. (1996). Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal. En X. Gómez-Batiste, J. Planas, J. Roca y P. Viladiu (Eds.), *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Jims.
- Derogatis, L.R., Morrow, Fetting, J., Penman, D., Pisetsky, S., Schmale, A.M., Henricks, M. & Carnicke, C. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249, 751-757.
- Doyle, D. & Hanks, G. (1993). *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- DSM-IV (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Ferrero, J. (1993). *El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer*. Valencia: Promolibro.
- Generalitat de Catalunya (1995). Estandars en Cuidados Paliativos. *Cuadernos de Cuidados Paliativos*. Barcelona.
- Gómez-Batiste X., Planas J., Roca J y Viladiu P. (Eds.) (1996). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Jims.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York: Macmillan
- Mateo, D., Comas, M.D. y Schröder, M. (1995). Evaluación del impacto emocional y proceso de adaptación en enfermos paliativos. *Medicina Paliativa*, 2, 56.
- Meltzer D. & Harris M. (1989). *El paper educatiu de la família*. Barcelona: De. Spaxs.
- Novellas, A., Gómez-Batiste X., Guerra R. y Salvador G. (1996). Atención a la familia. En X. Gómez-Batiste, J. Planas, J. Roca y P. Viladiu (Eds.), *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Jims.
- Pascual, A y García Conde, J. (1993). Oncología y cuidados paliativos. *Controversias en Oncología*, 2, 271. Madrid: Pérez Manga.
- Stedeford, A. (1984). *Facing Death. Patients, families professionals*. London: William Heinemann.
- Tuca A., Schröder M. & Sala, C. (1992). *Registre de Síntomes a una Unitat de Cures Paliatives*. 1r. Congrés de Cures Paliatives, Vic.
- Vachon, M.L.S., Lancee, W.J., Ghadirian, P., Adair, W.K. & Conway, B. (1991). *Final report on the needs of persons living with cancer in Quebec*. Toronto: Canadian Cancer Society.
- Worden, W. (1993). *Grief counselling and grief therapy*. London: De Routledge.

