



Universitat de Lleida

# **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals**

Pla de cures infermer

Autora: Íngrid Perpiñá Sánchez

Tutor: Miguel Ángel Escobar Bravo

**Facultat d'infermera i fisioteràpia**

Grau en infermeria

*Treball de fi de grau*

Curs 2021 - 2022

20/05/2022

## Agraïments

*Agraeixo a la meua família, en concret a la meua mare, tot el suport incondicional i confiança que m'han brindat sempre, i que m'ha permès arribar fins aquí. Gràcies per tots els somnis que m'heu ajudat a complir.*

*Donar les gràcies a les meves companyes d'infermeria. Juntes hem fet el camí més portador i especial.*

*I també, agrair al meu tutor Miguel Ángel Escobar Bravo, l'ajuda i suport que m'ha proporcionat al llarg de tot el treball, per poder-lo realitzar de la millor manera.*

*Per últim, vull enviar totes les meves forces a aquells pacients i famílies que han lluitat, es troben lluitant, o que lluitaran contra aquesta gran malaltia.*

*“Las enfermeras tienen esa manera única e insaciable de cuidar de otros, lo que es una gran fortaleza y a la vez una debilidad”.*

**Dr. Jean Watson**

## ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ .....	9
2. MARC TEÒRIC .....	11
2.1. Què és el dol? .....	11
2.2. Tipus de dol.....	11
2.3. Etapes i manifestacions del dol .....	12
2.4. Rol de la família en la cura del pacient oncològic .....	12
2.4.1. Dol en familiars cuidadors.....	12
2.5. Rol d'infermeria en l'atenció al dol de la família del pacient oncològic .....	13
2.5.1. Relació d'ajuda i habilitats de comunicació.....	13
2.5.2. Factors que influeixen i dificulten la comunicació de males notícies .....	14
3. OBJECTIUS.....	16
3.1. Objectiu general.....	16
3.2. Objectius específics .....	16
4. METODOLOGIA .....	17
4.1. Metodologia de cerca.....	17
4.2. Disseny .....	18
5. ASPECTES ÈTICS I LEGALS.....	19
6. RESULTATS: PROCÉS D'ATENCIÓ INFERMERA .....	20
6.1. Cas clínic.....	20
6.2. Valoració infermera segons Marjory Gordon .....	21
6.3. Identificació de problemes .....	24
6.4. Pla de cures segons la taxonomia NANDA, NOC, NIC.....	25
6.5. Execució .....	32
6.6. Avaluació .....	33
7. DISCUSSIÓ .....	36

8. CONCLUSIONS .....	38
9. BIBLIOGRAFIA .....	39
10. ANNEXES .....	43
<i>Annex 1: Diferències entre dol normal i dol patològic.....</i>	43
<i>Annex 2: Classificació de les etapes del dol segons diversos autors.....</i>	44
<i>Annex 3: Models de funcionament patològics del dol familiar desadaptatiu. ....</i>	45
<i>Annex 4: Articles, guies i llibres seleccionats. ....</i>	46
<i>Annex 5: Estratègies de cerca utilitzades. ....</i>	48
<i>Annex 6: Escala d'ansietat i depressió de Goldberg. ....</i>	49
<i>Annex 7: Escala d'avaluació Apgar familiar. ....</i>	50
<i>Annex 8: Qüestionari de Zarit.....</i>	51
<i>Annex 9: Qüestionari de qualitat del son d'Oviedo. ....</i>	52

## LLISTA DE TAULES

<i>Taula 1 Pla de cures: insomni</i>	25
<i>Taula 2 Pla de cures: cansament del rol de cuidadora</i>	27
<i>Taula 3 Pla de cures: ansietat enfront la mort</i>	30

## LLISTA D'ABREVIACIONS

<b>ABVD</b>	<i>Activitats Bàsiques de la Vida Diària</i>
<b>GBM</b>	<i>Glioblastoma Multiforme</i>
<b>IMC</b>	<i>Índex de Massa Corporal</i>
<b>OMS</b>	<i>Organització Mundial de la Salut</i>
<b>PADES</b>	<i>Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport</i>
<b>QT</b>	<i>Quimioteràpia</i>
<b>QV</b>	<i>Qualitat de Vida</i>
<b>RT</b>	<i>Radioteràpia</i>
<b>TZM</b>	<i>Temozolomida</i>

**Resum:** El càncer és la principal causa de mort a escala mundial. L'any 2020 es van registrar 10 milions de defuncions arreu del món.

La mort o malaltia terminal d'un familiar dona lloc a canvis i desencadena un procés de dol on s'experimenten diferents manifestacions i una disminució de la qualitat de vida. Per tant, és necessari rebre ajuda per part dels professionals sanitaris per poder-hi fer front a través de la relació d'ajuda. Per poder-ho dur a terme, s'elabora un pla de cures actualitzat i basat en l'evidència científica, seguint la taxonomia Nanda, Noc, Nic. Per tal que sigui efectiu, cal tenir en compte tots els aspectes biopsicosocials de cada individu.

**Objectiu:** Definir el rol d'infermeria pel que fa a l'atenció a la família del pacient oncològic terminal, mitjançant un pla de cures estandarditzat basat en la taxonomia Nanda, Noc i Nic, a través de la relació d'ajuda.

**Metodologia:** Es crea un pla de cures basat en l'evidència. Per tal de dur-lo a terme, es fa una cerca bibliogràfica a les bases de dades *Pubmed*, *Cinahl*, *Scielo*, *Elsevier* i *Google Academic* durant el període de mesos comprès entre novembre de 2021 i el febrer de 2022.

**Conclusions:** El dol és un procés que cal tractar acuradament adaptant-se sempre a les necessitats de qui l'experimenta. És necessari que els professionals d'infermeria duguin a terme una valoració biopsicosocial de l'individu per poder-li brindar la millor atenció integral, i poder crear un pla de cures adaptat a les seves necessitats a través de l'ús i aplicació de la relació d'ajuda.

**Paraules clau:** càncer, suport, dol, relació d'ajuda, infermeria.

**Resumen:** El cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial. El año 2020 se registraron 10 millones de defunciones en todo el mundo.

La muerte o enfermedad terminal de un familiar da lugar a cambios y desencadena un proceso de duelo donde se experimentan varias manifestaciones y una disminución de la calidad de vida. Por lo tanto, es necesario recibir ayuda por parte de los profesionales sanitarios para poder hacer frente a la situación a través de la relación de ayuda. Para poderlo llevar a cabo, se ha elaborado un plan de cuidados actualizado y basado en la evidencia científica, siguiendo la taxonomía Nanda, Noc, Nic. Para que sea efectivo, deben tenerse en cuenta todos los aspectos biopsicosociales de cada individuo.

**Objetivo:** Definir el rol de enfermería en lo que se refiere a la atención a la familia del paciente oncológico terminal, mediante un plan de cuidados estandarizado basado en la taxonomía Nanda, Noc y Nic, a través de la relación de ayuda.

**Metodología:** Se realiza un plan de cuidados basado en la evidencia. Para ejecutarlo se hace una búsqueda bibliográfica en las bases de datos *Pubmed*, *Cinahl*, *Scielo*, *Elsevier* y *Google Academic* durante el período de meses comprendido entre noviembre de 2021 y febrero de 2022.

**Conclusiones:** El duelo es un proceso que se debe tratar cuidadosamente adaptándose siempre a las necesidades de quien lo experimenta. Es necesario que los profesionales de enfermería lleven a cabo una valoración biopsicosocial del individuo para poder brindarle la mejor atención integral, y poder crear un plan de cuidados adaptado a sus necesidades a través del uso y aplicación de la relación de ayuda.

**Palabras clave:** cáncer, apoyo, duelo, relación de ayuda, enfermería.



**Abstract:** Cancer is the leading cause of death worldwide. In 2020 were registered 10 million of death worldwide.

The death or terminal illness of a relative produces changes and triggers a process of grief where different manifestations are experimented and a diminution of quality of life. Therefore, it is necessary to receive help of a health professional to deal with the situation through the helping relation. To do it that, it is developed a nursing care plan actualized and based on the scientific evidence, following the taxonomy Nanda, Noc, Nic. To be effective, all biopsychosocial aspects of every person must be taken into account.

**Objective:** Define the nursing role as regards the care of the family of the oncological terminal patients, through a standardized care plan based on the Nanda, Noc and Nic taxonomy, through the helping relationship.

**Methodology:** Carry out a nursing care plan based on scientific evidence. To do this, a bibliographic search has been carried out in *Pubmed*, *Cinahl*, *Scielo*, *Elsevier* and *Google Academic* databases during de period between November 2021 and February 2022.

**Conclusions:** Grief is a process that must be treated carefully, always adapting to the needs of those who experience it. It is necessary for nursing professionals to carry out a biopsychosocial assessment of the individual to be able to provide the best comprehensive care, and to create a care plan adapted to their needs through the use and application of the help relationship.

**Key word:** cancer, support, mourning, help relationship, nursing.

## **1. INTRODUCCIÓ**

El càncer és una patologia molt prevalent, fet que fa que sigui la principal causa de mort arreu del món. Segons dades de l'OMS l'any 2020 es van registrar 10 milions de defuncions mundials a causa del càncer (1). S'estima que l'any 2020 es van diagnosticar a Catalunya 44.599 casos nous de càncer (2). Molts d'aquests casos, concretament 17.373 (2), per diferents factors i determinants de la salut van desencadenar en una malaltia incurable que consegüentment va donar lloc a la mort del pacient, i a l'experimentació del dol per part de la família.

El dol és un procés que tothom experimenta en algun moment de la seva vida, i és per això que és important tenir a l'abast informació a grans trets sobre el procés i com afrontar-lo. D'altra banda, també és fonamental que els professionals sanitaris estiguin preparats per ajudar als familiars dels pacients que ho requereixin a través de la relació d'ajuda.

La vivència d'una situació de dol en familiars de pacients oncològics terminals, implica canvis en els rols dels membres de la família (3), l'experimentació de diferents sensacions i sentiments, i la presentació de simptomatologia característica. Com a conseqüència, la qualitat de vida dels diferents membres de la família es veu afectada i disminueix notablement, però la gravetat no és la mateixa en tots els familiars. El familiar més afectat és aquell que exerceix el rol de cuidador principal, ja que pot arribar a desenvolupar un dol patològic (4) si no disposa dels recursos i ajuda necessària. En aquestes situacions, la tasca dels professionals sanitaris consisteix a cuidar als familiars i proporcionar-los les eines i estratègies d'afrontament adequades (5) per fer front a la situació, i evitar que la seva qualitat de vida empitjori encara més. A fi i efecte d'aconseguir-ho, s'elabora un pla de cures actualitzat i basat en l'evidència científica.

El pla de cures es duu a terme mitjançant la metodologia infermera, i s'executa seguint la taxonomia NANDA que fa referència als diagnòstics d'infermeria, NOC amb relació als objectius que es volen assolir, i NIC que són les intervencions i activitats que cal desenvolupar.

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

La cerca i recull d'informació obtinguda sobre el dol, i les activitats i intervencions recomanades sobre la relació d'ajuda seran un suport per als professionals d'infermeria a l'hora d'atendre i acompanyar als familiars de pacients oncològics terminals que es troben en procés de dol. Per tal que això sigui efectiu i es pugui dur a terme, cal abordar a l'individu des d'una perspectiva biopsicosocial i tenir en compte la fase de dol per la qual està passant (6,7).

Al llarg del treball es pot trobar informació ampliada sobre el dol, sobre el rol de la família i el rol d'infermeria en aquest tipus de situacions. També es poden consultar els objectius sobre els quals s'ha treballat i el procés d'atenció infermer amb el cas clínic, la valoració infermera adient i el pla de cures executat. Finalment, es pot consultar l'execució i avaluació del pla de cures i la discussió i conclusions del contingut.

## **2. MARC TEÒRIC**

### **2.1. Què és el dol?**

El dol és un procés psicològic que realitza una persona per tal d'adaptar-se a una pèrdua (8,9), sigui personal o material. Fa referència a una sèrie de sentiments i reaccions (10) normals que sorgeixen d'aquesta pèrdua.

### **2.2. Tipus de dol**

Segons les característiques i manifestacions que expressa la persona (11) la qual es troba en procés de dol, aquest es pot dividir de diferents maneres. Les principals són el dol normal i el dol complicat o patològic, que entre ells es diferencien pel moment d'aparició, intensitat o característiques (Annex 1). El dol patològic apareix quan el dol normal es prolonga en el temps, quan és molt intens (12) o quan la persona està exposada a factors de risc com la soledat (13). El dol es pot classificar en els següents tipus (11,12,14):

- **Dol normal** → És el més freqüent (12). La resposta a la pèrdua n'és equitativa i els símptomes són predictibles. La durada no acostuma a superar els dos anys (14).
- **Dol anticipat** → És aquell en què es comença a elaborar el dolor (12) quan s'és conscient de la pèrdua (11) i és inevitable (14). Finalitza quan la pèrdua es produeix (14).
- **Dol crònic** → Ocorre quan la persona és capaç de mantenir-se en la fase de desesperació durant anys (11,14), se sent incapaç de continuar amb la nova normalitat (12).
- **Dol congelat o ajornat** → També dol inhibit o posposat (12). Els qui el pateixen no poden expressar sentiments de cap mena vers la pèrdua (11).
- **Dol exagerat** → Altrament anomenat eufòric (12). Es pot manifestar a través d'una reacció intensa de dol o una negació de la mort (11).
- **Dol emmascarat** → La persona pateix somatitzacions i conductes que li provoquen patiment, però no les relaciona amb el dol o la pèrdua (11,12).
- **Dol ambigu** → Típic en situacions de catàstrofes o desaparicions (12).

### **2.3. Etapes i manifestacions del dol**

Els diferents estudis sobre els signes i símptomes que es presenten durant el procés de dol han permès classificar-lo en diferents etapes. Malgrat això, no totes les persones que el sofreixen han de passar per totes les fases de la mateixa manera (15) ni seqüència. Segons els criteris que cada autor tingui en compte, el dol es pot dividir en més o menys etapes i maneres diverses (Annex 2).

Després d'una pèrdua i durant el dol, la persona afectada experimenta una sèrie de sentiments i conductes normals que l'ajuden a adaptar-se a la nova realitat. Dins el dol normal, una persona pot experimentar manifestacions fisiològiques (opressió al pit, falta d'aire, debilitat muscular...), conductuals (trastorns del son, aïllament social, plor...), afectives (tristesa, apatia, culpa...) o cognitives (confusió, obsessió per recuperar la pèrdua...) (10).

### **2.4. Rol de la família en la cura del pacient oncològic**

Quan un membre de la família emmalalteix de manera crònica i passa a ser un malalt terminal, per exemple, a causa d'una malaltia oncològica, cal que entre tots els membres de la família es realitzi una reassignació de les tasques i els rols a desenvolupar per cobrir la posició de la persona afectada (3). Fins i tot cal decidir qui serà el membre que es convertirà en el cuidador principal.

La família duu a terme un paper molt important en la cura i atenció del pacient oncològic terminal, ja que són les persones que més estona passen amb el malalt, qui més el coneixen i en qui el malalt diposita tota la seva confiança per rebre unes cures pal·liatives de qualitat i en un entorn íntim (3), sense allargar l'angoixa (16), tenint en compte les seves necessitats i preferències.

A la vegada, si la situació ho permet, és la mateixa família qui decideix, adquirint una gran càrrega de responsabilitat, on es duran a terme les últimes cures, tenint en compte certes preferències, factors i els valors del pacient (17).

#### **2.4.1. Dol en familiars cuidadors**

La mort d'un familiar genera en la família un aïllament per poder assimilar la pèrdua (18).

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

És important que entre tots els membres de la família es donin suport, i comparteixin els seus sentiments per poder fer front a la nova situació.

Quan la mort succeeix, el cuidador principal acostuma a experimentar un dolor inefable (19) i sentiments contradictoris en relació a les cures realitzades que provoca alteracions en tots els àmbits de la seva vida i arriba a poder desenvolupar un dol patològic (4). Per tal d'evitar-ho, el cuidador pot emparar-se en els costums i tradicions de la seva cultura que li siguin útils per superar el dol i sobreposar-se a la situació actual (19,20).

El dol familiar es pot dividir en dol familiar adaptatiu i desadaptatiu (21). L'adaptatiu és aquell en el qual es toleren els canvis i emocions desencadenades per la pèrdua. El desadaptatiu inclou models patològics de funcionament familiar (21) que no permeten fer front a la pèrdua ni al succés (Annex 3).

### **2.5. Rol d'infermeria en l'atenció al dol de la família del pacient oncològic**

La infermeria és aquella professió on els/les infermers/es executen diferents tasques per poder brindar i assegurar un bon estat de salut als seus pacients, així com la relació d'ajuda entre la infermera i la persona que rep les cures (22) o la seva família.

Per poder ajudar a la família és important que la infermera entengui i tracti els símptomes i sentiments que experimenten, com per exemple: el dolor, l'angoixa o la por, i abasteixi els aspectes biopsicosocials de la persona. D'aquesta manera, serà més senzill desenvolupar un servei d'atenció al dol adreçat a la família (6).

#### **2.5.1. Relació d'ajuda i habilitats de comunicació**

La relació d'ajuda consisteix a establir a través de diferents recursos, una relació terapèutica efectiva (11) en el pacient, la família i els professionals sanitaris (23), per tal que siguin capaços d'afrontar els problemes de salut de manera sana (22) amb els seus propis recursos (24). La infermera serà l'encarregada de cuidar simultàniament al malalt i a la seva família, donant-los el suport necessari per fer front a l'angoixa i sentiments que perceben (24).

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

Segons *Carl Rogers*, la relació d'ajuda requereix empatia, autenticitat i acceptació incondicional. L'acceptació consisteix a estar a favor del pacient. L'empatia, en identificar-se amb el pacient i els seus sentiments i emocions. L'autenticitat s'expressa com la similitud entre el que el pacient sent i expressa, per això és important la confidencialitat. Per tal que aquests factors es desenvolupin correctament és necessària l'escolta activa basada en el respecte (7,25).

La infermera *Hildegard E. Peplau* va dividir en quatre les fases de la relació d'ajuda entre la infermera i el pacient (26):

1. **Orientació**: L'individu busca ajuda d'un professional. La infermera l'ajuda a reconèixer el seu problema de salut (26).
2. **Identificació**: El pacient s'identifica amb la persona que li dona suport. És la infermera qui l'ajuda a explorar les seves sensacions, i a expressar els sentiments desencadenats pel problema. Això l'ajudarà a portar millor la malaltia i a reforçar les conductes positives que contribueixen al seu benestar (26).
3. **Explotació**: En aquesta fase el pacient tracta d'obtenir el màxim nivell de relació amb la infermera per tal que els beneficis siguin majors (26).
4. **Resolució**: Succeeix quan el pacient se centra en les noves metes i deixa de banda la seva dependència amb la infermera (26).

La relació d'ajuda serà resolutiva sempre que el pacient estigui satisfet amb la qualitat de les cures rebudes (22), i sempre que existeixi una acceptació de la infermera com a persona que ajudarà al pacient a resoldre les seves necessitats (27). Per això cal que les infermeres tinguin en compte el benestar biopsicosocial (7) del pacient.

### **2.5.2. Factors que influeixen i dificulten la comunicació de males notícies**

Existeixen certs factors i situacions que dificulten la comunicació de les males notícies cosa que pot dependre dels professionals sanitaris, els familiars i pacients o l'ambient (28). Respecte als professionals sanitaris es pot dir que no estan prou preparats pel que fa a la formació (28) ni tenen suficients coneixements per fer

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

front a la situació, ja que no sempre tenen resposta per a totes les preguntes que se'ls formula (29). En relació als familiars i pacients cal tenir en compte una sèrie de característiques socials i culturals per adreçar-nos amb el llenguatge més adient i pel que fa a l'ambient cal que sigui tranquil, sense soroll i que preservi la privacitat (28).

A fi i efecte de realitzar aquesta comunicació de manera efectiva es pot utilitzar el mètode de comunicació *SPIKES*, que proporciona als professionals sanitaris un esquema d'actuació en cada fase del mètode (30). Les fases d'aquest mètode són:

**S (configuració)**: Cal mostrar respecte i empatia enfront del pacient escollint un ambient que proporcioni privacitat. Si ho considera, els familiars poden quedar-se (30).

**P (percepció)**: Abans de donar informació sobre el procediment de seguiment, cal tenir en compte el grau de coneixement sobre la malaltia i actuacions (30).

**I (informació)**: Cal preguntar als familiars i pacients quin tipus d'informació necessiten i fins on volen saber, ja que això serà útil per guiar a l'equip mèdic en els passos que s'han de seguir (30).

**K (coneixement)**: Fase en la qual es transmeten les males notícies tant al pacient com als familiars de la manera més agradable possible. Cal preguntar-los si han entès bé tota la informació proporcionada (30).

**E (empatia)**: Consisteix a reconèixer i entendre les emocions i reaccions del pacient i la seva família i actuar de manera adequada (30).

**S (resum, estratègia)**: Fa referència a resumir tota la informació donada de manera entenedora i clara, i presentar un següent pla de cures d'intervenció (30).

Donar males notícies és un procediment complex, però si s'utilitza aquest protocol mostrant empatia i reconeixent els sentiments del pacient i la seva família, es pot reduir tant l'estrès del pacient i del seu entorn familiar com el del professional sanitari que dona la informació.



### **3. OBJECTIUS**

#### **3.1. Objectiu general**

Definir el rol d'infermeria en l'atenció a la família del pacient oncològic terminal mitjançant un pla de cures basat en la relació d'ajuda.

#### **3.2. Objectius específics**

- Descriure el procés de dol (tipus, etapes i manifestacions).
- Definir el rol de la família en l'atenció al malalt.
- Profunditzar en el grau d'evidència des d'un punt de vista infermer sobre l'acompanyament al dol a familiars de pacients oncològics per mitjà de la relació d'ajuda.
- Crear un pla de cures estandarditzat basat en la taxonomia Nanda, Noc, Nic.

#### **4. METODOLOGIA**

##### **4.1. Metodologia de cerca**

Per tal d'elaborar el treball s'efectua una cerca bibliogràfica amb castellà i anglès en diferents bases de dades científiques que corresponen a l'àmbit de les ciències de la salut sobre temes com el dol i la relació d'ajuda en el camp de la infermeria. S'ha realitzat la cerca bibliogràfica des de novembre fins a febrer del curs acadèmic 2021 - 2022 en les següents bases de dades: *PubMed, Cinahl, Elsevier, Scielo i Google Academic*. En la cerca també s'han consultat revistes científiques, tesis, informes, articles d'investigació, articles de revisions narratives, revisions sistematitzades, blogs, etc.

A l'hora de realitzar la cerca bibliogràfica s'han utilitzat una sèrie de descriptors DeCS i MeSH en format títol/resum, com per exemple: *càncer, suport, dol, relació d'ajuda, i infermeria* o en anglès *cancer, tumor, support, grief, mourning, helping relationship, i nursing*.

Per tal de seleccionar els articles de la manera més adient i obtenir uns resultats més acotats, s'estableixen diferents cadenes o formes de cerca amb l'ús conjunt dels operadors booleans. En aquest cas s'ha fet ús dels operadors booleans "AND" per unir conceptes, "OR" per combinar opcions i "NOT" per excloure aquells articles que per certs criteris no s'inclouen dins la cerca.

Altres criteris per acotar la cerca són els criteris d'inclusió i exclusió. En els criteris d'inclusió hi trobem articles amb evidència científica publicats entre el 2000 i el 2022 a excepció d'un article del 1984; articles publicats en català, castellà i anglès; articles complets i articles relacionats amb el tema de treball i que abordin els temes dels objectius del pla de cures.

Seguint aquest mètode de cerca i aplicant els criteris necessaris, s'han obtingut una sèrie d'articles que han resultat útils per unificar la informació obtinguda, detectar els problemes que pateixen els familiars dels pacients oncològics i elaborar el pla de cures (Annex 4). A la vegada, tenint en compte totes les indicacions ja esmentades, per poder realitzar la cerca bibliogràfica de la manera

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

més adient, s'han utilitzat una sèrie d'estratègies de cerca que han permès aconseguir el màxim d'articles possibles més actualitzats i basats en l'evidència científica (Annex 5).

D'altra banda, la cerca d'articles, revistes o informes relacionats amb el tema de l'acompanyament al dol ha resultat difícil, ja que la informació sobre el tema és limitada i encara ho és més si es centra en l'àmbit de l'oncologia. Per contra, la informació i articles obtinguts sobre la relació d'ajuda ha estat més fàcil de realitzar, tot i que també escasseja aquella informació relacionada amb el dol oncològic.

Pel que fa a l'evidència científica aquesta és apropiada, però no està molt actualitzada en el temps la qual cosa dificulta el fet de trobar articles publicats en els últims deu anys, cosa que provoca haver d'augmentar el límit temporal per poder realitzar una cerca bibliogràfica adequada.

### ***4.2. Disseny***

La composició del treball es basa en un conjunt de punts que segueixen una estructura i relació entre ells.

El primer que es fa és una introducció del tema per saber el contingut del treball. Seguidament, es porta a terme una cerca d'informació per poder crear el marc teòric relacionat amb la temàtica que s'abordarà més endavant. Posteriorment, es marquen uns objectius sobre els quals treballar. A continuació, es duu a terme el procés d'atenció infermer on s'exposa un cas clínic i es fa la valoració infermera adient per descobrir els problemes sobre els quals cal actuar i crear un pla de cures. Un cop creat el pla de cures utilitzant els Nanda, Noc i Nic més adequats, es fa l'execució i avaluació del pla de cures per valorar si els resultats obtinguts s'adeqüen als esperats o si cal fer modificacions. Per acabar, s'elabora una discussió i unes conclusions per finalitzar amb el treball.

### **5. ASPECTES ÈTICS I LEGALS**

Proporcionar una atenció sanitària de qualitat i basada en la preservació dels drets del pacient és un pilar fonamental de la professió d'infermeria. Tanmateix, totes les actuacions que dugui a terme una infermera s'han de basar en els quatre principis de la bioètica referents a la beneficència, no maleficència, justícia i autonomia.

D'altra banda, el *Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya* promou el compliment del codi ètic infermer de Catalunya i l'exerció de la professió infermera a través de cinc valors com són: la responsabilitat de la infermera, l'autonomia de la persona, la intimitat i confidencialitat, la justícia social i el compromís professional (31).

Per tant, a fi i efecte d'elaborar un pla de cures individualitzat per a cada pacient, cal tenir en compte els 4 principis de la bioètica i els 5 valors principals amb els quals es basa la professió infermera. Aleshores, cal elaborar un pla de cures que s'adeqüi a les necessitats del pacient, que no sigui perjudicial i no ocasioni riscos en la seva salut, que garanteixi l'accés als recursos sanitaris, la seva dignitat i drets del pacient sigui quina sigui la seva situació social, ètnia, gènere, creences, etc. i que permeti al pacient escollir lliurement sobre el tractament que se li aplicarà i les intervencions que se li duren a terme (32). D'aquesta manera s'estarà respectant el principi de beneficència, no maleficència, justícia i autonomia respectivament.

## **6. RESULTATS: PROCÉS D'ATENCIÓ INFERMERA**

### **6.1. Cas clínic**

Es presenta el cas d'un home de 50 anys diagnosticat fa 10 mesos d'un glioblastoma multiforme (GBM) primari, originat en les mateixes cèl·lules del teixit cerebral (33). Actualment, es troba en recidiva després d'extreure'l parcialment, a causa de la seva mida, mitjançant una resecció quirúrgica cerebral pocs dies després d'obtenir el diagnòstic.

Posteriorment, durant 6 setmanes es va realitzar de manera conjunta el tractament de radioteràpia (RT) i quimioteràpia (QT) on es va utilitzar el fàrmac antineoplàsic conegut amb el nom de temozolomida (TZM) amb una dosi de 75 mg/m<sup>2</sup>/dia els 7 dies de la setmana. Seguidament, es va fer un tractament exclusiu amb TZM durant 6 mesos, fent cada cicle de QT durant 5 dies amb un interval de 28 dies entre ells fent un total de 6 cicles amb dosis que oscil·laven entre els 150 - 200 mg/m<sup>2</sup>/dia (34).

Després de completar tots els cicles de QT i donar per finalitzat el tractament, es va observar que el pacient va resultar ser resistent a aquest tipus de tractament fet que va provocar la recidiva del càncer i la seva propagació.

En l'actualitat el pacient presenta metàstasi a diferents parts del cos i el seu pronòstic de vida és inferior a 3 setmanes. Per aquest motiu i d'acord amb la decisió familiar es va acordar iniciar el tractament simptomàtic a càrrec del programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES) mitjançant les cures pal·liatives.

Avui dia el pacient és totalment dependent per les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD) i necessita ajuda de la seva cuidadora principal, la seva dona de 49 anys i el seu fill i filla, de 21 i 14 anys respectivament.

PADES està al càrrec de la valoració de l'evolució del pacient i de garantir el seu confort i qualitat de vida (QV), és per això que acudeix al domicili del pacient 2 cops per setmana. Durant aquestes visites també donen suport a la família a través de la relació d'ajuda per fer front a la situació de dol, ja que observen una

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

sobrecàrrega en la cuidadora principal, pel fet que en els últims mesos ha hagut d'estar a càrrec del seu marit sense gaudir de cap mena de distracció i continuar amb les tasques del dia a dia. Tampoc té temps per poder cuidar d'ella mateixa, i ha deixat de menjar de manera correcta a causa de la pèrdua d'apetit. A més a més, la cuidadora els expressa que tant ella com els seus fills pateixen episodis d'ansietat i tristesa pel pròxim final de la situació i que aquests sentiments no li permeten desenvolupar de manera adequada les tasques a realitzar per atendre els seus fills i alhora en veu afectat el benestar.

### **6.2. Valoració infermera segons Marjory Gordon**

Per realitzar la valoració d'aquest cas clínic, ens centrarem en el mètode de valoració de *Marjory Gordon* que permet aplicar els seus 11 patrons independentment del malalt al qual s'atén. El cas permet realitzar una valoració de les necessitats de la família del pacient, per tal de poder detectar els problemes que pateixen, la qual cosa, ens orienta per poder crear un diagnòstic infermer (35). S'utilitzen escales de valoració adients per tal que la valoració sigui més completa.

Durant la valoració, és important no jutjar a la família, mostrar-los empatia i demostrar-los que entenem i acceptem de manera incondicional tots els sentiments que senten, expressen i manifesten.

#### ➤ Patró 1: percepció - maneig de la salut:

Tots els membres de la família coneixen i saben el pronòstic i evolució de la malaltia, són conscients de la ineficàcia de tot el tractament realitzat i de com aquest fet ha afectat la salut del seu familiar. Això els fa viure amb un patiment constant i una tristesa que els impedeix fer amb normalitat moltes tasques del seu dia a dia. Junt amb PADES, s'encarreguen de brindar confort i millorar la QV del seu familiar mitjançant les mesures més adequades.

Cap membre de la família presenta al·lèrgies conegudes. La cuidadora principal és fumadora de 6 cigarretes diàries. No consumeixen alcohol.

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

Tota la família té el calendari vacunal complet i segueixen els controls mèdics que els corresponen. Mai han estat ingressats, ni tenen malalties de transmissió sexual.

### ➤ Patró 2: nutricional – metabòlic:

Tota la família realitza 4 àpats diaris i normalment mengen a casa. Segueixen una dieta variada i equilibrada. L'aportació hídrica és adequada en tots tres casos.

La cuidadora principal menja en quantitats menors tot i que no insuficients, ja que està inapetent per la situació familiar a la qual està fent front. Per aquest motiu, durant les últimes setmanes la cuidadora principal ha perdut 5 kg. Actualment, pesa 59 kg i mesura 1,65m. L'índex de massa corporal (IMC), és de 21'7, per tant, tot i la pèrdua de pes es troba en un nivell òptim de pes.

### ➤ Patró 3: eliminació:

No presenten alteracions en el patró d'eliminació intestinal ni urinària.

### ➤ Patró 4: activitat – exercici:

La cuidadora principal no realitza cap classe d'esport. Explica que li agrada sortir a caminar amb les amigues almenys 2 cops per setmana uns 30 minuts cada dia, i que sempre li va bé per distreure's, però últimament no troba ànims ni temps per poder-ho fer tot i les insistències de la seva família.

### ➤ Patró 5: son – descans:

La cuidadora explica que des del moment del diagnòstic del seu marit té problemes per contreure el son, i molts dies no aconsegueix despertar descansada. Durant les últimes nits es desperta múltiples cops per controlar al seu marit, cosa que no l'ajuda a poder dormir tota la nit seguida. No pren cap ajuda per poder descansar millor. Aproximadament dorm unes 5 hores.

En passar el qüestionari de qualitat del son d'Oviedo a la cuidadora principal, s'obté una puntuació total de 37 punts, fet que permet detectar el seu insomni.

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

Els seus fills no refereixen problemes per descansar un cop han pogut adormir-se, però refereixen que alguna nit els costa a causa de la situació familiar.

### ➤ Patró 6: cognitiu – perceptiu:

Són una unitat familiar conscient de la realitat que els ha tocat viure. No tenen problemes idiomàtics. La dona i el fill són portadors d'ulleres en certes ocasions.

Manifesten que en el moment que els van explicar la mala evolució de la malaltia, un cop els van exposar les possibles opcions de tractament no van dubtar en decidir optar per l'actual, ja que saben que és el millor per al seu familiar.

### ➤ Patró 7: autopercepció – autoconcepte:

Tots els membres de la família en els últims dies han estat experimentant sentiments ansiosos importants, tristesa i impotència per no poder fer res per revertir la situació que estan vivint. Tot i que expliquen que durant el dia intenten mantenir l'ànim i més quan estan amb el malalt, podem observar que el seu estat d'ànim és baix.

En realitzar el test de *Goldberg* (Annex 6), s'obtenen més respostes afirmatives que negatives, i això permet identificar que els membres de la família pateixen ansietat. No manifesten signes explícits de depressió.

### ➤ Patró 8: rol – relacions:

Tota la família viu a la mateixa casa. Mantenen molt bona relació amb la família d'ambdós conjugues i tots els donen suport i els ajuden. Es realitza el qüestionari d'*Apgar* familiar (Annex 7) i s'obté una puntuació de 20, que permet interpretar una funcionalitat familiar normal. En passar l'escala *Zarit* (Annex 8) es detecta una sobrecàrrega intensa de la cuidadora principal obtenint una puntuació de 62 punts.

El vincle social tant de la cuidadora principal com dels fills és ampli i mantenen contacte amb els amics amb normalitat, tot i que la cuidadora principal ho fa amb menys freqüència.



➤ Patró 9: sexualitat – reproducció:

Quant a la cuidadora principal, avui dia no presenta lividesa, ja que està condicionada per la situació actual.

➤ Patró 10: adaptació – tolerància a l'estrès:

La dona i fills del pacient presenten episodis d'estrès a causa de la malaltia del seu marit i pare respectivament. Comenten que fins que no va acudir PADES al domicili, a part dels seus familiars i amics més propers, cap professional sanitari els havia brindat ajuda psicològica i reconeixen que els consells que els donen són de gran ajuda per fer front a la situació.

Des que van conèixer el pronòstic del seu familiar, tant la mare com els fills intenten viure el dia a dia de la millor manera possible i continuar amb la seva rutina normal, però hi ha dies que la situació els sobrepassa i no saben com fer-hi front, ni d'on treure ànims. Reconeixen que necessiten ajuda per poder sobreportar millor la situació actual i per fer front al succés pròxim.

➤ Patró 11: valors – creences:

No són creients ni practiquen cap religió. Tenen por de la mort del seu familiar.

**6.3. Identificació de problemes**

Posteriorment de realitzar la valoració, s'identifiquen en la cuidadora principal i els seus fills una sèrie de problemes relacionats amb el diagnòstic del seu familiar.

La cuidadora principal no descansa bé durant la nit i molts dies no es desperta descansada, ja que al llarg de la nit es desperta molts cops per veure que fa i com es troba el seu marit. Com que es dedica a la cura del seu marit, tot i l'ajuda dels seus fills, un cop passada l'escala de *Zarit*, se li va detectar també sobrecàrrega.

A causa del mal pronòstic de la malaltia, els membres de la família expressen trobar-se baixos d'ànims i estar tristos, i que sovint experimenten episodis d'ansietat i impotència pel fet que no poden fer res per revertir la situació clínica del seu familiar. Després de passar el test de *Goldberg*, s'identifica que tots tres també pateixen ansietat en major o menor mesura.

**6.4. Pla de cures segons la taxonomia NANDA, NOC, NIC**

L'elaboració d'aquest pla de cures es dirigeix als familiars de pacients oncològics que es troben en procés de dol. Es crea amb l'objectiu de donar suport al personal d'infermeria a l'hora d'iniciar i dur a terme una relació d'ajuda amb aquests familiars, per tal que sigui efectiva i resolutiva.

El pla de cures es dissenya a partir d'un cas clínic concret, però que pot ser extrapolable a situacions similars. L'extrapolació del pla de cures a altres casos no és un procés difícil de realitzar, però caldrà individualitzar-lo i adequar-lo tenint en compte la part psicològica més afectada en cada cas, ja que en una mateixa situació, diferents persones poden experimentar sentiments i emocions contràries en funció de les seves característiques biopsicosocials.

Per tal de fer el pla de cures he identificat els diagnòstics d'infermeria (NANDA) (36) tenint en compte els problemes detectats en la valoració de Marjory Gordon, i seguidament he establert els objectius a aconseguir (NOC) (37) que m'han estat útils per planificar les intervencions (NIC) (38) basades en l'evidència científica més recent. Els NOC contenen l'escala *Likert* que permet mesurar en quin estat es troba el pacient en cada moment i on volem que arribi mitjançant els NIC, amb una escala de valoració de 5 punts (37).

<b>Taxonomia NANDA - I</b>		
<b>Codi</b>	<b>Necessitat</b>	<b>Patró</b>
<b>NANDA</b> 00095	5: Repòs/Son	5: Son/Repòs
	<b>Domini</b>	<b>Classe</b>
	4: Activitat/Repòs	1: Son/Repòs
<b>Diagnòstic</b>	Insomni r/a ansietat, tensió del rol de cuidadora, temor i factors estressants m/p estat d'ànim alterat i cicle de son - vigília no reparador.	
<b>Justificació</b>	La cuidadora expressa que té problemes per contreure el son i despertar-se descansada, ja que a la nit es desperta sovint per veure com es troba el seu marit.	

NOC			
	Domini	Classe	Resultat esperat
	1: Salut funcional	A: Manteniment de l'energia	0004 - Son
<b>Indicadors</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 404 Qualitat del son.</li> <li>• 418 Dorm tota la nit.</li> </ul> <p>Escala <i>Likert</i>: Substancialment compromès (puntuació 2) - no compromès (puntuació 5). Es pretén aconseguir que la qualitat del son sigui òptima, i que aconsegueixi dormir tota la nit mitjançant una correcta higiene del son.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 406 Son interromput.</li> <li>• 421 Dificultat per conciliar el son.</li> </ul> <p>Escala <i>Likert</i>: Greu (puntuació 1) - cap (puntuació 5). L'objectiu és assolir que no existeixin problemes per dormir a l'hora de posar-se al llit i que el son no sigui interromput per cap mena de factor.</p> <p>Un altre indicador que es pot utilitzar per valorar l'insomni, és el qüestionari de qualitat del son d'Oviedo (Annex 9). S'utilitza per valorar diferents aspectes relacionats amb l'insomni, i permet obtenir informació sobre la seva gravetat (39). En aquest cas, la puntuació final és de 47 punts.</p>		
<b>Justificació</b>	<p>Tot i no poder revertir l'estat de salut del marit de la cuidadora, sí que podem millorar el patró de son d'aquesta, per tal que el son sigui de qualitat i el més reparador possible; i que alhora no tingui problemes per conciliar-lo mitjançant les mesures adequades.</p>		
NIC			
	Camp	Classe	
	1: Fisiològic Bàsic.	F: Facilitació de l'autocura.	
<b>Intervencions</b>	1850 - Millorar el son (Facilitar cicles regulars de son - vigília).		
	- Mantenir uns horaris regulars. Aixecar-se i anar a dormir cada dia a la mateixa hora (40,41).		

**Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures  
infermer.**

<b>Activitats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantenir unes condicions ambientals adequades com la temperatura i l'absència de soroll (40-42).</li> <li>- Reduir la ingesta de begudes estimulants com el cafè a la tarda i limitar el consum de nicotina (40-42).</li> <li>- Ensenyar-li tècniques de relaxació. Per exemple a realitzar respiracions lentes i pausades per aconseguir una relaxació òptima (40).</li> <li>- En cas de no conciliar el son als 30 - 45 minuts d'estar al llit, sortir del llit i practicar alguna activitat que li resulti relaxant (41) com per exemple llegir.</li> </ul>
-------------------	---

*Taula 1 Pla de cures: insomni. Elaboració pròpia.*

<b>Taxonomia NANDA - I</b>			
<b>Codi NANDA 00061</b>	<b>Necessitat</b>		<b>Patró</b>
	9: Evitar perills/Seguretat		8: Rol - relacions
	<b>Domini</b>		<b>Classe</b>
	7: Rol/Relacions		1: Rols de cuidador
<b>Diagnòstic</b>	Cansament del rol de cuidadora r/a estratègies d'afrontament ineficaces, factors estressants i augment de les necessitats d'atenció m/p fatiga, nerviosisme, malestar gastrointestinal, canvis en el pes, alteració del cicle son - vigília i activitats d'oci alterades.		
<b>Justificació</b>	La cuidadora principal es dedica a la cura del seu marit juntament amb la realització de les tasques de casa. Tot i tenir l'ajuda dels seus fills, després de passar l'escala de <i>Zarit</i> , se li va detectar sobrecàrrega.		
<b>1r NOC</b>			
	<b>Domini</b>	<b>Classe</b>	<b>Resultat esperat</b>
	3: Salut psicosocial	M: Benestar psicològic	1212 - Nivell d'estrès
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 121214 Trastorns del son.</li> </ul>		

**Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

<b>Indicadors</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 121219 Rampells (inestabilitat) emocionals.</li> <li>• 121222 Ansietat.</li> </ul> <p>Escala <i>Likert</i>: Greu (puntuació 1) - cap (puntuació 5). Es vol aconseguir que la cuidadora adquireixi un bon estat emocional, i disminueixin les altres simptomatologies associades a aquest estrès.</p>		
<b>Justificació</b>	Donar suport a la cuidadora principal, ajudar-la i acompanyar-la al llarg del procés de la malaltia del seu marit.		
<b>1<sup>r</sup> NIC</b>			
	<b>Camp</b>	<b>Classe</b>	
	3: Conductual.	R: Ajuda per a l'afrontament	
<b>Intervencions</b>	5270 - Suport emocional.		
<b>Activitats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dur a terme una comunicació empàtica amb la cuidadora per tal que se senti valorada i acceptada, aprengui a valorar els seus sentiments i ajudar-la a explorar els seus problemes i sentiments amb llibertat (22).</li> <li>- Ajudar a reconèixer, gestionar i normalitzar les reaccions emocionals negatives tals com ràbia, ansietat, desesperança... (43-45).</li> <li>- Brindar la nostra companyia en els moments i situacions complexes (43).</li> <li>- Proporcionar eines per identificar les situacions que li provoquen estrès, analitzar-les i buscar solucions (44).</li> <li>- Ensenyar-li a identificar els símptomes que pot experimentar en cas de sobrecàrrega (43) tals com ansietat, problemes per dormir, molèsties digestives, canvis d'humor...</li> </ul>		
<b>2<sup>n</sup> NOC</b>			
	<b>Domini</b>	<b>Classe</b>	<b>Resultat esperat</b>
	6: Salut familiar	Z: Estat de salut dels membres de la família	2506 - Salut emocional del cuidador principal

**Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

<b>Indicadors</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 250604 Temor.</li> <li>• 250608 Frustració.</li> <li>• 250613 Càrregues percebudes.</li> </ul> <p>Escala <i>Likert</i>: Greu (puntuació 1) – cap (puntuació 5). Amb les mesures i eines adequades, l’objectiu és aconseguir que no experimenti una sobrecàrrega del rol que exerceix.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 250617 Afrontament.</li> </ul> <p>Escala <i>Likert</i>: Greument compromès (puntuació 1) – no compromès (puntuació 5). Es pretén fer front a la situació amb les mesures de confrontació que siguin d’ajuda per a la cuidadora principal.</p> <p>Un altre indicador vàlid per avaluar el cansament del rol de cuidadora i per tant, la sobrecàrrega que experimenta, és el qüestionari de <i>Zarit</i> (Annex 8), el qual valora com se sent el cuidador principal i permet saber el seu grau de sobrecàrrega en funció de la puntuació que s’obté (46). En aquest cas, la sobrecàrrega detectada és intensa ja que la puntuació final és de 62 punts.</p>				
<b>Justificació</b>	Donar suport a la cuidadora principal, i ajudar-la a disminuir la sobrecàrrega que pateix a causa de la situació familiar.				
<b>2<sup>n</sup> NIC</b>					
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%; text-align: center;">Camp</th> <th style="width: 50%; text-align: center;">Classe</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">5: Família.</td> <td style="text-align: center;">X: Cures durant la vida.</td> </tr> </tbody> </table>	Camp	Classe	5: Família.	X: Cures durant la vida.
Camp	Classe				
5: Família.	X: Cures durant la vida.				
<b>Intervencions</b>	7040 – Suport al cuidador principal.				
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realitzar afirmacions positives amb relació als esforços que realitza (47,48).</li> <li>- Acceptar les emocions d’expressió negativa (47,48).</li> <li>- Animar-la a establir límits per cuidar de si mateixa mitjançant una alimentació equilibrada, millorar el temps de descans, dedicar temps a les amistats... per millorar el benestar, prevenir el sentiment de sobrecàrrega i poder cuidar millor el seu familiar (47-49).</li> </ul>				

**Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures  
infermer.**

<b>Activitats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconèixer aquelles situacions que donen lloc a l'aparició de sentiments negatius per poder afrontar-les amb el sentit de l'humor, realització d'activitats, mitjançant el suport de les seves amistats... (49).</li> <li>- Explicar-li i proporcionar-li estratègies d'afrontament de regulació emocional per tal de fer la situació actual més portadora. Algunes d'aquestes estratègies poden ser (5):             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Buscar suport social, professional i religiós (5).</li> <li>o Realitzar una evitació emocional de les emocions desagradables que experimenta (5).</li> <li>o Animar-la a fer que expressi la seva dificultat per fer front a la situació (5).</li> </ul> </li> </ul>
-------------------	--

*Taula 2 Pla de cures: cansament del rol de cuidadora. Elaboració pròpia.*

<b>Taxonomia NANDA - I</b>			
<b>Codi NANDA 00147</b>	<b>Necessitat</b>	<b>Patró</b>	
		9: Evitar perills/Seguretat	
	<b>Domini</b>	<b>Classe</b>	
		7: Autopercepció/Autoconcepte	
	9: Afrontament/Tolerància a l'estrès	2: Respostes d'afrontament	
<b>Diagnòstic</b>	Ansietat enfront de la mort r/a anticipació al patiment i individus que experimenten cures terminals en persones importants m/p tristesa profunda i impotència.		
<b>Justificació</b>	Des del moment del diagnòstic, la mala evolució de la malaltia i el curt pronòstic de vida del seu familiar, tant la cuidadora principal com els fills pateixen ansietat.		
<b>NOC</b>			
	<b>Domini</b>	<b>Classe</b>	<b>Resultat esperat</b>
	3: Salut psicossocial	M: Benestar psicològic	1211 - Nivell d'ansietat
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 121117 Ansietat verbalitzada.</li> </ul>		

**Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

<b>Indicadors</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 121125 Fatiga.</li> <li>• 121133 Nerviosisme.</li> </ul> <p>Escala <i>Likert</i>: Substancial (puntuació 2) – cap (puntuació 5). Es pretén mitigar i fer desaparèixer l’ansietat que experimenta la família i el nerviosisme que els comporta tota la situació.</p> <p>L’escala d’ansietat i depressió de <i>Goldberg</i> (Annex 6), també és adient per valorar l’ansietat en front la mort. L’única subescala aplicable és la referent a l’ansietat, per poder avaluar el grau de severitat. En passar la subescala, s’obtenen més respostes afirmatives que negatives, i aleshores, la probabilitat d’estar patint ansietat és elevada (50).</p>	
<b>Justificació</b>	<p>Per tal que la família no se senti tan sobrepassada és adient fer front a l’ansietat i nerviosisme que els comporta l’estat de salut del seu familiar mitjançant la relació d’ajuda.</p>	
<b>1<sup>r</sup> NIC</b>		
	<b>Camp</b>	<b>Classe</b>
	3: Conductual.	Q: Potenciació de la comunicació.
<b>Intervencions</b>	4920 – Escolta activa.	
<b>Activitats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realitzar una escolta activa permetent que la família se senti escoltada pel personal d’infermeria. Per poder-ho dur a terme serà necessari (51): <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Deixar parlar a la família sense interrupcions (51).</li> <li>○ Proporcionar-los confiança, fent que es trobin a gust per poder expressar lliurement el que senten (51).</li> <li>○ Expressar la nostra predisposició per escoltar-los (51).</li> </ul> </li> <li>- Mostrar la nostra capacitat d’empatia i acceptació incondicional amb relació al que ens expressen (51).</li> </ul>	
<b>2<sup>n</sup> NIC</b>		
	<b>Camp</b>	<b>Classe</b>
	3: Conductual.	Q: Potenciació de la comunicació.



<b>Intervencions</b>	5270 – Suport emocional
<b>Activitats</b>	<p>Un mateix NIC i les seves activitats, permeten abordar diferents problemes i necessitats detectades en la família. En aquest cas, el suport emocional permet combatre l'ansietat enfront de la mort i el cansament de la cuidadora principal.</p> <p><i>Per veure les activitats corresponents a aquest NIC, consultar les activitats del 1r NIC de la taula 2 (pàg. 28).</i></p>

Taula 3 Pla de cures: ansietat enfront la mort. Elaboració pròpia.

### 6.5. Execució

Un cop detectades les necessitats i problemes que pateixen els membres de la família mitjançant la valoració de *Marjory Gordon*, cal idear un pla de cures infermer basat en l'evidència científica i dur-lo a terme. Per implementar aquest pla de cures i aconseguir els objectius proposats per cada problema, cal realitzar una valoració biopsicosocial de cada individu i tenir en compte totes les necessitats detectades.

El pla de cures elaborat serà útil per ajudar els familiars a cobrir aquestes necessitats i eliminar o reduir els problemes que pateixen, ja que els incapaciten en el seu dia a dia.

Per tal d'aplicar i executar aquest pla de cures i obtenir els objectius proposats per cada problema, es duran a terme diferents sessions d'educació sanitària amb tota la família i alhora se'ls donarà suport mitjançant la relació d'ajuda per fer front a la situació d'una manera més efectiva.

Respecte a la cuidadora principal, cal fer front als problemes detectats de l'insomni i la sobrecàrrega que experimenta com a cuidadora principal del seu marit. En relació a l'insomni, cal explicar-li una sèrie de mesures que l'ajudaran a conciliar el son per tal de reduir l'insomni, millorar la qualitat del son i aconseguir que dormi tota la nit seguida i es desperti descansada. També a través de la relació d'ajuda, li brindarem suport emocional per reduir l'estrès que pateix a causa de les cures continuades que proporciona al seu marit i l'acompanyarem

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

al llarg de tot el procés de la malaltia mostrant sempre una actitud empàtica. D'altra banda, l'ajudarem a millorar la seva salut emocional proporcionant-li estratègies d'afrontament adequades i l'animarem perquè gaudeixi de temps d'oci per ella mateixa.

Pel que fa als alts nivells d'ansietat enfront de la mort detectada tant a la cuidadora principal com als seus fills, el seu origen prové a conseqüència de la mala evolució de la malaltia que pateix el seu familiar i el seu pronòstic. En aquest cas, els professionals d'infermeria els poden ajudar a reduir aquesta ansietat mitjançant l'escolta activa i proporcionant-los confiança per permetre que expressin lliurement els seus sentiments. A la vegada, se'ls pot donar suport emocional ajudant-los a identificar i gestionar aquests sentiments o brindant-los la nostra companyia.

### **6.6. Avaluació**

Després d'exposar el cas clínic, es planteja un pla de cures per poder pal·liar i inclús solucionar els problemes detectats en la família. L'aplicació d'aquest pla de cures suposaria la realització de sessions d'educació sanitària amb tota la família, mitjançant la relació d'ajuda i aplicant l'escolta activa. Seria ideal, revalorar els sentiments dels familiars en cada sessió i observar si la seva capacitat per fer front als problemes que pateixen continua igual, ha millorat o ha anat a pitjor.

Per tal de determinar si han aparegut canvis o si les intervencions i activitats proposades són adequades en relació als problemes que pateixen, en l'avaluació cal passar una sèrie d'escala validades per a cada intervenció suggerida en el pla de cures.

Una escala de valoració dins el pla de cures, és l'escala *Likert* que conté cada indicador. Aquesta escala atribueix una puntuació d'entre 1 a 5 punts a cada paràmetre valorat, segons la seva situació actual i l'estat que es vol aconseguir mitjançant les activitats proposades.

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

Existeix un ampli ventall d'escala per valorar els diferents trastorns del son com per exemple l'insomni detectat en la valoració d'infermeria a la cuidadora principal, que impedeix que el seu cicle de son - vigília sigui reparador.

El qüestionari més adient a utilitzar en aquest cas és el qüestionari de qualitat del son d'Oviedo (Annex 9). És un qüestionari heteroadministrat (52), que consta de 15 preguntes que valoren diferents subescales. Aquestes subescales s'agrupen en 3 grups que valoren la satisfacció subjectiva del son, l'insomni i la hipersòmnia. També inclou preguntes que proporcionen informació sobre l'ús d'ajudes per dormir o sobre si existeixen fenòmens adversos durant el son (52,53). Les preguntes referents a l'insomni valoren la latència del son, la durada, l'eficiència i la disfunció diürna (53) i permet obtenir una puntuació específica d'entre 9 i 45 punts. Per tant, com més elevada sigui la puntuació que s'aconsegueix, major és la gravetat (52). Totes les preguntes es responen a través d'una escala tipus *Likert*, on s'assigna una puntuació d'entre 1 a 5 punts a cada ítem, a excepció de la primera pregunta que es puntua entre 1 a 7 (52).

El qüestionari anteriorment esmenat, és adient passar-lo durant la valoració per veure quin és el grau d'afectació de la qualitat del son de la cuidadora principal, i caldria tornar-lo a passar al cap de dues setmanes aproximadament després d'explicar-li les tècniques per millorar la conciliació i manteniment del son al llarg de la nit. Després d'haver-lo passat al cap de dues setmanes, s'observa una millora de la puntuació i una consegüent millora de la qualitat del son i disminució de l'insomni, però encara pot millorar per tal d'arribar als resultats desitjats. Per tant, cal potenciar l'ús i manteniment d'aquestes mesures i revalorar al cap de dues setmanes més per veure si s'assoleixen els resultats pertinents o si hi ha un empitjorament de la situació.

L'escala més adequada per valorar la depressió dels familiars durant la valoració d'infermeria, és l'escala de depressió i ansietat de *Goldberg* (Annex 6), la qual permet detectar ansietat i depressió i valorar la seva severitat. Aquesta escala consta de dues subescales, ambdues contenen 9 preguntes, però les 5 últimes només es formulen si s'obtenen respostes positives en les primeres 4 preguntes.

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

Si es responen més de 4 preguntes positives en la subescala de l'ansietat, existeix una alta probabilitat de patir-la (50). En aquest cas, durant la valoració només s'aplica la subescala referent a l'ansietat i responen més respostes afirmatives que negatives i per tant, podem afirmar que els familiars tenen una alta probabilitat d'estar patint ansietat. Després de tornar a passar l'escala al cap de dues setmanes, s'observa que els resultats no han millorat a causa del constant empitjorament de l'estat de salut del seu familiar, és per això, que seria adequat potenciar el suport emocional per part d'infermeria i valorar altres opcions de tractament per evitar un establiment permanent i més greu d'aquest estat.

Referent a la sobrecàrrega de la cuidadora principal, el qüestionari més utilitzat per detectar-la tot i l'existència d'altres és el qüestionari de *Zarit* (Annex 8). Consta de 22 afirmacions que descriuen com se senten els cuidadors principals, i per respondre'l, el cuidador ha de puntuar cada afirmació amb una puntuació d'entre 0 i 4 punts. La puntuació final oscil·la entre els 0 i 88 punts. Si la puntuació final és menor a 46 punts, no existeix sobrecàrrega, si la puntuació es troba entre 47 i 55 punts la sobrecàrrega és lleu, i si la puntuació final és superior a 56 punts la sobrecàrrega que experimenta el cuidador és intensa (46). Aquest és el cas de la cuidadora principal, ja que durant la realització de la valoració d'infermeria i després de passar el qüestionari de *Zarit*, es va obtenir una puntuació final de 62 punts.

En aquest cas, és adequat revalorar periòdicament cada dues setmanes la càrrega de la cuidadora principal per tal d'obtenir una puntuació mantinguda igual o menor a 46 punts. Després de revalorar al cap de dues setmanes, la puntuació final continuava classificant la càrrega de la cuidadora com a sobrecàrrega intensa, per tant, caldria potenciar el nostre suport emocional i reforçar les estratègies d'afrontament de la situació.

## **7. DISCUSSIÓ**

El procés de dol en familiars de pacients oncològics terminals es caracteritza per ser una situació complexa i de difícil adaptació. És per això, que cal que els professionals sanitaris l'abordin des de diferents perspectives per poder satisfer les necessitats de cada individu.

Afrontar i acceptar una situació que ja està desencadenada i que té un final clar i pròxim com la mort d'un familiar, és un procés difícil de confrontar i dur a terme sense ajuda per part de la persona que l'experimenta. Pel que fa als professionals d'infermeria, també és un procés difícil al qual fer front, ja que aquests professionals no disposen dels coneixements, habilitats, ni eines suficients per emetre males notícies i tenen por a no saber respondre totes les preguntes que se'ls formula segons l'autor *Aranda* (28). És per això, que els professionals d'infermeria requereixen incorporar amb el pas del temps una sèrie de coneixements i habilitats de comunicació per poder fer front de manera autònoma i sense patir angoixa a aquest tipus de situacions. Una manera adequada per desenvolupar aquesta capacitat de comunicació és l'aplicació del mètode *SPIKES*, que proporciona un esquema d'actuació als professionals sanitaris en cada fase del mètode (30). Una altra manera efectiva de fer front a aquest tipus de situacions per part dels professionals sanitaris i poder ajudar als familiars que ho requereixin, és mitjançant la relació d'ajuda.

*Vasermanas* (25), en la seva guia detalla que per tal que la relació d'ajuda es pugui establir, cal que els professionals d'infermeria mostrin la seva capacitat d'empatia, autenticitat i acceptació incondicional. L'escolta activa, també és un factor important que ha de dur a terme el professional d'infermeria (7) vers el pacient i la família, ja que si aquests perceben que se'ls permet parlar lliurement i sense cap mena d'interrupció (51), la relació d'ajuda serà més fàcil d'implantar i dur a terme.

## **Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

Per tal que els professionals d'infermeria puguin ajudar a aquests familiars durant el procés de dol, cal que entenguin a l'individu com un ésser biopsicosocial i tinguin en compte en tot moment l'etapa de dol en la qual es troba i la tipologia de símptomes negatius que experimenta (6,7). Les manifestacions que experimenta un individu que es troba en procés de dol són àmplies i variants. Les més típiques que es poden arribar a experimentar són trastorns del son o de l'alimentació, tristesa, angoixa, ansietat, etc. tal com es detalla en el llibre "*Duelo en oncología*" de la *Sociedad Española de Oncología Médica* (10).

Les autores *Ruiz et al.* (43-45) coincideixen en el fet que per tractar la simptomatologia psicològica tant del cuidador principal com de la resta de la família, cal ajudar els familiars a reconèixer i gestionar els sentiments negatius que experimenten. Una manera ideal de dur-ho a terme és proporcionant-los una sèrie d'estratègies d'afrontament adequades per aquest tipus de situacions (5).

D'acord amb la bibliografia consultada, s'ha dissenyat un pla de cures seguint la taxonomia Nanda, Noc i Nic, tenint en compte els símptomes, manifestacions i necessitats de cada individu. Això permet brindar un suport efectiu a cada individu durant el procés de dol, establint un pla de cures adequat, eficaç i eficient a través de la relació d'ajuda.

Referent a les limitacions, és important destacar l'escassetat de guies clíniques o intervencions per a persones que es troben en procés de dol, i les accions que els professionals d'infermeria haurien de dur a terme.

Un altre factor a destacar és que l'evidència científica obtinguda durant la cerca i la utilitzada per crear el pla de cures està poc actualitzada i això dificulta la creació d'un pla de cures actualitzat.

## **8. CONCLUSIONS**

El dol és un succés que no tothom vivència igual, per aquest fet, cal que els professionals d'infermeria estiguin preparats per proporcionar el suport i ajuda adequada a qui ho requereixi a través de la relació d'ajuda i l'educació sanitària.

L'atenció integral a la família del pacient, tenint en compte les seves necessitats sempre des d'un punt de vista biopsicosocial, permet crear un pla de cures adequat i centrat en l'estat de salut de la persona, per tal d'augmentar la qualitat de vida i evitar alteracions de l'estat emocional i psicològic, ja que a causa de la malaltia d'un membre de la família, la resta de membres experimenten canvis en el rol que desenvolupen i alguns d'aquests canvis són determinants i impactants per a qui els experimenta.

A través de l'elaboració del pla de cures es pretén ajudar als professionals sanitaris a actuar davant de situacions on familiars de pacients oncològics terminals es troben en procés de dol, i el poden aplicar dins l'àmbit domiciliari o d'hospitalització. Les intervencions del pla de cures han de ser individualitzades tenint en compte l'estat en què es troba la família, ja que les respostes d'afrontament per a una mateixa situació són diferents en cada individu. De tota manera, si els símptomes que s'experimenten en una situació de dol són similars, el pla de cures pot ser extrapolable aplicant petites modificacions. Cal avaluar sempre els resultats obtinguts per veure si les activitats són adequades per al moment del procés, estat anímic i de salut que experimenta la família i per comprovar si les seves necessitats estan satisfetes.

L'ús de la taxonomia Nanda, Noc, Nic, facilita el correcte desenvolupament del pla de cures, la determinació dels resultats que es volen obtenir i la redacció de les activitats més adients a desenvolupar en funció de cada problema detectat.

## **9. BIBLIOGRAFIA**

1. Cáncer [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2022 [cited 2022 Mar 26]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. Impacto del cáncer en Catalunya 2020. AECC Contra el Cáncer.
3. Laborí Quesada P, Quesada Marrero M del P, Puig Rodríguez OA. La familia en los cuidados paliativos del enfermo con cáncer avanzado. Rev Electrónica Dr Zoilo E Mar Vidaurreta. 2014;40(1).
4. Ramos Sáiz D. Duelo desde la perspectiva de una cuidadora familiar. Arch la Mem. 2014;11(3).
5. Arenales Herrera DY, Salas Catalán MA. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y RESILIENCIA EN CUIDADORES INFORMALES DE ADULTOS MAYORES CON DEPENDENCIA FÍSICA Y CON DEPENDENCIA MENTAL. Bucaramanga; 2018.
6. Hatano Y, Aoyama M, Morita T, Yamaguchi T, Maeda I, Kizawa Y, et al. The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. Psychooncology. 2017 Nov;26(11):1959-64.
7. Alférez Maldonado AD. La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. Rev Española Comun en Salud. 2012;3(2):147-57.
8. Pastor P. Qué es el duelo: definición y características de este proceso [Internet]. Fundación Mario Losantos del Campo. [cited 2021 Nov 22]. Available from: <https://www.fundacionmlc.org/que-es-el-duelo/>
9. Pascual ÁM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2009 Nov;44(2):48-54.
10. Guillem Porta V, Romero Retes R, Oliete Ramírez E. Duelo en Oncología. Manifestaciones del duelo. Sociedad Española de Oncología Médica. Valencia; 2013. p. 63-83.
11. Jiménez López FR, Román López P, Díaz Cortés M del M. Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud: Proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo. Universidad Almería; 2017.
12. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. An Sist Sanit Navar. 2007;30(3):163-76.
13. Tofthagen CS, Kip K, Witt A, McMillan SC. Complicated Grief: Risk Factors, Interventions, and Resources for Oncology Nurses. Clin J Oncol Nurs. 2017 Jun;21(3):331-7.
14. Camps Herrero C, Caballero Díaz C, Blasco Cordellat A. Comunicación y duelo. Formas de duelo. Valencia; 2013. p. 17-33.



**Acompañamiento en el dolor a familiares de pacientes oncológicos terminales. Pla de cures infermer.**

15. Oviedo Soto S, Parra Falcón F, Marquina Volcanes M. LA MUERTE Y EL DUELO. *Enfermería Glob.* 2009;8(1):1-9.
16. Cuidados Paliativos: El alivio que necesita cuando tiene una enfermedad grave [Internet]. Instituto Nacional de Investigación en Enfermería NIH. 2020 [cited 2021 Nov 26]. Available from: <https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/cuidadospaliativos.pdf>
17. Yamamoto S, Arao H, Masutani E, Aoki M, Kishino M, Morita T, et al. Decision Making Regarding the Place of End-of-Life Cancer Care: The Burden on Bereaved Families and Related Factors. *J Pain Symptom Manage.* 2017 May;53(5):862-70.
18. Neimeyer RA. Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo. Gómez Ramírez Y, editor. Ediciones Paidós Ibérica; 2002.
19. López Rangel R, Gómez Ramírez OJ. Experiencia del cuidador familiar de quien fallece por cáncer durante el momento de la muerte. *Aquichan.* 2018 Dec;18(4):395-406.
20. García Hernández AM. La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida. Bubok Publishing S.L., editor.
21. Olmeda García MS. Impacto del duelo en el sistema familiar [Internet]. Centre Londres 94. [cited 2021 Nov 27]. Available from: [http://www.centrelondres94.com/files/Impacto\\_del\\_duelo\\_en\\_el\\_sistema\\_familiar.pdf](http://www.centrelondres94.com/files/Impacto_del_duelo_en_el_sistema_familiar.pdf)
22. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Bermejo Higuera JC, Galán González Serna JM. La Relación de ayuda en Enfermería. *Index de Enfermería.* 2014;23(4):229-33.
23. Sawin KJ, Montgomery KE, Dupree CY, Haase JE, Phillips CR, Hendricks-Ferguson VL. Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2019 May;36(3):178-90.
24. Campo Martínez M, Cotrina Gamboa M. Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica. *Enfermería Glob.* 2011 Oct;24:103-9.
25. Vasermanas D. Factores para favorecer la Relación de Ayuda, la Autoestima, la Empatía, el apoyo incondicional hacia los afectados por el ST [Internet]. [cited 2022 Feb 12]. Available from: <http://www.psicotourette.com/documentacion/Factores para favorecer la Relacion.pdf>
26. Mastrapa YE, Gibert Lamadrid M del P. Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. *Rev Cubana Enferm.* 2016;32(4).
27. Fernández Fariña S, Busto López B, Rodríguez Suárez M, Menéndez Granda M, Vázquez Fernández E, Rodríguez García L, et al. Relación de

- ayuda en la actividad enfermera-paciente [Internet]. Ocronos - Editorial Científico - Técnica. 2019 [cited 2021 Dec 10]. Available from: <https://revistamedica.com/relacion-ayuda-actividad-enfermera-paciente/>
28. Aranda Sánchez CI, Cedillo Zaragoza R, del Campo Acosta MG, Ornelas Segovia RO, Góngora Ortega J. Factores que influyen y dificultan la comunicación de malas noticias en el personal de salud. *Acta Univ.* 2014;24(5):20-6.
  29. Buckman R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? *Br Med J.* 1984;288(6430):1597-9.
  30. Kaplan M. SPIKES: A framework for breaking bad news to patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs.* 2010 Aug;14(4):514-6.
  31. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya. 1a edició. Barcelona; 2013.
  32. Azaluy Tapiero A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *An Med Interna.* 2001;18(12):650-4.
  33. Bejarano Herruzo B. Glioblastoma multiforme [Internet]. Clínica Universidad de Navarra (CUN). [cited 2021 Dec 21]. Available from: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/glioblastoma-multiforme>
  34. GUÍA GEINO DE MANEJO DEL PACIENTE CON GLIOBLASTOMA . Grupo Español de Investigación en Neurooncología. 2016.
  35. Álvarez Suarez JL, del Castillo Arévalo F, Fernández Fidalgo D, Muñoz Meléndez M. Manual de valoración de patrones funcionales. Servicio de salud del principado de asturias. Gijón (Asturias); 2010.
  36. Heather Herdman T, Kamitsuru S, editors. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2021-2023. 12ª Edició. Elsevier; 2021.
  37. Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas ML, editors. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 6ª Edición. Barcelona: Elsevier España S.L.U; 2018.
  38. Butcher HK, Bulechek GM, Dochterman J, Wagner C, editors. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 7ª Edición. Barcelona: Elsevier España S.L.U; 2018.
  39. Lomeli H., Pérez Olmos I, Talero Gutiérrez C, Moreno C., González Reyes R, Palacios L, et al. Escalas y cuestionarios para evaluar el sueño: una revisión. *Actas Esp Psiquiatr.* 2008;36(1):50-9.
  40. Álamo González C, Alonso Álvarez ML, Cañellas Dols F, Martín Águeda B, Pérez Díaz H, Romero Santo-Tomás O, et al. Insomnio. Sociedad Española del Sueño; 2016.

**Acompañamiento en el dolor a familiares de pacientes oncológicos terminales. Pla de cures  
infermer.**

41. López de Castro F, Fernández Rodríguez O, Mareque Ortega M., Fernández Agüero L. Abordaje terapéutico del insomnio. Vol. 38(4), Medicina de Familia. Semergen. 2012. p. 233-40.
42. Pujol Salud J, Santo Tomás OR, Pujol Sabaté M. Abordaje del insomnio en el adulto. FMC Form Medica Contin en Aten Primaria. 2017;24(10):555-63.
43. Ruiz Antúnez E. LA FIGURA DEL CUIDADOR PRINCIPAL. APOYO DE ENFERMERÍA. Rev Enfermería CyL. 2013;5(1):2.
44. Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Cid Buera D, Vives Relats C, Aparicio Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona: Publidisa, S.A; 2011.
45. Martínez Pizarro S. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. Ene. 2020;14(1).
46. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit. 2008;22(6):618-9.
47. Vallés Martínez MP, Casado Fernández N, García Salvador I, Manzanas Gutiérrez A, Sánchez Saánchez L. Planes de cuidados estandarizados de enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales. 2ª edición. Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos. Madrid: Sanidad y Ediciones, S.L.; 2014.
48. ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CUIDADORAS DE PACIENTES DEPENDIENTES. Servicio Madrileño de Salud. Dirección General de Atención Primaria. Comunidad de Madrid; 2013.
49. Cabrera Ortega M, Domenich Clavell R, Lacalle i Sisteré M, Marín Sarabia N, Ramon Krauel A, Seijo Elvira L. Guía de Atención al cuidador. Fundació Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena.
50. Reivan Ortiz G, Pineda Garcia G, Leó Parias BD. Psychometric Properties of The Goldberg Anxiety and Depression Scale (GADS) In Ecuadorian Population. Int J Psychol Res. 2019;12(1):41-8.
51. Subiela García JA, Abellón Ruiz J, Celdrán Baños AI, Manzanares Lázaro JÁ, Satorres Ramis B. La importancia de la Escucha Activa en la intervención Enfermera. Enferm Glob. 2014;13(34):276-92.
52. Cuestionario Oviedo de Calidad del Sueño [Internet]. [cited 2022 Feb 23]. Available from: [http://analgesicosopioides.org/doc/5Cuestionario Oviedo del sueno.pdf](http://analgesicosopioides.org/doc/5CuestionarioOviedo%20del%20sueno.pdf)
53. Lomeli H., Pérez Olmos I, Talero Gutiérrez C, Moreno C., González Reyes R, Palacios L, et al. Sleep evaluation scales and questionnaires: a review. Actas Esp Psiquiatr. 2008;36(1):50-9.

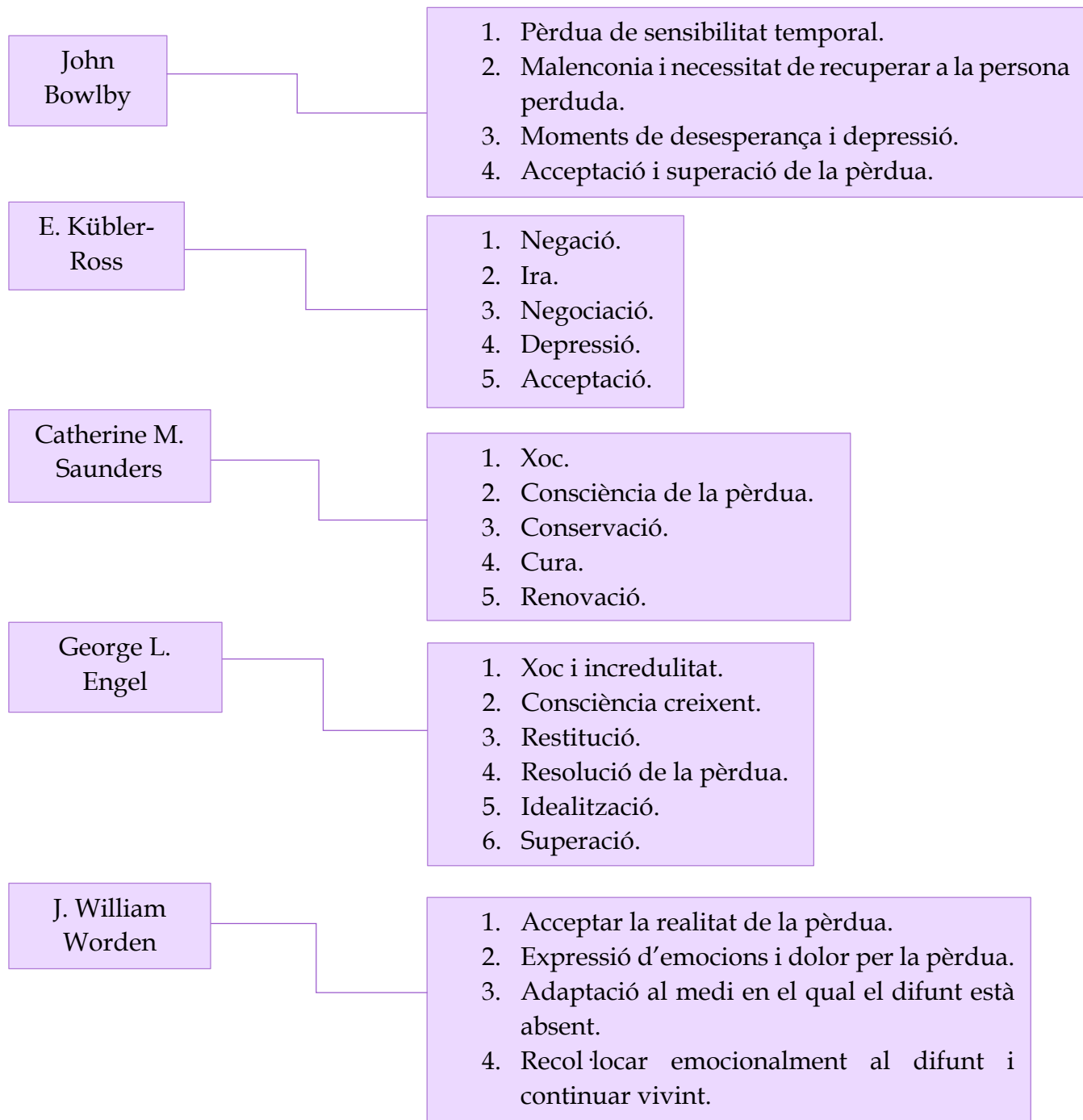
10. ANNEXES

Annex 1: Diferències entre dol normal i dol patològic.

	Dol normal	Dol patològic
<b>Moment d'aparició</b>	Pocs dies després de la mort.	Setmanes o mesos després (dol ajornat). No apareix (negació del dol).
<b>Intensitat</b>	Incapacitant durant dies.	Incapacitant durant setmanes.
<b>Característiques</b>	Negar aspectes de la mort: circumstància, característiques del difunt.	Negar la mort del difunt, creure que encara viu.
	Identificar-se amb el difunt (imitar trets, atresorar pertinences).	Creure que la mateixa persona és el difunt.
	Sentir la veu o veure al difunt de manera puntual. Reconeix que no és real.	Al·lucinacions complexes i estructurades.
	Patir símptomes somàtics similars als causants de la mort del difunt.	Creure que morirà de la mateixa malaltia, acudir al metge constantment per aquesta causa.
	Desenvolupar conductes en relació amb el difunt acceptades culturalment (dol temporal).	Establir conductes anormals (conservar les cendres, anar al cementiri cada dia...).

*Annex 1 Taula il·lustrativa. Font documental: Vedia Domingo V. Duelo patológico: Factores de riesgo y protección. Rev Digit Med Psicosomática y Psicoter. 2016 Sep;VI(2):12-34.*

**Annex 2:** Classificació de les etapes del dol segons diversos autors.



*Annex 2 Esquema il·lustratiu. Font documental: Canellada Santurio S, Álvarez Platas A. El duelo: formas de afrontar la muerte. Ocronos. 2020 Sep;3(5):518 [Internet]. Available from: <https://lluiscamino.com/articulos/fases-del-duelo-y-las-perdidas>*

Annex 3: Models de funcionament patològics del dol familiar desadaptatiu.

<b>MODELS DE FUNCIONAMENT PATOLÒGICS</b>	
<b>Models de resposta familiar esquivadors</b>	Es caracteritzen pel silenci enfront del succés, amb un aïllament social i escàs suport entre la família, fet que fomenta el secret familiar.
<b>Models distorsionadors de resposta</b>	Es defineixen per la idealització del difunt, amb fenòmens de momificació o identificació amb el mateix. Predomina el sentiment de culpa.
<b>Models inflexibles</b>	Exigència perquè tot romangui igual, fomentant el desenvolupament de rols inadequats i la dependència rígida de rituals o tradicions.
<b>Models amplificats</b>	El dol actua com a desencadenant de ruptures familiars, s'agreugen dols passats entre generacions o es perllonga l'actual sense poder-se oblidar mai.

*Annex 3 Taula il·lustrativa. Font documental: Olmeda García MS. Impacto del duelo en el sistema familiar [Internet]. Centre Londres 94. [cited 2021 Nov 27].*

*Available from:*

[http://www.centrelondres94.com/files/Impacto\\_del\\_duelo\\_en\\_el\\_sistema\\_familiar.pdf](http://www.centrelondres94.com/files/Impacto_del_duelo_en_el_sistema_familiar.pdf)

**Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures infermer.**

**Annex 4: Articles, guies i llibres seleccionats.**

<i>Any</i>	<i>Autor/s</i>	<i>Títol</i>
2009	Pascual, Ángel María Santamaría, Juan Luis.	<i>"Proceso de duelo en familiares y cuidadores (9)".</i>
2009	Oviedo Soto, SJ Parra Falcón, FM Marquina Volcanes, M.	<i>"La muerte y el duelo (15)".</i>
2010	Kaplan, Marcelle.	<i>"SPIKES: a framework for breaking bad news to patients with cancer (30)".</i>
2011	Campo Martínez, M.C Cotrina Gamboa, M.J.	<i>"Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica (24)".</i>
2012	Alfárez Maldonado, Almudena Dolores.	<i>"La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer (7)".</i>
2013	SEOM. Sociedad Española de Oncología Médica.	<i>"Duelo en oncología (10)".</i>
2013	Ruiz Antúnez, Emilia.	<i>"La figura del cuidador principal. Apoyo de enfermería (43)".</i>
2014	Muñoz Devesa, Aarón Morales Moreno, Isabel Bermejo Higuera, José Carlos Galán González Serna, José María.	<i>"La relación de ayuda en enfermería (22)".</i>
2014	Subiela García, José Antonio Abellón Ruiz, Juan Celdrán Baños, Ana Isabel Manzanares Lázaro, José Ángel	<i>"La importancia de la escucha activa en la intervención enfermera (51)".</i>

**Acompanyament en el dol a familiars de pacients oncològics terminals. Pla de cures  
infermer.**

	Satorres Ramis, Bárbara.	
2017	Jiménez López, Fca. Rosa Román López, Pablo Díaz Cortés, M <sup>a</sup> del Mar.	<i>“Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud. Proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo (11)”.</i>
2017	Pujol Salud, Jesús Santo Tomás, Odile Romero Pujol Sabaté, Montserrat.	<i>“Abordaje del insomnio en el adulto (42)”.</i>
2018	Arenales Herrera, Deisy Yesenia Salas Catalán, María Alejandra.	<i>“Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia física y con dependencia mental (5)”.</i>
2020	Martínez Pizarro, Sandra.	<i>“Síndrome de sobrecarga del cuidador informal (45)”.</i>

*Annex 4 Taula amb informació resumida dels articles, guies i llibres seleccionats.*

*Elaboració pròpia.*



**Annex 5: Estratègies de cerca utilitzades.**

<b><i>Estratègia de cerca 1</i></b>	
<i>Base de dades</i>	<i>Pubmed.</i>
<i>Estratègia de cerca</i>	<i>(((((neoplasm[MeSH Terms]) OR (cancer[Title/Abstract])) OR (tumor[Title/Abstract])) AND (((grief[MeSH Terms]) OR (bereavement[Title/Abstract])) OR (mourning[Title/Abstract]))) AND ((supporting relation[MeSH Terms]) OR (helping relation[Title/Abstract]))) AND ((nursing[MeSH Terms]) OR (attending[Title/Abstract])) AND ((catalan[Filter] OR english[Filter] OR spanish[Filter]) AND (2000:2022[pdat]))</i>
<i>Límits</i>	<i>Any: 2000 – 2022. Idioma: català, castellà i anglès.</i>
<i>Resultats</i>	<i>44</i>
<i>Data</i>	<i>24/02/2022</i>
<b><i>Estratègia de cerca 2</i></b>	
<i>Base de dades</i>	<i>Cinahl.</i>
<i>Estratègia de cerca</i>	<i>((MW cancer OR TI tumor OR AB tumor) AND (MW grief OR TI bereavement OR AB bereavement) AND (MW supporting relation OR TI helping relationship OR AB helping relationship) AND (MW nursing OR TI attending OR AB attending))</i>
<i>Límits</i>	<i>Any: 2000 – 2022. Idioma: anglès.</i>
<i>Resultats</i>	<i>88</i>
<i>Data</i>	<i>24/02/2022</i>

*Annex 5 Taula d'estratègies de cerca utilitzades. Elaboració pròpia.*

Annex 6: Escala d'ansietat i depressió de *Goldberg*.

<p><b>SUBESCALA DE ANSIEDAD</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?</li><li>2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?</li><li>3. ¿Se ha sentido muy irritable?</li><li>4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)</li><li>5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?</li><li>6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?</li><li>7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)</li><li>8. ¿Ha estado preocupado por su salud?</li><li>9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?</li></ol> <p><b>TOTAL ANSIEDAD: &gt; 4</b> <input type="text"/></p>
<p><b>SUBESCALA DE DEPRESIÓN</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. ¿Se ha sentido con poca energía?</li><li>2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?</li><li>3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?</li><li>4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)</li><li>5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?</li><li>6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)</li><li>7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?</li><li>8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?</li><li>9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?</li></ol> <p><b>TOTAL DEPRESIÓN: &gt; 3</b> <input type="text"/></p>

*Annex 6 Escala d'ansietat i depressió de Goldberg. Font documental: Aguilar Aguilar J, Cano Hernández M, García Murillo M, Jiménez Sánchez FJ, Márquez Larque R, Reales Arroyo AM. Ansiedad. Consulta de reorientación de la demanda. Andalucía; 2020.*

Annex 7: Escala d'avaluació *Apgar familiar*.

**Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad de la familia**

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. el tiempo para estar juntos					
2. los espacios en la casa					
3. el dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

*Annex 7 Qüestionari per l'avaluació de la funcionalitat familiar. Font documental: Suarez Cuba MA, Alcalá Espinoza M. APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. Rev Médica La Paz. 2014;20(1):53-7.*

Annex 8: Qüestionari de Zarit.

**ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR -CUESTIONARIO DE ZARIT-**

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0	1	2	3	4

*Annex 8 Escala Zarit. Font documental: Cuestionarios test e índices para la valoración del paciente. Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía. 2004.*

Annex 9: Qüestionari de qualitat del son d'Oviedo.

Durante el último mes:

1. ¿Cómo de satisfecho ha estado con su sueño?

- 1) Muy insatisfecho
- 2) Bastante insatisfecho
- 3) Insatisfecho
- 4) Término medio
- 5) Satisfecho
- 6) Bastante satisfecho
- 7) Muy satisfecho

2. ¿Cuántos días a la semana ha tenido dificultades para .....

	Ninguno	1-2 días/sem	3 días/sem	4-5 días/sem	6-7 días/sem
1) Conciliar el sueño	1	2	3	4	5
2) Permanecer dormido	1	2	3	4	5
3) Lograr un sueño reparador	1	2	3	4	5
4) Despertar a la hora habitual	1	2	3	4	5
5) Excesiva somnolencia	1	2	3	4	5

3. ¿Cuánto tiempo hatardado en domirse, una vez que lo intentaba?

- 1) 0-15 minutos
- 2) 16-30 minutos
- 3) 31-45 minutos
- 4) 46-60 minutos
- 5) más de 60 minutos

Si se despertó usted, piensa que normalmente se debe a... (Información clínica, no puntúa)

a) Dolor	c) Ruido
b) Necesidad de orinar	d) Otros. Especificar

9. Si se ha sentido con demasiado sueño durante el día o ha tenido periodos de sueño diurno, ¿cuántos días a la semana ha estado preocupado o ha notado disminución en su funcionamiento socio-laboral por ese motivo?

- 1) Ningún día
- 2) 1-2 días/semana
- 3) 3 días/semana
- 4) 4-5 días/semana
- 5) 6-7 días/semana

10. ¿Cuántos días a la semana ha tenido (o le han dicho que ha tenido)...? (Información clínica, no puntúa)

	Ninguno	1-2 días/sem	3 días/sem	4-5 días/sem	6-7 días/sem
a) Ronquidos	1	2	3	4	5
b) Ronquidos con ahogo	1	2	3	4	5
c) Movimientos de las piernas	1	2	3	4	5
d) Pesadillas	1	2	3	4	5
e) Otros	1	2	3	4	5

11. Cuántos días a la semana se ha sentido demasiado somnoliento, llegando a dormirse durante el día o durmiendo más de lo habitual por la noche?

- a) Ningún día
- b) 1-2 días/semana
- c) 3 días/semana
- d) 4-5 días/semana
- e) 6-7 días/semana

Si ha utilizado alguna ayuda para dormir (pastillas, hierbas, aparatos, etc), descríbelas:

4. ¿Cuántas veces se ha despertado por la noche?

- 1) Ninguna vez
- 2) 1 vez
- 3) 2 veces
- 4) 3 veces
- 5) más de 3 veces

5. ¿Ha notado que se despertaba antes de lo habitual? En caso afirmativo, ¿cuánto tiempo antes?

- 1) Se ha despertado como siempre
- 2) Media hora antes
- 3) 1 hora antes
- 4) Entre 1 y 2 horas antes
- 5) Más de 2 horas antes

6. Eficiencia del sueño (horas dormidas/horas cama). Por término medio, ¿Cuántas horas ha dormido cada noche? \_\_\_\_\_ ¿Cuántas horas ha permanecido habitualmente en la cama? \_\_\_\_\_

- 1) 91-100%
- 2) 81-90%
- 3) 71-80%
- 4) 61-70%
- 5) 60% o menos

7. Cuantos días a la semana ha estado preocupado o ha notado cansancio o disminución en su funcionamiento sociolaboral por no haber dormido bien la noche anterior?

- 1) Ningún día
- 2) 1-2 días/semana
- 3) 3 días/semana
- 4) 4-5 días/semana
- 5) 6-7 días/semana

8. ¿Cuántos días a la semana se ha sentido demasiado somnoliento, llegando a dormirse durante el día o durmiendo más de lo habitual por la noche?

- 1) Ningún día
- 2) 1-2 días/sem.
- 3) 3 días/sem.
- 4) 4-5 días/sem.
- 5) 6-7 días/sem.

PUNTUACIÓN:

Satisfacción subjetiva del sueño (item 1).....

Insomnio (items 2-1, 2-2, 2-3, 2-4, 3, 4, 5, 6, 7).....

Hipersomnia (items 2-5, 8, 9).....

PUNTUACIÓN TOTAL:

Annex 9 Qüestionari de qualitat del son d'Oviedo. Font documental: Cuestionario Oviedo de Calidad del Sueño [Internet]. [cited 2022 Feb 23]. Available from: <http://analgesicosopioides.org/doc/5Cuestionario%20Oviedo%20del%20sueno.pdf>