

Formulario para la elaboración de resúmenes de tesis/trabajos finales.

Título: El Cuidador Principal del Paciente Oncológico con Enfermedad Terminal. Aspectos Psicosociales Asociados a su Calidad de Vida. Caso Raquel

Autor: Lic. María Lourdes Ravale

Director: Lic. Susana Handelsman

Fecha: Agosto 2015

Tema: El cuidador del paciente oncológico

Introducción

Los llamados *proveedores informales* de atención, son los familiares a cargo del paciente, que proporcionan una variedad compleja de tareas de apoyo que comprende el dominio físico, psicológico, espiritual y emocional. En términos generales, existen más mujeres que hombres prestando estos servicios, generalmente son parientes directos del paciente, y en su mayoría tienen 55 años o más edad. (NCI, 2014)

El trabajo intenta abordar la vivencia de quien ejerce el rol de *cuidador principal* de un paciente con enfermedad crónica degenerativa terminal, con el propósito de conocer como atraviesa el proceso de enfermedad y terminalidad del ser querido. También se procura indagar el impacto de la tarea de cuidar en sus emociones, en su cotidianidad y en su calidad de vida.

El desempeño de este rol supone una fuente de estrés importante implicando alteraciones emocionales como funcionales por el reto de adaptación a una situación cambiante y aversiva que impactará en las esferas social, espiritual, psicológica y física, mediante modificaciones en su estilo de vida, rutinas, actividades sociales, desempeño laboral, transformaciones del rol intrafamiliar, estado de salud y emociones, entre otras cuestiones. Las demandas de este momento de crisis, condicionado por factores de riesgo preexistentes y recursos psicosociales del cuidador, puede generar una percepción de sobrecarga

poniendo en riesgo sus potencialidades, y desencadenar el fenómeno de claudicación, lo cual atenta directamente sobre el bienestar del paciente.

En razón de estas apreciaciones es que se formulan las siguientes preguntas con el propósito de responderlas en el recorrido de este trabajo:

¿Cómo atraviesa el proceso de enfermedad y terminalidad de su ser querido, el cuidador principal del paciente oncológico?

¿Cómo impacta la tarea de cuidar en sus emociones, en su cotidianeidad y en su calidad de vida?

Se proponen como objetivos generales: Caracterizar al cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal y Describir los aspectos psicosociales asociados a la calidad de vida del cuidador principal.

Y se puntualizan los siguientes objetivos específicos: Indagar sobre las expectativas del cuidador principal durante la trayectoria de la enfermedad; señalar y describir preocupaciones típicas del cuidador principal; indagar e identificar necesidades del cuidador principal; detectar factores de riesgo para la claudicación del cuidador; identificar ambivalencias afectivas del cuidador; reflexionar sobre la importancia de brindar apoyo psico-oncológico al cuidador principal.

Esta tesis se inicia con la pertinente *Introducción* y luego es organizada en cuatro capítulos. En el Capítulo 1 se presenta el *Marco Teórico* que incluye consideraciones y descripciones generales de los cuidados paliativos, terminalidad y cuidados domiciliarios. Allí también se describe el perfil y rol del cuidador principal, caracterizando aspectos psicosociales, repercusiones en su conducta, emociones y calidad de vida. Además se hace foco en el riesgo de sobrecarga y claudicación del ejercicio del rol del cuidador principal. Por último se trabaja en lo referente al abordaje psicooncológico del cuidador principal y la propuesta de posibles intervenciones.

En el Capítulo 2 se describen los *Aspectos Metodológicos* del trabajo. En primer término se realiza el planteo del problema, apuntando a su resolución a partir de la articulación entre el marco teórico y la descripción y análisis del caso

clínico. Luego se presentan los objetivos generales y específicos que guían el desarrollo del presente trabajo, y se hace referencia al criterio de selección del caso clínico. Por último se mencionan los instrumentos de recolección de datos utilizados.

En el Capítulo 3 denominado, *Presentación del Caso Raquel*, además de describirlo exhaustivamente se grafica el genograma que aporta datos relevantes respecto de la composición familiar.

En el Capítulo 4 se realiza la *Descripción y Análisis del Caso* con material recolectado y seleccionado de entrevistas individuales efectuadas con el paciente, su esposa, más una entrevista familiar.

Finalmente se arriba a las *Conclusiones Generales* y reflexiones particulares; concluyendo el escrito con las *Referencias Bibliográficas* consultadas.

Antecedentes y Planteo teórico

Para el desarrollo de este trabajo y posterior análisis del caso clínico elegido, fue necesario recorrer las propuestas teóricas de distintas disciplinas, como Cuidados Paliativos, Psicooncología, Sociooncología. Trabajo Social y Enfermería.

Básicamente, todos los autores consultados coinciden en brindar abordaje integral al paciente y su familia, proporcionando además del tratamiento de síntomas físicos, apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida, y durante el duelo si fuera necesario.

Además, el Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer (1993), explica que la asistencia debe ser multiprofesional, activa, continuada y dirigida tanto a pacientes como a familiares, y agrega que la meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia.

Los cuidados paliativos dispensados en la etapa final de enfermedad de un paciente, pueden ser en forma institucional, o domiciliarios.

Luxardo (2010) refiere que el cuidado en el hogar de personas con enfermedades que amenazan la vida contiene al menos cuatro elementos: la

persona con la enfermedad que amenaza su vida; las(s) persona(s) encargada(s) de llevar adelante prácticas relativas a la atención y el cuidado del enfermo; el equipo de salud tratante; y el espacio de provisión de atención y/o cuidados.

Una serie de factores demográficos y epidemiológicos favorecen y favorecerán la existencia de la figura del *cuidador principal*.

Tal como se menciona en la introducción datos estadísticos expresan que hay más mujeres que hombres prestando estos servicios, siendo la mayoría parientes del paciente, y a partir de los 55 años de edad, aproximadamente. (NCI, 2014).

Según Gómez Sancho (1999) el cuidador principal es la persona, familiar o allegado, con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, ya que cuenta con posibilidades reales y disposición para su atención. Además, posee una buena relación con el enfermo, el suficiente nivel escolar para comprender y transmitir información e instrucciones, y capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional, en la mayor magnitud posible. No obstante también refiere que no siempre quien encarna definitivamente este rol reunirá todas las condiciones ideales requeridas.

Luxardo (2010) parafraseando a Karen Rose (2001) distingue a los *cuidadores primarios*, que brindan atención y cuidado de manera directa y central al paciente, de los *cuidadores secundarios*, que son quienes ofrecen una asistencia indirecta al paciente, reforzando y, quizás, apuntalando al cuidador principal.

Como se mencionó anteriormente, en la generalidad de los casos, los proveedores informales de atención ven afectadas sus rutinas dado que, a diferencia de los episodios agudos, en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas no existe un límite temporal que recorte la situación.

Achury, Castaño Riaño, Gómez Rubiano y Guevara Rodríguez (2011) sostienen que el cuidador se caracteriza por proporcionar un cuidado activo, participar en la toma de decisiones, identificar las necesidades del paciente y verificar el desarrollo de acciones como la toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar

emocionalmente de quien cuida, a fin de contribuir al mejoramiento de su calidad de vida. A esto agregan que es quien se ocupará de coordinar con los cuidadores secundarios o colaboradores, si los hubiera, otro tipo de ayuda como el traslado del paciente o el relevo del cuidador en caso de que no pueda estar presente.

Por último refieren que el cuidador suele tener ciertas características socioculturales y biológicas, como el ser mujer, esposa, hija, hermana o nuera, ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, por lo cual ésta labor no se hace tan visible ni se la reconoce socialmente, aunque sí es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación.

Quienes asuman este nuevo rol se verán limitados en el desarrollo de sus ámbitos personal, emocional, laboral y social. Respecto de los *aspectos psicosociales en el ejercicio del rol de cuidador*, Achury, Castaño Riaño, Gómez Rubiano y Guevara Rodríguez (2011) manifiestan que la “jornada laboral” de una cuidadora no tiene principio ni fin, y además, observan que adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, por lo cual surge la dificultad de compatibilizar distintas responsabilidades.

Por ende uno de los principales factores que tendrá repercusiones sobre la calidad de vida del cuidador será el *tiempo o duración de la tarea*. Luxardo (2010) refiere que si el cuidado se extiende por un período prolongado puede volverse costoso para el cuidador impactando en diversas esferas de su vida, por lo cual puede sentirse aislado y frustrado y tener consecuencias nocivas y directas sobre su propio bienestar.

Además, se consideran factores psicosociales significativos de importancia el momento vital de quien ejerce el rol de cuidador; el rol que desempeña el paciente en la familia; también el rol que desempeña o desempeñaba el cuidador en esa familia, y sus características psicológicas y de personalidad; la modalidad vincular entre ambos; y el lugar donde se dispensan los cuidados, es decir, en domicilio, en una institución, etc. Como también son importantes los *recursos* de la familia o del cuidador entre los que se considera el nivel educativo, la capacidad de solución de

problemas, la capacidad para solicitar ayuda y la disponibilidad de apoyo social. (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

Otro elemento trascendente es la *red de apoyo psicosocial del cuidador* y sus características.

Asimismo, se desarrollan las *preocupaciones* características del cuidador principal. Tripodoro y D'Urbano (2010) comentan que las dos preocupaciones más frecuentes de los cuidadores son la comunicación del diagnóstico y pronóstico y el manejo de la muerte en el domicilio.

Astudillo, Granja y Mendinueta (2008) acuerdan con Field y James (1993) en cuatro temas que preocupan a los cuidadores: a) las restricciones que deben imponer en su vida para realizar las tareas del cuidado; b) las consecuencias emocionales por la situación de estrés constante que tienen al tener que cuidar a alguien a punto de morir; c) la sensación de estar aislados, sin posibilidades de hablar sobre sus propias necesidades, d) sobre el apoyo que reciben, distinguiendo entre el equipo de salud, la familia y los amigos.

Respecto de las *emociones* que experimenta el cuidador durante esta experiencia, podríamos vincular y desarrollar el ítem b) de la recién citada investigación, con la descripción de las emociones básicas del cuidador y su respuesta al estrés, que realiza Espina Eizaguirre (s.f.). En este sentido las emociones "positivas" generan un alto grado de satisfacción personal en el desempeño de la tarea, y las emociones "negativas", marcadas por el temor en primer término, agrupan fuertes sentimientos de debilidad, impotencia, injusticia percibida, ira, enojo, envidia, recelo y otras muchas que bullen en su interior pugnando por aflorar a la superficie de los comportamientos. Emociones que al asomar generalmente lo hacen de manera impensada, sin que el cuidador pueda controlarlas.

Finalmente, se aborda el concepto de *Calidad de Vida*, que se trata de una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento del individuo a partir de la evaluación de las circunstancias de vida actuales, en el contexto de cultura y sistema de valores en los que vive, y respecto a aspectos de la vida

importantes para él como son la salud, aspectos psicológicos, espirituales, socioeconómicos y familiares.

Achury, Castaño Riaño, Gómez Rubiano y Guevara Rodríguez (2011) señalan que la evaluación subjetiva de la calidad de vida del cuidador principal consta de cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

En síntesis, la experiencia de cuidado compromete de manera sustancial la calidad de vida de todo tipo de cuidadores —hombres, mujeres, mayores o menores—, por lo cual responder a tareas, esfuerzos y tensiones derivadas del rol repercutirá en él como en el vínculo con su entorno generando cambios en diferentes ámbitos de su vida. Y además, si la evaluación subjetiva tiende a ser negativa, si el cuidador experimenta un impacto negativo en su calidad de vida, posiblemente esté experimentando una *sobrecarga* que lo pone en riesgo de *claudicación*.

La Sobrecarga, es entonces uno de los riesgos del ejercicio del rol de cuidador principal. En tanto que el cuidador dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado del familiar enfermo existe el riesgo de sobrecarga física, psíquica y emocional, como también el riesgo de desarrollar alteraciones en su estado de salud, en su estado de ánimo y en sus relaciones sociales, fenómeno denominado por algunos autores como *síndrome del cuidador*.

La Claudicación es otro de los riesgos. Se trata de una consecuencia extrema de un cuidador sobrecargado. Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) explican que asistimos al fenómeno de claudicación familiar cuando los miembros de la familia comienzan a mostrarse incapaces de ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades y demandas de su familiar enfermo. Si no se resuelve puede incurrirse en el abandono emocional del paciente y/o abandono total o parcial de la tarea. En casos extremos puede llevar a malos tratos a través de la negligencia en los cuidados.

Según Gómez Sancho (1999) en los casos que el cuidador principal es el *único cuidador* del enfermo, el *riesgo de agotamiento* (claudicación) es muy alto.

Existen posibles *factores etiológicos o de riesgo* que favorecen el fenómeno de claudicación, principalmente la prolongación y progresión de la enfermedad y la dependencia del paciente y también por ejemplo, cuando la red social es insuficiente o se encuentran en situación de indefensión social, trabajar fuera del domicilio, cuando existe la percepción de ruptura o aplazamiento de proyectos personales, y también es un riesgo la morbimortalidad de los cuidadores. (Arranz, Barbero, Barreto, y Bayés, 2003).

Como último eslabón de este marco teórico, y para luego poder reflexionar sobre *apoyo emocional al cuidador principal*, intentaremos definir qué aspectos trabajar o cómo encarar el abordaje emocional del cuidador y según lo recopilado por distintos autores y la propia experiencia se recomendarán algunas intervenciones posibles.

Materiales y Métodos

El presente Trabajo Integrativo Final es requisito para la acreditación de la Especialización en PsicoOncología que se dicta en la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Se trata de un estudio de caso único. Alcance descriptivo. Enfoque metodológico cualitativo. Diseño no experimental.

Respecto a la revisión bibliográfica efectuada para la elaboración del trabajo se han utilizado fuentes primarias y secundarias. Específicamente se han consultado libros, revistas científicas, material didáctico, apuntes de cátedra y recursos electrónicos, en idioma español e inglés, tanto del ámbito local como internacional.

En cuanto a la elección del tema, este surge del interés personal que ha despertado la experiencia en congruencia con bibliografía consultada de autores referentes en psicooncología y los cuidados paliativos.

El caso escogido para su descripción y análisis es el de Raquel, de 71 años, que transita durante el transcurso de 6 meses el cuidado en domicilio de su esposo Juan, que presenta melanoma en fase terminal. Vale aclarar que el paciente no ha recibido ningún tipo de tratamiento activo para su enfermedad y

que las internaciones que cursó en diferentes instituciones fueron con la finalidad de realizar estudios diagnósticos y compensaciones clínicas. Así es que posteriormente se lo orienta a estar en su domicilio bajo el slogan: “*no hay nada que se pueda hacer*”, con la sugerencia de contactarse con su cobertura médica para gestionar una internación domiciliaria, ante su pronóstico de progresión y deterioro, sugerencias que son acatadas por la familia.

Tal como se describirá posteriormente, Raquel es entrevistada en todas las visitas semanales al paciente. Incluso varias de las intervenciones se realizan a partir de estas entrevistas. En términos generales se realiza psicoeducación, orientación, y contención al cuidador y al grupo familiar.

Se debe destacar que el caso se elige en función de la cantidad de encuentros psicoterapéuticos realizados en los que se logró recolectar material clínico lo suficientemente representativo y paradigmático como para dar cuenta de las características del cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal en internación domiciliaria.

Respecto a las entrevistas realizadas fueron: individuales, semidirigidas y libres con el paciente; y entrevistas individuales, semidirigidas y libres con la cuidadora principal, Raquel. También se describe una entrevista grupal familiar y se utiliza información obtenida del intercambio profesional con la médica paliativista y la trabajadora social del equipo. Sobre fragmentos relevantes al tema elegido se efectúa el análisis de contenido que se expondrá a continuación.

Por último se aclara que las entrevistas transcurrieron en el domicilio de la familia, por lo cual la observación de la vivienda familiar permitió recoger datos del estilo y calidad de vida sin mediar relatos.

Resultados y Discusión

El caso analizado, ha puesto en evidencia muchas de las cuestiones teóricas referenciadas. Uno de los primeros hallazgos es referido al agotamiento de la cuidadora. De las entrevistas se recogen datos que dan cuenta de que su jornada laboral no tiene principio ni fin, que sus rutinas están alteradas y que el

ejercicio de este rol ha afectado sus esferas psicológica, física, social y espiritual. En el campo de las emociones predominan las emociones negativas como enojo, ira y frustración, tristeza, y desesperanza.

Otro aspecto significativo es la brecha entre las expectativas del grupo familiar respecto de la internación domiciliaria, y como esto impactó negativamente en su adaptación y estado de ánimo.

Se ha podido identificar la percepción de sobrecarga de la cuidadora, lo que sesga la interpretación que hace de las necesidades del paciente e incurre en respuestas poco contenedoras. Predominan sentimientos de irritabilidad, hastío, falta de empatía, y le dificulta el tomar mejores decisiones o interactuar más adecuadamente con el equipo de salud con el fin de mejorar estos síntomas físicos originarios del malestar y quejas del paciente.

Las áreas que se ven afectadas en este caso, o aspectos que complican o implican su sobrecarga, son principalmente la alteración en la ejecución habitual del rol o roles, que da cuenta de una alteración en las interacciones sociales; sus limitaciones físicas vinculadas a la edad, al género, y también emocionales para realizar esta labor; la falta de otras actividades o momentos de dispersión; la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo; y, por último, la severidad de la enfermedad de su esposo, la cantidad de cuidado que ofrece, y la falta de supervisión requerida en estos casos.

Otra cuestión a señalar está referida al apoyo social que evidentemente Raquel no ha recibido y la poca disposición de Raquel para pedir ayuda.

Respecto a las preocupaciones de esta cuidadora, se pudieron identificar como principales cuánto sabe su esposo de la enfermedad y que palabras usar o que decirle para que no decaiga su ánimo, sin mentirle. También preocupaciones acerca del pronóstico y de la muerte en domicilio. Esto coincide con lo citado por varios autores cuando mencionan las principales preocupaciones de los cuidadores. Le preocupa además, que se ha descuidado en lo personal y su aspecto ante los demás. Y a esto se suma que ha suspendido sus controles médicos, y las actividades sociales que solía realizar. Finalmente expresa sentirse

aislada, “*sola*”. Esta percepción de aislamiento o soledad ha sido descrita por Field y James (1993) como la consecuencia emocional del estrés y también la relacionan con la pobreza en la red de apoyo psicosocial.

Reflexionando sobre la tipología de cuidadores que ofrece Luxardo (2010), se podría reconocer a Raquel como una *cuidadora sobrepasada*. Asimismo presenta algunos otros rasgos que coinciden con el tipo de *cuidador vulnerable*, como por ejemplo el aislamiento en su rol, sintiendo que molesta si pide ayuda; y la circunstancia de cursar varios problemas de salud vinculados a su edad.

Más allá de lo expuesto es significativo señalar que Raquel no arriba a una claudicación. Favorecida por las intervenciones realizadas logra reconocer las complicaciones del proceso, como también reconoce sus limitaciones y las comparte, con el objetivo de poder trabajarlas y recibir asesoramiento para modificar conductas o pensamientos que interfieren con la calidad del cuidado.

Conclusiones / Recomendaciones

- Cuando la carga aumenta y cuando el tiempo o duración de la tarea se extiende (algunos autores refieren por más de tres meses) por un período prolongado puede volverse costoso y alterar sus rutinas y su vida en las esferas psicológica, social, física y espiritual. Incluso puede impactar sobre las esferas económica, laboral y emocional, repercutiendo en forma negativa en el autocuidado, con consecuencias nocivas sobre su propio bienestar manifestando el síndrome del cuidador o *sobrecarga*.

- Los factores *psicosociales* significativos en la vida del cuidador principal que determinan una mejor adaptación al rol, que favorecen o dificultan el desempeño de las tareas, y sobre los que hay una repercusión prácticamente directa son: su momento vital, el rol desempeñado en la familia hasta ese momento, características psicológicas y de personalidad, el tipo de vínculo entre el cuidador y el paciente y el lugar físico dónde transcurren los cuidados, las preocupaciones respecto de que le sucede o sucederá al paciente y las preocupaciones de las esferas de su propia vida (se consideran las restricciones que se les imponen a

partir del ejercicio del rol, las consecuencias emocionales por el estrés constante, la percepción de aislamiento y el apoyo que reciben.)

- Según los cambios y problemas que se presentan en el fin de la vida y en el contexto del domicilio, puede haber repercusiones sobre diversos aspectos psicosociales ocasionando sufrimiento, y según la evaluación del cuidador, sea ésta negativa o positiva, será la repercusión sobre su calidad de vida.

- La propuesta es “cuidar al cuidador” para que pueda afrontar y sobrellevar de la mejor manera posible el esfuerzo que realiza, por un tiempo prolongado, en el cuidado diario y constante del enfermo reduciendo el riesgo de convertirse en un enfermo secundario.

- Intervenir en aspectos psicosociales desde disciplinas como la psicooncología previene la claudicación, mejora el vínculo entre cuidador y cuidado optimizando la calidad en el cuidado, y permite decodificar las necesidades del paciente, impactando positivamente sobre la calidad de vida de ambos y en el tránsito final de la enfermedad.

- También favorecerá la prevención problemas psicopatológicos, identificando factores de riesgo de duelo patológico, detectando aspectos de mayor vulnerabilidad en los cuidadores, dificultades en la comunicación, y que estén adecuadamente satisfechas las necesidades del integrante enfermo.

- A modo de sugerencia sería interesante que las instituciones de salud involucradas en el cuidado y tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas crearan o contaran con programas dirigidos a los cuidadores, liderados por los profesionales del área psicosocial, con el propósito de proporcionar respaldo emocional y social, con el fin de capacitarlos en el desarrollo de habilidades para el manejo de la enfermedad de su familiar, la promoción del autocuidado y la adherencia al tratamiento, contribuyendo a mejorar la calidad de vida del cuidador.

- El caso Raquel a permitido señalar e identificar muchas características, descripciones y conclusiones expresadas hasta aquí.

Bibliografía

1. Achury, D.M., Castaño Riaño, H.M., Gómez Rubiano, L.A. y Guevara Rodríguez, N.M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. Recuperado de: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/download/1632/1053>
2. Alizade, M.A. (1995). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu.
3. Ariès, P. (1992). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
4. Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. España: Ariel.
5. Astudillo, W., Mendinueta, C. y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Revista Interdisciplinar de Psicooncología*, 5(2-3), 359-381. Recuperado de: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/Como%20apoyar%20al%20cuidador%20de%20un%20enfermo%20en%20el%20final%20de%20la%20vida.pdf>
6. Bayés, R. (2008). ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida? *Revista interdisciplinar Psicooncología*, 5 , 211-216
7. Barbero, J. (2003). Hechos y valores en psicooncología. *Psicooncología*, 0, 21-37.
8. Berenguer, C., Funes, M., Luxardo, N., Nastasi, R., Tripodoro, V. y Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *MEDICINA*; 69, 519-525. Buenos Aires. Pallium.
9. Bosnic, M. (2009) *Humanización de la Salud*. (Apuntes de cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.
10. De Quadras, S., Hernández, M.A., Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montillo, R. y Novellas, A. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Medicina Paliativa (Madrid)*, 10(4), 187-190. Recuperado de:

<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Reflexiones%20multicentricas.pdf>

11. De Hennezel, M. y De Montigny, J. (1994). *El amor último*. Buenos Aires: De la Flor.
12. De Simone, G. (2000). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioethica OPS*, VI, 47-62.
13. De Simone, G. y Tripodoro, V. (2004). *Fundamentos de Cuidados Paliativos y Control de Síntomas*. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica.
14. Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Madrid: ADES.
15. Dolors Mateo Ortega, Xavier Gómez-Batiste, Joaquín T. Limonero, Marisa Martínez Muñoz, Montserrat Buisan y Verónica de Pascual. (2013). Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida. *Revista interdisciplinaria Psicooncología*, 10 (2 - 3), 299 – 316.
16. Dopaso, H. (1994). *El buen morir: una guía para acompañar al paciente terminal*. Argentina: Era Naciente.
17. Espina Eizaguirre, M. (s.f.). *Problemas del cuidador y afrontamiento del estrés*. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica.
18. Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci_arttext&tlng=pt
19. Ferriols Lisart, F. y Tordera Baviera, M. (2003). El síndrome caquético en el paciente oncológico: fisiopatología, manifestaciones clínicas y tratamiento farmacológico. *Farm Hosp. (Madrid)* 27 (5) , 308-316. Recuperado de: <http://www.grupoaran.com/mrmUpdate/lecturaPDFfromXML.asp?IdArt=455594&TO=RVN&Eng=0>
20. Fonnegra de Jaramillo, I. F. (2001). *De cara a la muerte*. Santiago de Chile: Andrés Bello.

21. Gil, F. y Novellas, A. (2004). Modelo de atención psico-social en oncología: standards. *Revista Interdisciplinar de Psicooncología*, 1(1), 179-184.
Recuperado de:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0404110179A/16367>
22. Gálvez Mateos, R., Molina Linde, J. M., Rodríguez Sañudo, R. M., Romero Coteló, J. y Romero Rodríguez, Y. (2005) *Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal*. Madrid: Medicina Paliativa. 12 (2), 83-87.
23. Gómez Sancho, M., De Conno, F., De Simone, G., Ojeda Martín, M., Bejarano, P., Rico, M.A.,...De Lima, L. (1999). *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. España: Aran.
24. González Bonorino, A., Torres, S. y Vavilova, I. (2013). *La Cita y Referencia Bibliográfica: Guía basada en las normas APA*. 3ª edición, rev. y ampl. Buenos Aires: Biblioteca Central UCES.
25. González García, G. y Tobar, F. (2003). *Salud para todos los argentinos*. Buenos Aires: Isalud
26. González San Segundo, C., Núñez Olarte, J.M., Sanz Llorente, B., Lacasté Reverté, M.A., García Pérez, C., Álvarez de Mon Soto, M. y Andradas Aragonés, E. (s.f.) *Guía de cuidados paliativos de la comunidad de Madrid*.
Recuperado de:
<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados%20paliativos/GUIADECPDELACOMUNIDADDEMADRID.pdf>
27. Jacob, G. (2014). *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer. Recuperado de:
28. http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000592cnt-47-manual_paliativos_web.pdf
29. Kübler-Ross, E. (1975 – 2007). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grupo Random House Mondadori.

30. Luxardo, N. (2010). *Morir en casa: el cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aires: Biblos.
31. Maglio, P. (2008). *La dignidad del otro*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
32. Moreira de Souza, R. y Turrini, RNT. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Revista electrónica trimestral de enfermería*, 22. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>
33. Ravale, M.L. (2010). *El abordaje de un paciente con enfermedad oncológica terminal desde el modelo de los cuidados paliativos: el caso Vivian Bearing*. (Estudio de caso Descriptivo). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. CABA.
34. Ravale, M.L. (2009). *Cuidados paliativos para una muerte digna: la limitación del esfuerzo terapéutico*. (Monografía). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. CABA.
35. Tripodoro, V. (2011). *Te voy a acompañar hasta el final: vivir con cuidados paliativos*. Buenos Aires: Capital Intelectual.
36. Saunders, C. M. (1980). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat.
37. Saurí, A. (s.f.) *Fenómenos de familia. Algunas observaciones para tener en cuenta con el objetivo de mejorar la comunicación con la familia y la persona enferma*. Buenos Aires: Pallium Latinoamérica.
38. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (1993). *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado de: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
39. Vidal y Benito, M. (2008). *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer*. Buenos Aires: Polemos.