

Factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos

Factors that influence family members' knowledge about palliative care in cancer patients

Corina Lisbeth Jiménez-Luna^{1*}
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0277-0060>

Erika Alexandra Cabanilla-Proaño¹
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0996-719X>

Recibido: 13/09/2019

Mariela del Rocío Acebo-Murillo¹
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1526-7632>

Verónica Yadira Paz-Gaibor²
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7798-4875>

Aprobado: 20/12/2019

Resumen

Introducción: el cáncer es una enfermedad crónica que ostenta la segunda causa de muerte en el mundo, atribuyéndose más de nueve millones de fallecimientos al año, teniendo mayor incidencia en los estratos sociales más bajos. **Objetivo:** Determinar los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos del Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio del 2019. Metodología: Enfoque cuantitativo, de campo, de tipo descriptivo, no experimental u observacional; se utilizó una encuesta con 15 ítems, aplicada a 20 familiares-acompañantes de los pacientes que acuden a los servicios oncológicos de esta institución. **Resultados:** Se observó un alto porcentaje que los cuidadores desconocen sobre los cuidados específicos de los pacientes, evidenciándose que el 80% tienen insuficiente información sobre cuidados paliativos. Además, de presentar afectaciones y agotamiento por cuidados del paciente, ya que en la mayoría de los casos un solo familiar se hace cargo de las atenciones mínimas requeridas. **Conclusión:** Se logró comprobar que el desconocimiento sobre la enfermedad oncológica y sus cuidados afectan directamente a la salud de los pacientes oncológicos y la economía familiar.

Palabras Clave: Cuidados paliativos, Conocimiento, Familiares, Calidad de vida.

Abstract

Introduction: Cancer is a chronic disease that has the second leading cause of death in the world, with more than nine million deaths attributed to the year, with a higher incidence in the lower social strata. **Objective:** To determine the factors that influence family members' knowledge about palliative care in cancer patients of the Dr. Abel Gilbert Pontón Hospital, during January to June 2019. Methodology: Quantitative, field, descriptive, non-experimental or observational approach; A survey with 15 items was used, applied to 20 family-companions of the patients who attend the oncological services of this institution. **Results:** A high percentage was observed that caregivers do not know about the specific care of patients, evidencing that 80% have insufficient information about palliative care. In addition to presenting affectations and exhaustion due to patient care, since in the majority of cases, a single-family member takes care of the minimum attention required. **Conclusion:** It was possible to verify that the lack of knowledge about cancer disease and its care directly affect the health of cancer patients and the family economy.

Keywords: Palliative care, Knowledge, Family, Quality of life

¹Universidad Estatal de Milagro-UNEMI / Hospital de especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón

²Universidad Estatal de Milagro-UNEMI / Hospital General Ceibos Norte

*Correspondencia: corilisbeth_91@hotmail.com

Introducción

La palabra cáncer tiene un impacto muy fuerte, tanto en el paciente como en los familiares de este; el sustantivo de la enfermedad trae consigo muchos pensamientos negativos, de temor, tristeza, incertidumbres, provocando en estas personas sentimientos de enojo, desconcierto y dudas, causando mucho estrés.

Un paciente oncológico no informado sobre su padecimiento, tiene muchas desventajas ante la enfermedad, además, el médico debe extender sus atenciones hacia el grupo familiar del paciente, pues sin el apoyo de estos, disminuye notablemente sus posibilidades de éxito ante la enfermedad. Los profesionales médicos deben ofrecer información y educación a los familiares cercanos al enfermo, y así garantizar un adecuado nivel en los cuidados que necesita el paciente oncológico.

Asumir la lucha contra una enfermedad terminal sin el acompañamiento de su núcleo familiar, hace esta situación mucho más difícil, dirigida a proporcionar apoyo, respaldo y acompañamiento, a los pacientes enfermos. Tratar con una enfermedad terminal en compañía de familiares y profesionales de enfermería hace estos procesos menos traumáticos menos dolorosos, física y emocionalmente.

Según la Organización Mundial de la Salud “el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en el 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos. Alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se debe a los cinco principales factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol”. (1)

De acuerdo al sitio web, Juntos por el cáncer, los cinco tipos de cáncer que causan un mayor número de fallecimientos en el mundo son los siguientes: Pulmonar, Hepático, Colorrectal, Gástrico y

Mamario. En países en desarrollo se estima un aumento en la incidencia del cáncer del 80%, teniendo 21.3 millones de casos para el 2030. En 2013, la OMS puso en marcha el Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020, cuyo objetivo es reducir en un 25% la mortalidad prematura causada por el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas de aquí al 2025. (2)

En las Américas, el cáncer es la segunda causa de muerte, y se estima que cada año 2,9 millones de personas son diagnosticadas y 1,3 millones mueren por esta enfermedad. Aproximadamente el 52% de los nuevos casos de cáncer y el 35% de las muertes por cáncer, se producen prematuramente en personas de 65 años o menos. Si no se toman medidas adicionales, se prevé que, para el año 2025, la carga del cáncer aumente a más de 4 millones de nuevos casos y 1,9 millones de muertes. (3)

En Ecuador, el riesgo de desarrollar cáncer antes de los 75 años es de aproximadamente un 20%, y constituye un importante problema de salud pública, con una incidencia creciente (4), por lo cual, según el INEC, ocupa la segunda causa de mortalidad general después de las enfermedades cardiovasculares (5). Dentro de las acciones del Ministerio de Salud es que ha realizado una enorme inversión para fortalecer la atención a pacientes con enfermedades oncológicas. (6)

Atendiendo la problemática y el índice de las muertes por cáncer, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador puso en vigencia la Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en el Ecuador indica que los servicios de salud tienen tres grandes elementos dentro de un modelo para el control del cáncer. En primer lugar, el escenario de acción es el medio natural de los médicos y otros profesionales de la salud; en segundo término, son el espacio por excelencia para las acciones sobre individuos de alto riesgo; y en tercer lugar, son un aliado fundamental por facilitar el acceso a los espacios comunitarios a través de las redes que se constituyan. (6)

En estudios realizados durante las últimas dos décadas, se destaca que las necesidades de los pacientes con cáncer incluyen, pero no se limitan entre otros aspectos a los siguientes: ajustes familiares, interacciones con el sistema de cuidado de la salud, estigmas, necesidades de información, sexualidad y preservación del estilo de vida. Se ha encontrado que los pacientes con cáncer tienen más necesidades en las áreas del cuidado personal, control de actividades e interacción interpersonal, en relación con lo que perciben sus familiares. Las necesidades actuales de los pacientes están aumentando al igual que han creado una mayor necesidad de asistencia en aspectos como el transporte de los pacientes, el cuidado en casa, el desarrollo de las actividades de la vida diaria. (7)

Desde distintos ángulos, los cuidados paliativos, comienza como una necesidad imperativa, para el tratamiento y control de las enfermedades oncológicas. Las autoridades sanitarias ecuatorianas, en conocimiento de esta situación ponen en marcha iniciativas, para fomentar la práctica de los cuidados paliativos, atendiendo obviamente la gravedad de la enfermedad oncológica y la tajante realidad de que estos padecimientos, no pueden vivirse en Soledad, en necesaria la solidaridad y acompañamiento de parientes y seres cercanos, que se hayan formado básicamente en el conocimiento de estos cuidados especiales y tengan la disposición de hacerlo.

Ahora bien, la Organización Mundial de la Salud, definió el concepto de cuidados paliativos como “un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y la familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y emocionales” (8)

Los cuidados paliativos, son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren,

además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo (9). El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. (10)

Los primeros cuidadores son los familiares, los parientes de primera línea, los cónyuges, hijos y hermanos, que generalmente hacen convivencia con el paciente enfermo, esa circunstancia, les ha llevado asumir ese rol sin ninguna formación, sin ninguna técnica, que les haya provisto herramientas y conocimientos necesarios, para abordar de forma científica el cuidado de un paciente enfermo.

El cuidador primario o el familiar tienen una relación o vínculo directo con el paciente, que provee atención, asistencia y que generalmente vive momentos de incertidumbre y desconocimiento. El cuidador primario generalmente no ha tenido formación, no encuentra la explicación, el conocimiento para afrontar las complicaciones se presente y satisfacer las necesidades básicas para lograr una calidad de vida (10).

El rol de cuidador, requiere entrenamiento y estudio, dado que, en el transcurso de sus actividades, puede afrontar complicaciones y momentos difíciles para satisfacer necesidades básicas de los pacientes. Los cuidados, se relacionan básicamente con la manutención de la calidad de vida, para una persona que ha visto diezmada sus condiciones de salud. En este sentido, el cuidador primario tiende a convertirse una persona valiente, por cuanto la circunstancia no le ha dejado otra alternativa, su cercanía, sus sentimientos y responsabilidad familiar le llevan a abordar estas tareas.

De acuerdo con la Normativa del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (5) los cuidados paliativos son: Toda atención activa brindada, por los profesionales de salud y la familia del paciente,

a personas con una enfermedad crónica, avanzada e incurable, en la etapa final de su vida, incluye la atención del duelo. Se puede decir entonces que los Cuidados Paliativos son:

- Para que los pacientes y sus cuidadores vivan en las mejores condiciones posibles, aliviando sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Para cuidar la dignidad del paciente y su familia.
- Para respetar la voluntad y los derechos del paciente.

La familia es la única fuente de cuidados de personas dependientes, que por tradición se ha legado esta actividad a los integrantes del núcleo familiar, son los que toman consciencia de la enfermedad y asume la responsabilidad del mantenimiento de la salud sin contar con el conocimiento para realizarlo, basándose solo en su experiencia y trato cotidiano, que por lo general vive en el mismo domicilio, viéndose en la necesidad de compartir sus tareas laborales con el cuidado del familiar y sobre todo abandonar su vida de independencia. Son personas que ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas de otros individuos, no tienen un horario fijo ni estipulado que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia, tampoco un beneficio económico a cambio de desarrollar la labor de cuidador/a. (11)

La evidencia señala que una enfermedad influye en todos los miembros de la familia y en sus relaciones, pudiendo generar tensiones y conflictos, o agudizar los ya existentes, siendo necesario que la familia se adapte a nuevas exigencias, como la distribución de nuevos roles y funciones. Además, cuando la enfermedad conlleva la hospitalización, son momentos de preocupación, miedo y ansiedad familiar, ya que una hospitalización supone un cambio en el estado de salud de un ser querido. Cuando una familia llega al hospital se enfrenta a nuevas situaciones que le hacen romper con su rutina

habitual y cuestionarse aspectos relacionados con la enfermedad, el dolor y, en algunos casos la muerte. Todo ello puede producir alteraciones en la dinámica familiar y en la salud de todos sus integrantes. (12)

El impacto de la enfermedad y el cómo evoluciona, dependerá así mismo del grado de dependencia del enfermo. En España la ley establece las características de cada uno de los grados de dependencia de la siguiente forma:

- Grado I (Dependencia moderada): cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II (Dependencia severa): cuando una persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no el apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidad de un apoyo extenso para su autonomía personal.
- Grado III (Gran dependencia): cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria varias veces al día, y por la pérdida total de autonomía física, mental o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona, o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal (13).

La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en la familia (14). No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros (15).

En el Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón, los familiares de los enfermos, no tienen los conocimientos suficientes, para poder llevarse el paciente a su casa y brindarles los

cuidados necesarios. Esta situación se traduce en un problema de salud pública, cuando el cuidador no está capacitado para brindar las atenciones necesarias y de la forma correcta, hace que el paciente empeore y no tenga la calidad de vida deseada acrecentando el riesgo de tener que ser reingresado a la institución hospitalaria.

El desarrollo de esta investigación, beneficiará directamente a todos los pacientes oncológicos, que se dan cita el hospital de especialidades de Guayaquil, sin embargo, más allá de este segmento de población, los beneficios serán extensibles a la comunidad en general y en tiempo futuro a otros pacientes que tengan la necesidad de acudir a la unidad oncológica de esta institución. Es por ello que el objetivo de este estudio es determinar los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio del 2019.

Materiales y métodos

La presente investigación es un estudio descriptivo, de campo, cuantitativo, no experimental u observacional, porque tiene como propósito recopilar datos estadísticos necesarios que ayuden a analizar e identificar el origen del problema, en este caso sobre factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos. Hospital de Especialidades Guayaquil Dr. Abel Gilbert Pontón, enero – junio 2019, pretendiendo así lograr disminuir el problema, de esta manera juntamente con la atención del personal de salud informar adecuadamente sobre el cuidado; al mismo tiempo será bibliográfica, porque se utilizará información con contenido científico de libros, Internet y revistas médicas con la temática a tratar.

Se delimito como población a 20 familiares como plan piloto para realizar el respectivo estudio de los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos atendidos en el Hospital de

Especialidades Guayaquil, Dr. Abel Gilbert Pontón, durante enero a junio 2019, grupo específico para la recolección de información sobre el tema planteado. El tamaño de la muestra corresponde a 20 familiares de pacientes oncológicos, siendo este el universo total del estudio.

Se elaboró y aplico el consentimiento informado a los sujetos de estudio para poder realizar la encuesta y un cuestionario constituido por 15 preguntas objetivas y validados por juicio de experto, necesarias para la recopilación de datos en el proceso investigativo.

Tabla 1. Conocimientos de cuidados paliativos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válido	Conoce	18	10,7	10,7	10,7
	Desconoce	151	89,3	89,3	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

Estos datos son muy elocuentes y las estadísticas en general van mucho más allá de la representación numérica. El 89,35% de los pacientes afirma desconocer que son los cuidados paliativos. Es interesante preguntarse cómo podrían mejorar su condición de enfermo al desconocer este tipo de herramientas.

Tabla 2. Conocimientos de complicaciones de enfermedad familiar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válido	Mucho	36	21,3	21,3	21,3
	Poco	75	44,4	44,4	65,7
	Nada	58	34,3	34,3	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

La encuesta relativa a los conocimientos sobre las complicaciones de la enfermedad oncológica, refleja que una gran mayoría de los parientes, no tienen conocimiento en torno a las complicaciones de la enfermedad, un 78.70% de los pacientes encuestados manifestaron conocer poco o nada en torno a las complicaciones de la enfermedad de su familiar.

Sólo un 21,30% indicó tener conocimientos sobre las complicaciones generadas de la enfermedad oncológica, es decir sigue siendo una constante el problema de la desinformación y desconocimiento que los parientes tienen, de los del padecimiento y de sus paliativos.

Tabla 3. Único familiar al cuidado del paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Valido	Si	68	40,2	40,2	40,2
	No	101	59,8	59,8	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

En cuanto a la participación familiar se preguntó, si es usted el único familiar que asume el cuidado del paciente y el resultado de la encuesta indicó que cerca de la mitad de los parientes participan en el cuidado de los pacientes, un 59,76% que indico no participar, y un 40,24% inclinado hacia su participación en los cuidados.

Tabla 4. Afectado en su salud al cuidar al paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Válido	Mucho	91	53,8	53,8	53,8
	Poco	52	30,8	30,8	84,6
	Nada	26	15,4	15,4	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

Esta tabla interroga sobre como la tarea de cuidador a afectado su propia salud, reflejándose que el 84,63% de los encuestados indicaron un deterioro de su salud cumpliendo labores de cuidador, únicamente un 15,38% indico no tener problemas de salud relacionados con esta tarea.

Tabla 5. Información necesaria para cuidar al paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Valido	Suficiente	36	21,3	21,3	21,3
	Insuficiente	133	78,7	78,7	100,0
	Total	169	100,0	100,0	

En torno a la información necesaria para cuidar a su familiar, los encuestados respondieron en un 78,70% no tener la información necesaria para esta tarea, es una constante el asunto de la desinformación en torno a la enfermedad oncológica y a su cuidado, sólo un 21,30% de los encuestados indicaron poseer la información necesaria para cuidar a su pariente.

En la investigación se reporta los factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos, la población del estudio, estuvo conformada por los familiares de los pacientes oncológicos en los resultados de 20 familiares encuestados se logra evidenciar que desconocen cómo cuidar a su paciente y darle una mejor calidad de vida, lo que afecta para el cuidado de su familiar, esto se correlaciona con lo manifestado por Hernández, Barragán y Moreno, es un estudio sobre la Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario, ya que esta enfoca de manera significativa el cuidado y el autocuidado necesarios para que los familiares asuman el rol cuidar y una mejor calidad de vida para los dos. (16)

Conclusiones

Las enfermedades crónicas realmente necesitan del concurso familiar para que los pacientes afectados puedan lograr resultados positivos en su lucha contra la enfermedad. La participación familiar en el tratamiento de enfermedades como el cáncer, juega un papel sumamente importante. Los pacientes oncológicos requieren cuidados especiales, para lo cual, es también muy necesaria la información relativa a la enfermedad y a los cuidados que requieren estos particulares pacientes.

Los resultados de esta investigación determinan que existen importantes factores que afectan el conocimiento de los familiares sobre los cuidados paliativos. Elementos como la escolaridad, la edad, la procedencia, el estrato social y la información que se tenga sobre la enfermedad son elementos que afectan la forma cómo los parientes, pueden integrarse a los cuidados paliativos del enfermo.

Es determinante, que en familias cuyos miembros han tenido más acceso a la escolaridad, y obtenido niveles académicos universitarios, se encuentran individuos muchos más aptos para emprender la labor de cuidadores, puesto que las características de estos pacientes, requieren destrezas y conocimientos medianamente científicos como manejo de fármacos, técnicas de primeros auxilios y en algunos casos proporcionar esta información a otros miembros de la familia que deberán entrenarse en esos procedimientos.

El estrato social puede estar íntimamente ligado al tema de la formación académica, en estos sectores se encuentran experiencias de equipos familiares más formados y mejor organizados proporcionar los cuidados paliativos requeridos por el paciente oncológico.

El asunto de la información y la educación en tópicos como la enfermedad y los cuidados paliativos se presenta definitivamente como un elemento muy importante, en tanto que al conocer las complicaciones, al conocer más detalles en torno a la enfermedad, a sus causas, a sus consecuencias y conocer las complicaciones más frecuentes y las medidas cuando estas se presenten, los enfermos con cáncer,

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud OMS. (12 de septiembre de 2018). Cáncer - who.int. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/cancer>
2. Juntos por el Cáncer, México. (2017). Juntos por el Cáncer. Obtenido de <https://juntoscontraelcancer.mx/panorama-del-cancer-en-mexico/>
3. Organización Panamericana de la Salud - OPS. (24 de Enero de 2018). Día Mundial contra el Cáncer 2018 - Información general Cáncer en las Américas. Obtenido de Día Mundial contra el Cáncer 2018 - Información general Cáncer en las Américas
4. Registro Nacional de Tumores. Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010. 2014. Disponible en: <http://www.estadisticas.med.ec/Publicaciones/PUBLICACION-QU-2006-2010.pdf>
5. Estadísticas Vitales. Registro Estadístico de Nacidos vivos y Defunciones 2016. Instituto Nacional de Estadísticas y Censo del Ecuador. [internet] (consultado en junio 2019) Disponible en: https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Nacimientos_Defunciones/2016/Presentacion_Nacimientos_y_Defunciones_2016.pdf
6. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Estrategia Nacional Para La Atención Integral Del Cáncer En El Ecuador. (2017). Quito. Disponible en: https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/ac_0059_2017.pdf
7. Ayala de Calvo L, y Sepulveda G. Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio. (2017). Enfermería Global. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.1.231681>
8. González M, Ordoñez A, Fellu J, Zamora P, Espinoza E. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. (2007) Editorial médica panamericana. 2da edición.
9. Ley 1733 de 2014. Diario Oficial No. 49.268 de 8 de septiembre de 2014. Congreso De La República De Colombia. [Internet] Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>

10. Twycross R. Medicina Paliativa: Filosofía Y Consideraciones Éticas. *Acta bioeth.* [Internet]. 2000. 6(1): 27-46. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100003>.
11. López García, E. Puesta al día: cuidador informal [internet] (2016) *Rev. enferm. CyL* Vol. 8-Nº 1. ISSN 1989-3884 Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>
12. Flores M, Fuentes H, González G, Meza I, Cervantes G y Valle M, Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *Nure Inv.* 14(88) [internet] (2017). Obtenido de <https://www.nureinvestigacion.es//OJS/index.php/nure/article/view/1045>
13. Guía Práctica sobre la dependencia. ¿qué es la dependencia? [Internet] disponible en: <https://www.comunidad.madrid/servicios/asuntos-sociales/guia-practica-dependencia>
14. Barragan F, Padece M, Extracto del texto “Fin de vida: vivencias y emociones del paciente, la familia y los profesionales de la salud” *El Paciente con Enfermedad Terminal* (2017) [internet] Hospital Italiano de Bueno Aires. Disponible en: <https://www.fcchi.org.ar/fin-de-vida-vivencias-y-emociones-del-paciente-la-familia-y-los-profesionales-de-la-salud/>
15. Fernández M. El impacto de la enfermedad en la familia. Tema de reflexión. (2004) *G Rev Fac Med UNAM* Vol.47 No.6 Noviembre-Diciembre [internet] Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
16. Hernández N, Barragán J, Moreno C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Rev Cuid.* 2018; 9(1): 2045-58. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>