



UNIVERSIDAD PERUANA  
**CAYETANO HEREDIA**

Facultad de  
**ENFERMERÍA**

EVIDENCIAS DE INVESTIGACION EN CUIDADOS PALIATIVOS DESDE  
EL ENFOQUE DEL CUIDADOR DEL PACIENTE ONCOLOGICO

RESEARCH EVIDENCE IN PALLIATIVE CARE FROM THE APPROACH  
OF THE CAREGIVER OF THE ONCOLOGICAL PATIENT

TRABAJO ACADEMICO PARA OPTAR POR EL TITULO DE  
ESPECIALISTA EN ENFERMERIA EN CUIDADO ENFERMERO EN  
ONCOLOGIA

AUTOR

LIC. ENF. JAQUELINE JOSELYN MESIAS PACHECO

ASESOR

MG. JULIA RAQUEL MELENDEZ DE LA CRUZ

LIMA – PERU

2021

**ASESORA DEL TRABAJO ACADEMICO**

**ASESORA**

Magister

Julia Raquel Meléndez De la Cruz

Departamento Académico de Enfermería

ORCID: 0000-0001-8913-124X

## **DEDICATORIA**

A Dios, por haberme dado paciencia y apoyo de mis padres en los momentos de angustia, además por ser el principal promotor de mis sueños.

## **AGRADECIMIENTO**

A Dios, mi familia y docentes, por el apoyo incondicional, por enseñarme a luchar por mis metas y objetivos, por el impulso para el deseo de superación.

## **DECLARACION DE CONFLICTO DE INTERES**

La autora del presente trabajo académico declara no tener ningún conflicto de interés.

## TABLA DE CONTENIDOS

	<b>Pág.</b>
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. CUERPO.....	12
III. CONCLUSIONES.....	18
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	19
ANEXOS	

## RESUMEN

Las acciones que desarrolla la enfermera en cuidados paliativos están dirigidas a prestar ayuda al paciente con cáncer, no solo se enfoca en aliviar el dolor, sino también en mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional del paciente y a la vez del cuidador para poder sobrellevar este proceso, propiciando espacios que le permita compartir experiencias e integrar de manera más cercana a los miembros de la familia. **Objetivo:** Describir la evidencia científica sobre cuidados paliativos desde el enfoque del cuidador del paciente oncológico. **Metodología:** Estudio monográfico, descriptivo, retrospectivo, mediante revisión documental. **Resultados:** Tras la búsqueda bibliográfica se encontraron 20 artículos de revistas de enfermería indexadas con los criterios de inclusión y exclusión, la mayoría son de Brasil, cualitativas y de la base de datos de Lilacs. **Conclusión:** Dentro de la evidencia científica encontrada sobre cuidados paliativos desde el enfoque del cuidador, se destaca que el cuidador no se siente seguro al momento de brindar los cuidados, por el hecho de no tener la capacitación necesaria. Además de sentir que hay escasa comunicación entre el cuidador y el equipo de salud para darles la orientación. Se resalta que ser un cuidador de paciente con cáncer es un desafío, porque el cuidador no está preparado vive en constante estrés físico y emocional que a menudo conducen a la enfermedad.

**Palabras clave:** cáncer, cuidador, cuidados oncológicos, calidad de vida, cuidados paliativos (DeCS).

## **ABSTRACT**

The actions developed by the palliative care nurse are aimed at providing help to the cancer patient, not only focusing on pain relief, but also on mitigating the physical, psychosocial and emotional suffering of the patient and at the same time of the caregiver in order to cope with this process, fostering spaces that allow you to share experiences and integrate family members more closely. **Objective:** To describe the scientific evidence on palliative care from the perspective of the cancer patient caregiver. **Methodology:** Monographic, descriptive, retrospective study, through documentary review. **Results:** After the bibliographic search, 20 articles from nursing journals indexed with the inclusion and exclusion criteria were found, most of them are from Brazil, qualitative and from the Lilacs database. **Conclusion:** Within the scientific evidence found on palliative care from the caregiver's perspective, it is highlighted that the caregiver does not feel safe when providing care, due to the fact that they do not have the necessary training. In addition to feeling that there is little communication between the caregiver and the health team to give them guidance. It is emphasized that being a caregiver for a cancer patient is challenging, because the unprepared caregiver lives in constant physical and emotional stress that often lead to illness.

**Keywords:** cancer, caregiver, cancer care, quality of life, palliative care (DeCS).

## I. INTRODUCCION

Enfermería es una profesión y disciplina de carácter social, que tiene como sujeto de atención la persona, familia y comunidad; con el propósito de intervenir en todas las etapas del proceso de la enfermedad, iniciando desde la prevención de la enfermedad, hasta alivio del dolor, contribuyendo a que la persona tenga una vida digna, mediante conocimientos y desarrollos dinámicos que proveen identidad al quehacer de enfermería (1).

La disciplina de enfermería es entendida como ciencia y arte del cuidado, tiene un soporte y cuerpo propio que es el conocimiento científico suministrado por bases teóricas, dentro de ellas se incorpora el acto de cuidar, teniendo una perspectiva biopsicosocial del ser humano. En tal sentido el profesional de enfermería ejerce sus funciones alrededor de todas las etapas de la vida y el transcurso de esta, desde que nace la persona hasta el acompañarlo en la muerte; brindando cuidado que es el objeto de estudio de la enfermería. (1).

El actuar de la enfermera especialista en oncología está ligado principalmente a acogerlo con su cuidado, dando esperanzas, el saber que la enfermera siempre estará dispuesta a actuar, a tomar acciones destinadas a que el paciente no se sienta solo (2), brindando un cuidado de manera holística al paciente, tomando en cuenta las vivencias y el impacto que origina el cáncer en la vida psicológica, espiritual, física y social; así también en la familia y/o cuidador puesto que, ellos van a tener la tarea de acompañamiento durante la enfermedad y resulta impactante y grave asimilar que la expectativa de vida es limitada, es ahí en que la enfermera tiene un abordaje

más integral, acompañada de habilidades y la vocación de servicio que implica una atención de manera diferente a un paciente con algún tipo de neoplasia (3), esta población se encuentra en una situación de clara vulnerabilidad y precisa una atención especializada e individualizada.

Enfermería oncológica surge ante el aumento de morbilidad y mortalidad a consecuencia del cáncer, que hoy en día es un problema de salud pública. Para el año 2018 en el Perú, el cáncer mató a 33.098 personas y se detectaron 66.627 nuevos casos, según el último informe de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (4). Así también, estimó 18,1 millones de casos nuevos y 9,6 millones de muertes por cáncer; además, se calcula que la prevalencia en los últimos 5 años alcanza los 15 millones de personas. En Perú para el año 2015, según la Organización Mundial de la Salud el cáncer fue la primera causa de muerte en personas menores de 70 años (5). La American Cancer Society calcula que 606 880 personas morirán de cáncer en 2019, a pesar que los tratamientos para el cáncer han mejorado y a su vez la esperanza de vida de los pacientes (6), se prevé que las muertes por cáncer en todo el mundo seguirán aumentando y pasarán de los 11 millones en el 2030 (7) .

El paciente entra en una etapa avanzada y terminal de su enfermedad conforme el cáncer vaya desarrollándose, por esta razón requiere cuidados que estarán dirigidos a sus necesidades, es así que es indispensable intervenir con una asistencia adecuada que denominamos cuidados paliativos, la enfermera en este ámbito debe garantizar un cuidado de excelencia al paciente, de manera holística para hacer frente a todas sus necesidades, siendo primordial el control del dolor, además de trabajar de la

mano con la familia, debido al impacto físico, emocional, social y espiritual para ambos (2).

De acuerdo a la percepción desde mi experiencia laboral cuando el paciente necesita este tipo de cuidados quien toma un papel importante es el cuidador, que en su mayoría son familiares directos quienes tienen diferentes grados de instrucción, diferentes estratos socioculturales y no cuentan con el conocimiento adecuado para ejercer un cuidado profesional. Usualmente reciben educación acerca de cómo manejar las necesidades que van a surgir en el proceso; que casi siempre es el alivio del dolor, posteriormente continuarán el tratamiento en casa, pero la mayoría de los cuidadores sienten que no tienen las herramientas necesarias para poder afrontar situaciones de ansiedad, el miedo a la muerte, la mejora del estado de salud del paciente, son sentimientos constantes a lo largo del proceso de la enfermedad, pero se acentúan cuando se encuentra en esta área, el no saber cómo identificar lo que siente el paciente, sentimientos y/o síntomas.

Otro punto que se ha observado es el desconocimiento sobre el estado de cuidador, quien finalmente va a ser la persona con la que se trabaje de manera directa y cumplirá funciones que generan sobrecarga, estará en constante nivel de estrés, carga emocional, alejada de la vida social, muchas veces con sentimientos y vivencias no escuchadas; no hay la importancia debida al cuidador, por ende casi siempre es afectado por la enfermedad, en vista que el paciente entra en una etapa difícil donde va a tener una mayor necesidad de atención, cuidados de toda índole, lo cual implica una mayor conexión.

Cuando el paciente oncológico está en cuidados paliativos, el personal de enfermería trabaja de la mano con el cuidador principal informal que es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales del paciente, por lo general es un familiar cercano que no recibe retribución económica alguna, no cuenta con una formación especializada y el personal de enfermería le brinda la orientación durante el proceso de atención (8), por esto es que la experiencia de cuidar a un paciente oncológico en esta área conlleva una gran carga emocional, impacto físico y financiero en la calidad de vida que llevan los cuidadores, el papel que realiza el cuidador trae numerosos cambios en la vida personal y la rutina de este sujeto, eso está inmerso en la realidad de la enfermedad. La carga de estos cuidadores es un factor estresante, conduciendo al estrés físico y mental, se vuelven aislados socialmente; sumado a esto está la dificultad de manejar el trabajo fuera de casa y cuidar al paciente (9).

Se sabe que los cuidados paliativos pueden recibirse a nivel hospitalario o en domicilio, este último tiene mayor preferencia por tener proximidad con el ente querido, es por eso que en algunas ocasiones se cuenta con un equipo especializado o concentrarse en un cuidador, que puede ser un familiar, pero en el transcurso suceden alteraciones en base a la reacción con la familia y esta a su vez sufre influencias negativas con las del paciente, por lo que será necesario identificar al cuidador principal, la mayoría de veces puede ser elegido por el paciente, por falta de opción entre los familiares o por falta de un equipo especializado (10,11)

El cuidador asume la responsabilidad de cuidar al paciente, pero no se siente preparado y con los conocimientos para poder desempeñar esta función, reciben poca capacitación o

preparación para participar en muchas actividades para el mantenimiento del bienestar de su familiar, como el manejo y administración de drogas, alimentación, cuidado físico, transporte (9), tienen miedo de que algo malo suceda en su ausencia o por la misma preocupación con la falta de compañía del paciente, el cuidador tiende

a tener repercusiones negativas en su calidad de vida, sin embargo lo realizan motivados por la búsqueda de cura (10). Cuidar significa dedicar el tiempo necesario a la persona que lo necesita, es un proceso constante de aprendizaje, requiere el conocimiento del cuidador, las formas de cuidar y equilibrio (11).

En el 2011, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 20.400.000 personas en el mundo necesitaron cuidados paliativos, de las cuales el 69% tenía 60 años o más (12). Anualmente se considera que 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% viven en países de ingreso bajo y mediano. A nivel mundial, actualmente solo un 14% de las personas reciben asistencia paliativa (13). Aproximadamente una tercera parte de quienes necesitan cuidados paliativos tienen algún tipo de cáncer, no solo las neoplasias requieren de cuidados paliativos, existen otras enfermedades degenerativas o crónicas como la infección por VIH, la tuberculosis (14). En el 2018, el 55 % de los pacientes que fallecieron usaron los servicios de cuidados paliativos; sin embargo, el tiempo promedio de hospitalización fue de 8,7 días y 8,3 % de los pacientes ingresaron en los últimos tres días de vida (15).

Con este nuevo perfil epidemiológico, emergen discusiones sobre el proceso de llevar un proceso de enfermedad con calidad y una muerte digna. Pensando en esta ideología, surge la práctica de Cuidados Paliativos, su origen inició con la apertura del St. Christopher´s Hospice en 1960 en Londres y con el movimiento que impulsó su fundadora Cecily Saunders; enfermera, trabajadora social y médica inglesa. Gracias al apoyo de la Organización Mundial de la Salud, surgieron diversas asociaciones nacionales y publicaciones que facilitaron una mayor difusión y desarrollo de los distintos programas de asistencia paliativa, que comenzaron a generalizarse en muchos otros países (16).

La primera unidad de dolor y cuidados paliativos en el Hospital de la Policía Nacional del Perú se creó en 1989, años después, 2017 se realizó la implementación de áreas de cuidados paliativos en diversas instituciones el (17), sin embargo de acuerdo al registro actualizado al 2018 de la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos para lo mas de 30 millones de peruanos, solo existen 12 unidades funcionales de cuidados paliativos. Dicha cifra refleja que la necesidad de un plan nacional de cuidados paliativos ha crecido respecto a años anteriores. De acuerdo al Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, elaborado en el 2014 por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, en ese año por cada millón de peruanos existían 1.5 unidades funcionales de cuidados paliativos (18).

La Organización Mundial de la Salud, en el año 2002 amplía la definición de cuidados paliativos como: “Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes

y las familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (19). El rol que va a desarrollar el enfermero es fundamental debido a que el cuidado es la esencia de su trabajo, sumado a esto el estado avanzado en que se encuentra la persona, y entran a tallar los cuidados paliativos que van a permitir la identificación temprana, la adecuada evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas, de orden físico, psicosocial o espiritual (20).

Según la OMS las bases de los Cuidados Paliativos son: proporcionar alivio al dolor y otros síntomas que produzcan sufrimiento, no tratar de acelerar la muerte ni retrasarla, integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del enfermo, ofrecer apoyo a los pacientes para vivir de la forma más activa posible hasta la muerte, ofrecer apoyo a las familias y allegados durante la enfermedad y en el duelo, mejorar la calidad de vida del enfermo, aplicables a las fases tempranas de la enfermedad, junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como QT, RT) ,incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas, utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y de sus familias (16).

En la última etapa del proceso de la enfermedad generalmente hay diversas alteraciones funcionales y orgánicas, que van a generar síntomas que serán difíciles de controlar y estos son la base donde se asientan las intervenciones en cuidados paliativos. Para conseguir sus objetivos se valen de instrumentos que son principalmente tres: el control de los síntomas, la comunicación, y apoyo emocional

que abarque el alivio del sufrimiento y acompañamiento a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo (16). El cuidado paliativo es un sistema continuo que inicia desde el momento del diagnóstico, continúa a lo largo del proceso de la enfermedad hasta que el paciente se recupera o muere, incluye el soporte a la familia durante el periodo de duelo.

Dentro del cuidado paliativo también se identifican objetivos: Manejo de síntomas físicos, psico-sociales, espirituales y de otras necesidades prácticas del paciente y su familia a lo largo del proceso de la enfermedad, promover la aplicación de los principios de cuidado paliativo y cuidado avanzado de calidad en todos los niveles de atención (primaria, secundaria, terciaria), facilitar el proceso de decisión del paciente y/o familia a través de información continua sobre el proceso de la enfermedad, tratamiento y pronóstico, facilitar la coordinación y continuidad de cuidado entre las diferentes instituciones de salud involucradas en el cuidado del paciente a través de una comunicación de alta calidad entre los miembros del equipo interdisciplinario y las agencias de salud, brindar cuidado paliativo a través de una estructura organizada que promueva un modelo interdisciplinario de cuidado centrado en la unidad paciente-familia, preparar al paciente y a su familia en el proceso de la muerte cuando se anticipa que va a suceder (21).

Durante el proceso de la enfermedad, en la última etapa alguno de los síntomas son el dolor, la disnea, fatiga, boca seca, náuseas, insomnio y trastornos psicológicos que se presentan en la agonía (16). Todos estos síntomas se encuentran en las siguientes áreas: física: control de los síntomas que aparecen como consecuencia del avance de la enfermedad, psicoemocional: soporte frente a alteraciones psicológicas o del estado de ánimo debidas a los cambios generados por la presencia

de una enfermedad incurable, social: resolución de problemas familiares, laborales, económicos y de vivienda, individual: acompañamiento en el deseo de reconciliación y perdón, de hablar de la muerte y la trascendencia (22).

La enfermera que labora en Cuidados Paliativos, tiene la responsabilidad de prestar ayuda tanto al paciente como a la familia, debiendo utilizar los conocimientos científicos y el entrenamiento específico en su área, cumple varias funciones primordiales que son: organización del plan de cuidados, cuidado directo, educación al paciente y familia, administración, investigación y por último realizar una autoevaluación, que implica confrontar al profesional con sus propios medios relacionados con la posibilidad de sufrir y morir, los temores y ansiedades no reconocidos pueden interferir con el buen cuidado de enfermería ofrecido al paciente (21).

El profesional de enfermería experto en cuidados paliativos debe tener la capacidad de: respetar los valores, estilos de vida y creencias de la persona, adaptando el cuidado, incluso en situaciones contrapuestas a sus propios valores, brindar soporte a la familia para respetar decisiones de la persona, aportar la valoración enfermera como elemento esencial para la toma de decisiones del equipo en situaciones de conflicto o dilema ético y en situaciones de discrepancia, actuar en conciencia, conocer la reflexión social acerca de los conceptos sobre sufrimiento y dolor al final de la vida: muerte digna, limitación del esfuerzo terapéutico, participar en la elaboración de las políticas y directrices nacionales y autonómicas en relación a los derechos de la persona al final de la vida (23).

La enfermera debe contar con un conocimiento amplio para poder orientar y ofrecer una educación mejor hacia la persona enferma y su cuidador, además de la destreza para manejar aspectos claves del cuidado paliativo, se debe considerar el contexto social, como quién es el cuidador del paciente, cómo éste debe ser cuidado, y el establecimiento de la proximidad de la muerte. La enfermera debe demostrar un alto sentido de compromiso, lealtad, valores y humanismo en la aplicación del cuidado, y por ende, en la educación que brinda a la familia (19).

La revisión bibliográfica brindará un aporte que le permitirá desarrollar una mejor labor a la enfermera tomando las acciones adecuadas y brindando el apoyo necesario al cuidador mediante intervenciones que trabajará de manera directa con el grupo familiar, a su vez habrá un mejor sentir del paciente y a la vez del cuidador, pues esto permitirá buscar soluciones a las dificultades que puedan encontrar. Además, con el análisis de las diversas investigaciones no solo se brindará información valiosa para el profesional de enfermería, sino para todo el equipo multidisciplinario que participa en cuidados paliativos.

El propósito de la revisión bibliográfica es mostrar evidencias de forma específica para el profesional de enfermería con especialidad en oncología, pues es el personal responsable y de quien dependerá el establecimiento y continuidad de los cuidados.

## **OBJETIVOS:**

### **Objetivo general:**

Describir la evidencia científica sobre cuidados paliativos desde el enfoque del cuidador del paciente oncológico.

**Objetivos Específicos:**

1. Caracterizar la producción científica disponible sobre cuidados paliativos desde el enfoque del cuidador del paciente oncológico.
2. Identificar en la evidencia científica disponible las repercusiones negativas desde el enfoque del cuidador del paciente oncológico.

## II. CUERPO

La revisión bibliográfica es un trabajo escrito basado en el estudio que se desarrolla de manera lógica, especializada y ordenada en donde se sintetizan resultados de múltiples fuentes bibliográficas para dar respuesta a una situación problema del campo de la especialidad en cuidados oncológicos, de diseño revisión documental, de tipo retrospectivo.

Se llevó a cabo una revisión bibliográfica sobre cuidados paliativos desde el enfoque del cuidador del paciente oncológico. Con el objetivo de localizar los artículos de interés sobre el tema de estudio, se realizó una búsqueda activa en bases de datos: Scielo, Lilacs, Redalyc, Medline y BDENF (Base de Datos de Enfermería), se escogieron estas bases de datos por ser ampliamente utilizadas en el ámbito científico. Se incluyeron también artículos publicados en revistas especializadas de enfermería, por ejemplo: Revista Científica de Enfermería, Enfermería Global, Revista Cubana de Enfermería, Revista Latino – Americana Enfermagem.

La investigación fue realizada usando los operadores booleanos AND y OR, se utilizaron las siguientes palabras clave (DeCS) “Cuidados Paliativos”, “Calidad de vida”, “Cuidador”, “Cáncer” y “Cuidados oncológicos”. En las bases de datos electrónicas la búsqueda fue utilizando los descriptores “cuidados paliativos” and “cuidadores”, también en los idiomas inglés y portugués. En esta búsqueda se localizaron varios artículos a los que se le aplicaron los criterios de inclusión y

exclusión, asimismo, fueron seleccionados primero por el título, objetivos y resultados y finalmente después de la lectura del texto completo.

Se extrajeron aquellas publicaciones con los siguientes criterios de inclusión: artículos de revistas científicas indexadas, con enfoque cualitativo y cuantitativo, revisiones sistemáticas, integrativas o bibliográficas, en idioma portugués e inglés, publicadas entre los años 2008 y 2019.

Los criterios de exclusión fueron: artículos que se refieran a cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas, artículos sobre casos clínicos, artículos cuyos autores no son profesionales de enfermería.

Esta revisión documental es íntegramente de búsqueda, revisión de artículos de investigación publicados en las diferentes bases de datos y revistas, aplicando la conducta responsable de investigación.

A continuación, se presenta la caracterización de las evidencias científicas. En relación a los países de los artículos científicos sobre cuidados paliativos utilizados para esta monografía 18 de 20 artículos científicos son Brasil, teniendo el 90% (Tabla N° 1).

Sobre las bases de datos en Lilacs se encontraron 12 artículos con un 60%, en Scielo se encontraron 5 artículos con un 25% (Tabla N°2).

Entre los años de publicación de los artículos sobre cuidados paliativos del año 2012 y 2014 con 3 artículos cada año con un 15% del total cada uno, del año 2009, 2013, 2016, 2017 y 2018 con 2 artículos cada año con un 10% del total de cada uno (Tabla N°3).

Las metodologías utilizadas por los artículos científicos el 95 % son cualitativos y solo un 5% son cuantitativos (Tabla N°4).

Sobre el idioma de los artículos científicos de esta revisión documental el 70% está en portugués y el 25% en inglés (Tabla N°5).

El objetivo general de la monografía es describir la evidencia científica sobre cuidados paliativos desde el enfoque del cuidador del paciente oncológico. A partir de la revisión de los artículos se puede inferir que el proceso la enfermedad oncológica tiene diversos síntomas, dolor, pero además sentimientos profundos físicos, emocionales y espirituales. En este sentido, los cuidados paliativos son la mejor opción para este grupo de personas que ya no tienen posibilidad de cura, pero, si aliviar el sufrimiento, priorizar el valor moral de la dignidad de la persona. Es así que surge el cuidador principal, que es la persona responsable de ayudar en la vida diaria del paciente.

Respecto a la labor y el papel que desarrolla el cuidador principal, hacen referencia 5 artículos utilizados en la monografía de revisión documental; hacen mención que la persona que realiza las veces de cuidador es un familiar cercano, lo cual implica una sobrecarga de trabajo que conlleva a repercusiones negativas de naturaleza física y psíquica como cansancio intenso, dolor de cabeza, depresión, miedo, uso continuo de calmantes; cambios en sus vidas después de asumir este papel, destacando el cambio en las prioridades rutinarias diarias y la forma en que abordan la vida. Los cuidadores mencionaron que hubo una disminución significativa en actividades sociales, irritabilidad, problemas de espalda, dificultad para dormir, aislamiento, soledad e insatisfacción con la vida. Uno de los testimonios refleja el

sentir de sus molestias: “descanso pero no es lo mismo, es un poco complicado porque terminas dejando tu vida a un lado para cuidarlo” (24, 25, 26,27 y 28).

En los 20 artículos utilizados se ha observado que los cuidadores tienen un nivel de educación básico y se les hace complicado realizar tareas poco conocidas por ellos como alimentación por sonda, administración de algunos medicamentos, manejo de sondas y drenajes, además de lidiar con el empeoramiento de la salud y la posibilidad de muerte.

De otra parte 2 artículos demuestran que las acciones de enfermería están restringidas a satisfacer las necesidades del paciente, pero no involucra el hecho de reconocer las necesidades físicas, psíquicas y sociales que tiene el cuidador, falta ampliar una comunicación efectiva entre el personal de enfermería y cuidador familiar, con respecto a la precisión de la información acerca de cómo realizar los cuidados y la orientación necesaria, a su vez también hace referencia que dentro del hospital ven un punto de oportunidad para aprender y perfeccionar la atención básica al paciente y minimizar las dificultades relacionadas a la enfermedad y tratamiento. Es esencial que el cuidador sepa reconocer e identificar las necesidades, limitaciones y dependencias, ya que a partir de la comprensión surgirá la participación en el cuidado. En este sentido, los estudios realizados en los países europeos y asiáticos revelaron que la mayoría de los profesionales no tienen voluntad para guiar a los miembros de la familia sobre cuidados (28, 29 y 34).

En referencia al afrontamiento que tiene el cuidador 2 artículos mencionan que los cuidados debidos necesitan ser instrumentalizados, es decir saber y comprender el propósito de los cuidados paliativos, cuán indispensable y satisfactoria puede ser

una acción basada en paliación, su presencia y acción son fundamentales en este proceso, el cuidador es consciente que tiene a un familiar sin posibilidad de cura y que puede llevarlo a esperar constantemente la muerte del ser querido, lo que genera más estrés y angustia para el cuidador. La mayoría de las veces, no puede ver la muerte como un proceso natural, porque es un fenómeno desconocido (30 y 31).

De otro lado los entrevistados señalaron en 2 artículos que sienten mayor libertad para ejercer la función de cuidador en el hogar, mayor comodidad para el paciente, mejor organización y posibilidad de cumplir sus actividades, pero al momento de encontrarse en una situación que ponga en riesgo la vida del paciente o la muerte, manifiestan que el hospital es el lugar más favorable por contar con los recursos para brindar atención médica y así poder aliviar el sufrimiento del paciente, como también la del cuidador. Las declaraciones afirman que los cuidadores no se sienten capaces de enfrentar este tipo de situaciones, mencionaron sentirse tristes, sentimientos de inutilidad al verse sin los recursos, conocimientos y la tecnología del hospital, lo demuestra en la siguiente declaración: “Creo que debería haber una capacitación para nosotros en el hogar, muchas veces no sabemos cómo hacerlo (procedimientos específicos) y tenemos que hacerlo”, el hecho de no saber cómo realizar la atención al paciente, incluidos los procedimientos necesarios, podría minimizarse capacitando a los miembros de la familia (32 y 33).

Por último Arias y García (36) encontraron que los familiares exigen mayores espacios de salud social que permiten un descanso y el bienestar de los cuidadores, además el cuidador familiar se refirió al sentimiento de "no ser escuchado o incluido", para algunos cuidadores, los profesionales no consideran sus

necesidades, indicando no tener tiempo para hablar y discutir temas de atención y no sentirse incluido en la toma de decisiones. En consecuencia, esto hizo cuidadores familiares más vulnerables al estrés y creó una barrera para una comunicación efectiva. Expresiones como las siguientes fueron recurrentes: “Sentí que no estaba incluido en el equipo. Ellos son todos expertos que pensé que estaría incluido pero no sentí, yo era la persona que necesitaba ayuda, consejos y todo y no sentí que lo estaba recibiendo”.

### **III. CONCLUSIONES**

Las características de la evidencia científica utilizadas para el estudio fue que el 90% son brasileñas, las bases de datos de donde se obtuvieron los artículos fueron en su mayoría de Lilacs y Scielo, en el año 2012 y 2014 se publicaron la mayoría de estos artículos, el 95% es de metodología cualitativa y el 70% está en el idioma portugués.

Dentro de la evidencia científica encontrada se destaca que el cuidador no siente seguridad al momento de brindar los cuidados, escasa comunicacion entre el cuidador y el equipo de salud para darles la orientación. Otro dato importante es que para el cuidador no le es fácil enfrentar proceso de la muerte, pues llegado el momento y el hecho de no contar con las herramientas necesarias, conocimientos, tecnología, sienten que no han hecho nada por aliviar el sufrimiento a su paciente.

La evidencia científica disponible sobre las repercusiones negativas desde el enfoque del cuidador del paciente oncológico, resaltan que ser un cuidador de paciente con cáncer es un desafío, porque el cuidador no está preparado vive en constante estrés físico y emocional que a menudo conducen a la enfermedad. El profesional de enfermería puede prever todos estos problemas, y debe establecer con el paciente y el cuidador las estrategias para enfrentar el estrés y los cambios en la rutina del hogar, es posible con información sobre el contexto sociocultural del paciente y la comprensión de sus actitudes hacia las adversidades de la vida, con el objetivo de evaluar la capacidad de la familia para cuidar al paciente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Duque PA. Conocimiento de Enfermería y su Relación con el Currículo. Rev Uruguay Enfermería. 2018;13(1):36–44.
2. Pérez-García E. Enfermería Y Necesidades Espirituales En El Paciente Con Enfermedad En Etapa Terminal. Enfermería Cuid Humaniz. 2016;5(2):41.
3. Peña LM. Enfermería En Enfermería 21. Rev Iberoam Educ e Investig en Enfermería. 2014;1(4):1–100.
4. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2018;68(6):394–424.
5. Luna-Abanto J, Payet E. Importancia y estado actual de los registros de cáncer de base poblacional en Perú. Rev Medica Hered. 2019;30(2):131.
6. Instituto Nacional de Cancer.  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pro-pdq>
7. Aibar S, Celano C, Chambi MC. Instituto Nacional del Cáncer. Man Enferm Oncol. 2004;7–71.
8. Lima CP de L, Machado M de A. Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados TT - Main Caregivers Facing Death Experience and Its Meanings Cuidadores principales frente a la experiencia

de la muerte y sus sentidos. *Psicol ciênc prof.* 2018;38(1):88–101.

9. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: Revisão sistemática da literature. *Cienc e Saude Coletiva.* 2015;20(9):2731–47.
10. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Glob.* 2011;10(22):1–13.
11. Sorato DB, Peres SV, Mitsuyuki MC, Drude FS. Cuidar e ser cuidado pelo grupo de apoio protege. *Psicol em Estud.* 2010;15(4):751–9.
12. Gayoso MV, De Avila MAG, Da Silva TA, Alencar RA. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2018;26.
13. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
14. <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
15. [https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer.avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pro-pdq#\\_1](https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer.avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pro-pdq#_1)
16. Astudillo W. Medicina paliativa y el tratamiento del dolor en la atención primaria. 2012. 494 p.
17. <https://paliativoslatam.com/se-realizo-la-firma-de-la-autografa-de-la-ley-de-cuidados-paliativos-en-el-peru/>

18. <https://vital.rpp.pe/vivir-bien/solo-existen-12-unidades-funcionales-de-cuidados-paliativos-para-30-millones-de-peruanos-noticia-1150987>
19. فرهنگ و رسانه های نوین. No Title1385. حسنی،محمد
20. Paliativos C, Sistema FO. Cuidados Paliativos-Fortaleciendo El Sistema Sociosanitario Cuidados Paliativos-Fortaleciendo O Sistema Sociosanitario Palliative Care-Strengthening the Healthcare System 2018 Cp-Fess. 2018;
21. Lima L De. Postgrado en Cuidados. 2008.
22. Torrens RM. Rosa Maria Torrens.
23. Vigelius WJ. Die Bryozoen, gesammelt während der dritten und vierten Polarfahrt des „Willem Barents” in den Jahren 1880 und 1881. Vol. 11, Bijdragen tot de Dierkunde. 2019. 2-p8 p.
24. Bar AK De. REBEn. 2009;2.
25. Inocenti A. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos Experiences and sense of family caregivers of patient in oncology palliative care Experiencias y sentimientos de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer e. Artig Orig Rev Eletr Enf [Internet]. 2009;85811(4):858–65.
26. Pérez Ortín D, López P, Arnau Ramón Cajal Madrid FH. Libro virtual de formación en ORL TUMORES MALIGNOS DE LA LARINGE TUMORES MALIGNOS DE LA LARINGE. :1–17.
27. Cruzeiro NF, Pinto MH, Cesarino CB, Pereira AP dos S. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de

- cura. Rev Eletrônica Enferm. 2013;14(4):913–21.
28. Oliveira M do BP de, Souza NR de, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA de. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. Esc Anna Nery - Rev Enferm. 2017;21(2):1–6.
  29. Vasconcelos E, Santana M, Silva S, Araujo J, Conceição V. Cancer in the social representations of caregivers: implications for care. Rev Pesqui Cuid é Fundam Online. 2014;6(2):474–84.
  30. Sales CA, Grossi ACM, Almeida CSL de, Silva JDD e, Marcon SS. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar TT - Oncology nursing care from the perspective of family caregivers in the hospital context. Acta paul enferm. 2012;25(5):736–42.
  31. Marchi JA, de Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: Contribuições para a palição. Texto e Context Enferm. 2016;25(1):1–8.
  32. Lima LDES, Santana ME de, Correa Júnior AJS, Vasconcelos EV. Experiences of cancer patients' family caregivers in palliative care / Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev Pesqui Cuid é Fundam Online. 2019;11(4):931.
  33. Silva CAM e, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev Bras Enferm. 2007;60(2):150–4.

34. Rojas MA, García-Vivar C. The transition of palliative care from the hospital to the home: A narrative review of experiences of patients and family caretakers. *Investig y Educ en Enferm.* 2015;33(3):482–91.
35. Arriaza, Pablo; Cancino, Guillermina; Sanhueza O. Pertencer a Algo Mayor: Experiencias De Pacientes Y Cuidadores Durante El Cuidado Paliativo En Chile Belonging To Something Greater: Experiences of Patients and Caregivers Enrolled in Palliative Care Services in Chile. *Cienc y enfermería.* 2009;XV(2):95–106.
36. Nunes M da G dos S, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: Perspectiva da família. *Rev Enferm.* 2012;20(3):338–43.
37. de Albuquerque Pinheiro ML, Pimpão Martins FD, de Oliveira Rafael CM, Tupinambá Silva de Lima U. Oncological Patient in Palliative Care: the Perspective of the Family Caregiver. *J Nurs UFPE / Rev Enferm UFPE.* 2016;10(5):1749–55.
38. Martins RS, Correa Júnior AJS, Santana ME de, Santos LMS dos. Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores / Corporeality of oncological patients in palliative home care: the experience of family caregivers. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online.* 2018;10(2):423.
39. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG de. Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members. *Rev Bras Enferm.* 2014;67(1).
40. Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA, de Medeiros AYBBV, Refrande

- SM, Refrande NA. Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(suppl 6):2792–9.
41. da Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Análise do Cuidado de Enfermagem e da Participação dos Familiares na Atenção Paliativa Oncológica. *Texto e Context Enferm.* 2012;21(3):658–66.
42. McPherson CJ, Hadjistavropoulos T, Lobchuk MM, Kilgour KN. Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: Patient and family caregiver perspectives on the experience of pain. *Pain Res Manag.* 2013;18(6):293–300.
43. Silva RS da, Santos RD dos, Evangelista CL de S, Marinho CLA, Lira GG, Andrade MS. Nursing Team Actions From the Perspective of Families of Patients Under Palliative Care. *REME Rev Min Enferm.* 2016;20:1–9.

## ANEXOS

**TABLA N°1. Países de los artículos científicos sobre cuidados paliativos**

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
CHILE	1	5,0
COLOMBIA	1	5,0
BRASIL	18	90,0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

**TABLA N°2. Bases de datos de los artículos científicos sobre cuidados paliativos**

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
LILACS	12	60,0
SCIELO	5	25,0
MEDLINE	1	5,0
REDALYC	1	5,0
BDENF	1	5,0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

**TABLA N° 3. Año de publicación de los artículos científicos sobre cuidados paliativos**

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
2007	1	5,0
2008	1	5,0
2009	2	10,0
2012	3	15,0
2013	2	10,0
2014	3	15,0
2015	1	5,0
2016	2	10,0
2017	2	10,0
2018	2	10,0
2019	1	5,0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

**TABLA N° 4. Metodología utilizada por los artículos científicos**

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
CUALITATIVA	19	95,0
CUANTITATIVA	1	5,0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

**TABLA N° 5. Idioma de los artículos científicos**

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
ESPAÑOL	1	5,0
INGLES	5	25,0
PORTUGUÉS	14	70,0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

## ANEXO 1

### INSTRUMENTO PARA RECOLECCIÓN DE DATOS

#### 1-Identificación de autor/es

Nombre/s:

Profesión: ( ) enfermera(o)

Nivel de formación: ( ) estudiante ( ) pregrado ( ) especialista ( ) maestría ( )

Doctorado ( ) Post-doctorado

N.º total de autores \_\_\_\_\_

#### 2- Base de Datos

( ) SCIELO ( ) CUIDEN ( ) REDALYC ( ) BBS ( ) SCOPUS ( ) LATINDEX

Otros: \_\_\_\_\_

#### 3- Acceso a publicación de la investigación completa

( ) Bases de Datos online

( ) Otros: \_\_\_\_\_

#### 4- Datos relacionados con la publicación

Tipo de publicación: ( ) artículo

Título:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Revista:

\_\_\_\_\_

Año de publicación: \_\_\_\_\_

Vol. \_\_\_\_\_ N.º. \_\_\_\_\_ Páginas \_\_\_\_\_

Disponible en: \_\_\_\_\_

País de origen del artículo: \_\_\_\_\_

Idioma: ( ) inglés ( ) español ( ) portugués

5- Población \_\_\_\_\_

6- Muestra \_\_\_\_\_

7- Lugar de realización de la investigación \_\_\_\_\_

8-Objetivo(s) de la investigación: \_\_\_\_\_

9- Diseño metodológico\*(es posible seleccionar más de una opción de respuesta)

##### 9.1 Abordaje cuantitativo

( ) Investigación experimental

( ) Investigación cuasi-experimental

( ) Investigación no-experimental

- De tipo transversal
- De tipo longitudinal
- Otros: \_\_\_\_\_

**9.2 Abordaje cualitativo**

- Etnografía
- Fenomenología
- Teoría fundamentada
- Otros: \_\_\_\_\_

**9.3. Otros tipos**

- Revisiones narrativas
- Revisiones integrativas
- Revisión sistemática
- Otros: \_\_\_\_\_

**10 Instrumentos usados**

Nombre: \_\_\_\_\_  
Validado para cual idioma:

**11. Análisis de los datos**

---

---

**12- Principales resultados:**

---

---

---

**13- Conclusiones de la investigación**

---

---

---

**14- ¿Cuál es el conocimiento nuevo resultante de la investigación?** (entre las lagunas-vacíos de conocimiento presentadas en la introducción y como el estudio presentado contribuye para el avance de la ciencia e/o innovación tecnológica).

---

---

---

**ANEXO 2**

<b>Nº</b>	<b>TITULO</b>	<b>AUTORES</b>	<b>PAIS</b>	<b>AÑO</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>PAGINA WEB</b>
1	Pertenecer a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile.	Arriaza, Pablo; Cancino, Guillermina; Sanhueza, Olivia	CHILE	2009	Comprender el significado de las experiencias de los pacientes y los que les brindan cuidados durante el período que permanecen en el Programa de Cuidados Paliativos, así como las diferentes maneras de enfrentar su enfermedad terminal en Chile.	<a href="https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0717-95532009000200010&amp;lang=es">https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0717-95532009000200010&amp;lang=es</a>
2	Cuidado de enfermería oncológico en la óptica del cuidador familiar en el contexto hospitalario	Catarina Aparecida S., Ana Cândida Martins Grossi, Carla Simone Leite de Almeida, Juliana Dalcin Donini e Silva, Sonia Silva Marcon.	BRASIL	2012	Develar las vivencias y expectativas del acompañante hospitalario, de paciente oncológico, sobre la asistencia de enfermería recibida.	<a href="http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0103-21002012000500014&amp;lang=es">http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0103-21002012000500014&amp;lang=es</a>
3	Tratamiento paliativo: perspectiva de la familia	Nunes, Maria da Gloria dos Santos Rodrigues, Benedita Maria Rêgo Deusdará	BRASIL	2012	Captar la experiencia vivida por la familia del paciente que recibe tratamiento paliativo oncológico teniendo en cuenta la necesidad de enfrentar las dificultades que se presentan con el tratamiento paliativo oncológico y tratar de	<a href="https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3312/2880">https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3312/2880</a>

					comprender el enfoque paliativo, que se centra principalmente en reducir el dolor, dejando para atrás el calificativo “terminal”.	
4	El cuidado paliativo domiciliar en la óptica de familiares de la persona con neoplasia.	Moraes e Silva, Cláudia Adriana; Brunetto Verruck Acker, Justina Inês	BRASIL	2007	El objetivo principal ha sido conocer como las personas de la familia viven el cuidado domiciliario a la persona portadora de neoplasia en tratamiento paliativo.	<a href="http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0034-71672007000200005">http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0034-71672007000200005</a>
5	Atención oncológica domiciliar: percepción de la familia/cuidador es sobre cuidados paliativos.	Oliveira, Maria do Bom Parto de Souza, Nauã Rodrigues de Bushatsky, Magaly Dâmaso, Bruno Felipe Remígio Bezerra, Dayse Medeiros Brito, José Anchieta de	BRASIL	2017	Conocer la percepción de la familia/cuidador de enfermos con diagnóstico de cáncer terminal en atención domiciliar sobre cuidados paliativos.	<a href="http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1414-81452017000200202">http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1414-81452017000200202</a>

6	Paciente oncológico en cuidados paliativos: la perspectiva del cuidador familiar.	De Albuquerque Pinheiro, Marcy Lins P, Fernanda Demutt de Oliveira Rafael, Cleiton Murillo Tupinambá Silva de Lima, Uirassú	BRASIL	2016	Conocer la perspectiva del familiar cuidador del paciente oncológico sobre cuidados paliativos.	<a href="https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13551/16329">https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13551/16329</a>
7	Experiencias y sentimientos de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos	Aline Inocenti Inês Gimenes Rodrigues, Adriana Inocenti Miasso.	BRASIL	2008	Conocer la experiencia y los sentimientos del cuidador familiar de paciente con cáncer en cuidados paliativos.	<a href="https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/il-546460">https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/il-546460</a>
8	Actuación del personal de enfermería desde la perspectiva de los familiares de pacientes en cuidados paliativos.	Silva, Rudval Souza da Santos, Rodrigo Duarte dos Evangelista, Cássia Luiza de Souza Marinho, Christielle Lidianne Alencar Lira, Gerlene Grudka Andrade, Magna Santos	BRASIL	2017	Conocer la percepción de los familiares sobre la actuación del personal de enfermería en la atención a pacientes en cuidados paliativos.	<a href="https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-907917">https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-907917</a>

9	Enfermería en los cuidados paliativos domiciliarios: la visión de un familiar de un paciente con cáncer	Ribeiro, Aline Lima Almeida, Carla Simone Leite de Reticena, Kesley De Oliveira Maia, Maria Rita Guimarães Sales, Catarina Aparecida	BRASIL	2014	Comprender las concepciones de familiares de pacientes oncológicos, inseridos y acompañados por acciones de un Proyecto de Extensión al enfermo con cáncer y su familia, acerca del acompañamiento domiciliario a ellos realizado, durante la fase de tratamiento y evolución de la enfermedad.	<a href="https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324031781015_2">https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324031781015_2</a>
10	Comprendiendo la experiencia del cuidador de un familiar con cáncer sin posibilidad de cura	Cruzeiro, Natália Fernandes Pinto, Maria Helena Cesarino, Claudia Bernardi Pereira, Adriana Pelegrini dos Santos	BRASIL	2013	Comprender la experiencia de cuidado del familiar con cáncer sin posibilidad de cura.	<a href="http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1518-19442012000400020&amp;lng=pt&amp;nrm=iso&amp;tlng=pt">http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S1518-19442012000400020&amp;lng=pt&amp;nrm=iso&amp;tlng=pt</a>
11	Corporeidad de enfermos de cáncer en cuidados paliativos en el hogar: la experiencia de los cuidadores familiares	Raisa Silva Martins; Antonio Jorge Silva Correa Júnior; Mary Elizabeth de Santana; Lucialba Maria Silva dos Santos	BRASIL	2018	Describir la experiencia de los cuidadores con relación al cuidado de las dimensiones del cuerpo enfermas en los cuidados paliativos en el hogar.	<a href="http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6066/pdf">http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6066/pdf</a>

12	Juntos resistimos, separados caemos: vivencias de familiares cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos	Laís do Espírito Santo Lima; Mary Elizabeth de Santana; Antônio Jorge Silva Correa Júnior; Esleane Vilela Vasconcelos	BRASIL	2019	Describir la experiencia de familiares cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y analizar las implicaciones para el cuidado de enfermería.	<a href="http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6756/pdf_1">http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6756/pdf_1</a>
13	Niños y adolescentes con cáncer en cuidados paliativos: experiencia de familiares	Mariana Vendrami Parra Sanches, Lucila Castanheira Nascimento, Regina Aparecida Garcia de Lima	BRASIL	2014	Investigar la experiencia de los familiares en el cuidado de niños y adolescentes con cáncer, en cuidados paliativos, particularmente en los cuidados al final de la vida.	<a href="http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0034-71672014000100028&amp;lang=es">http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0034-71672014000100028&amp;lang=es</a>
14	Necesidades espirituales vivenciadas por el cuidador familiar del paciente en atención paliativa oncológica	Renata Carla Nencetti Pereira Rocha, Eliane Ramos Pereira, Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva, Angelica Yolanda Bueno Bejarano Vale de Medeiros, Sueli	BRASIL	2018	Comprender las necesidades espirituales del cuidador familiar de pacientes en atención paliativa oncológica.	<a href="http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0034-71672018001202635&amp;lang=es">http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0034-71672018001202635&amp;lang=es</a>

		Maria Refrande, Neusa Aparecida Refrande				
15	Significado de ser-cuidador de familiar con cáncer y dependiente: contribuciones a la paliación	Joisy Aparecida Marchi, Cristiane Cardoso de Paula, Nara Marilene Oliveira, Girardon-Perlini, Catarina Aparecida Sales	BRASIL	2016	Comprender las necesidades espirituales del cuidador familiar de pacientes en atención paliativa oncológica.	<a href="http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0104-07072016000100311">http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0104-07072016000100311</a>
16	Análisis de los cuidados de enfermería y la participación de las familias en el cuidado paliativo oncológico	Marcelle Miranda da Silva, Marléa Chagas Moreir, Joséte Luzia Leite, Alacoque Lorenzini Erdmann	BRASIL	2012	Analizar desde el punto de vista de los miembros de la familia, la atención de enfermería brindada a los clientes con cancer avanzado durante la hospitalización.	<a href="http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0104-07072012000300022">http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0104-07072012000300022</a>

17	El cuidador principal del paciente oncológico, repercusiones de esta responsabilidad	Laís Záu Serpa de Araújo, Carolina Záu Serpa de Araújo, Andreza Karine de Barros Almeida Souto, Maxwell da Silva Oliveira	BRASIL	2009	Identificar el perfil de los cuidadores del enfermo terminal, investigar las actividades, los cambios y las dificultades que ocurrieron.	<a href="http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0034-71672009000100005&amp;lang=es">http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0034-71672009000100005&amp;lang=es</a>
18	Cáncer en las representaciones sociales de los cuidadores: implicaciones para la atención	Esleane Vilela Vasconcelos, Mary Elizabeth de Santana, Silvio Eder Dias da Silva, Jeferson Santos Araujo, Vander Monteiro da Conceição	BRASIL	2014	Identificar las representaciones sociales de los cuidadores de pacientes con cáncer para ninguna posibilidad de curar y analizar sus implicaciones para la atención.	<a href="http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2997/pdf_1300">http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2997/pdf_1300</a>
19	La transición de cuidados paliativos del hospital al hogar: una revisión narrativa de las experiencias de pacientes y cuidadores familiares	Mauricio Rojas, Arias Cristina García-Vivar	COLOMBIA	2015	Identificar, analizar y sintetizar los estudios cualitativos publicados sobre las experiencias de pacientes y cuidadores familiares en la transición de cuidados paliativos del hospital al hogar.	<a href="http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0120-53072015000300012">http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&amp;pid=S0120-53072015000300012</a>

20	Dolor relacionado con el cáncer en adultos mayores que reciben cuidados paliativos: perspectivas del paciente y del cuidador familiar sobre la experiencia del dolor	Christine J McPherson , Thomas Hadjistavropoulos, Michelle M Lobchuk, Kelly N Kilgour.	BRASIL	2013	Explorar y describir las percepciones y experiencias relacionadas con las personas atribuibles al cáncer de las personas que asisten.	<a href="https://www.hindawi.com/journals/prm/2013/439594/abs/">https://www.hindawi.com/journals/prm/2013/439594/abs/</a>
----	--	--	--------	------	---	---