

GUÍA DE APOYO DOMICILIARIO PARA FAMILIARES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS



Asociación Oncológica Extremeña



Servicio
Extremeño
de Salud

JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Políticas Sociales

GUÍA DE APOYO DOMICILIARIO PARA FAMILIARES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS



Asociación Oncológica Extremeña



JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Políticas Sociales

Edita:



Asociación Oncológica Extremeña

gracias a un convenio con la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales
a través del Servicio Extremeño de Salud

Redacción y coordinación:

María Jesús Vázquez Ramos

Psicóloga de AOEX. Unidad de Onco-hematología Pediátrica de Badajoz.

Colaboración:

Marta Nadal Delgado

Psicóloga de AOEX. Servicio de Oncología Médica de Badajoz.

Raquel Cano Sánchez

Trabajadora social AOEX.

JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Políticas Sociales

CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	7
2. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA	8
3. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL.....	10
4. SOBRECARGA EMOCIONAL Y FÍSICA DEL CUIDADOR	12
4.1. Señales de alarma.....	12
4.2. Recursos para prevenir la sobrecarga	14
5. LA GESTIÓN DE LAS EMOCIONES.....	17
5.1. El paciente	18
5.2. El cuidador y el resto de familia.....	19
5.3. La claudicación	21
6. EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES	23
7. EL DUELO	25
8. BIBLIOGRAFÍA	29

1. INTRODUCCIÓN

La realización de esta guía pretende ser una ayuda para los familiares de pacientes con enfermedad avanzada con contenido útil y fácil, que los oriente en temas como la gestión de las emociones en el domicilio, la toma de decisiones, el papel de la familia, entre otras.

El concepto de cuidados paliativos no tiene sentido sino se toma a la familia como un elemento fundamental en la atención. El ambiente idóneo para el paciente es el domicilio, y es en este contexto, en el que la familia debe tener disponible la mayoría de los recursos, en especial el cuidador principal, que juega un papel importantísimo, tanto que sin él no podríamos estar hablando de atención integral en cuidados paliativos. Acceder a este tipo de herramientas les ayudan a manejar la situación y les proporcionan una mayor seguridad.

Durante todos estos años la Asociación Oncológica Extremeña ha estado apoyando la implementación de los cuidados paliativos en Extremadura, con el objetivo de ayudar a las personas con enfermedad avanzada y a sus familias a tener mejor atención y calidad asistencial. Desde esta perspectiva AOEX se ha encargado de la atención psicológica, gracias a los convenios firmados con la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Nuestro compromiso con las familias y los pacientes es ayudarles a que sepan que **no están sol@s**.

2. EL PAPEL DE LA FAMILIA DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA

Como decíamos en la introducción, en cuidados paliativos, el domicilio es el contexto principal para el paciente que sufre una enfermedad avanzada o final de vida, y es importante por tanto, que se conozca la estructura familiar por parte del equipo que le atiende.

Como familia contribuimos a mejorar la atención por parte del equipo sanitario, facilitando la comunicación y las entrevistas, estableciendo una relación de confianza para poder identificar las necesidades del paciente y las nuestras.

Si la relación equipo sanitario-familia es buena se establecen una serie de ventajas que repercutirán en el cuidado:

- Establecer un plan terapéutico más real.
- Favorecer la transmisión de la información y la comunicación.
- Permitir dar valor a los miembros de la familia, reduciendo la sensación de soledad.
- Facilitar el seguimiento de manera continuada.
- Dar la oportunidad a los familiares de participar en el proceso, facilitándonos la adaptación.

Cuando tenemos un familiar con una enfermedad avanzada, es importante saber que las entrevistas familiares están dirigidas por supuesto al paciente, y a evaluar sus necesidades físicas, emocionales,

sociales y espirituales, pero también a recoger las preocupaciones de la familia.

Los contenidos de una entrevista familiar se basan en:

- Informar sobre el pronóstico.
- Indicar e identificar que cuidados va a necesitar.
- Facilitar la adaptación psicológica a la situación del proceso de enfermedad
- Recoger las preocupaciones y limitaciones de los familiares y el paciente.
- Orientar sobre la comunicación con el paciente.
- Indicar los recursos sociales y psicosociales que están disponibles.
- Fomentar el uso de los recursos para mejorar la atención.



3. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL.

Se entiende que la familia como cuidadora, necesita ser cuidada, ya que se enfrenta no solo a los cambios de la propia enfermedad, sino también a su propio dolor y a la necesidad de mantener el ritmo diario.

En pacientes con enfermedad avanzada es importante identificar la figura del cuidador principal, o cuidadores principales, encargados no solo del cuidado físico y emocional del paciente, sino también de ser el enlace de comunicación entre el paciente y el personal sanitario y/o el resto de la familia.

Cuando hablamos de la figura del cuidador o cuidadores es necesario que distingamos entre: cuidador principal, formal e informal.

- **Cuidador principal:** es la persona sobre la que recae la mayor parte del cuidado del paciente. Generalmente vive en el mismo domicilio y la relación familiar suele ser próxima.
- **Cuidador formal:** persona formada y especializada en el cuidado de enfermos, que cobra una remuneración por hacerlo. No suele pertenecer a la familia, aunque establece un vínculo emocional con el paciente. El cuidador formal generalmente atiende a la persona cuando el cuidador principal no existe, necesita ausentarse y/o se han establecido en la familia una organización en la que se necesita un cuidador especializado.
- **Cuidador informal:** son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en la atención al paciente.

En esta guía nos centraremos en el cuidador principal e informal ya que está dirigida a familiares, sin dejar de resaltar la importancia que cada vez más están adquiriendo los cuidadores formales, que pueden proporcionar unos cuidados especializados y de gran calidad.

Cuando la figura del cuidador es un miembro de la familia, generalmente reúne una serie de características:

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL FAMILIAR

- Es un miembro allegado de la familia con un vínculo establecido con el paciente.
- Ha estado o está presente en su vida cotidiana, conociendo sus necesidades.
- Se siente responsable de su cuidado.
- Es posible que anteriormente haya asumido el papel de cuidador. En ocasiones la figura del cuidador es vocacional o viene establecida por una situación de necesidad.
- Suele ser una persona comunicativa.
- Tiene información del proceso de la enfermedad.
- Gestiona los recursos accesibles.
- Es normalmente interlocutor con el equipo y el resto de la familia.



4. SOBRECARGA DE AGOTAMIENTO EMOCIONAL Y FÍSICA DEL CUIDADOR

Cuidar implica estar pendiente de la otra persona un gran número de horas. A menudo, el cuidador se preocupa más del familiar que le necesita que de sí mismo, lo que le lleva en muchos momentos a tener una sobrecarga física y psicológica que interfiere en las tareas de cuidado y en el resto de actividades que realiza. Es importante estar pendiente de nuestro bienestar y autocuidado, y evaluar signos que nos van a indicar que estamos sufriendo una sobrecarga.

En este apartado nos encargaremos de identificar las señales de alarma y los recursos para prevenir esta sobrecarga.

4.1. Señales de alarma.

El cuidado de nuestro familiar va a provocar un cambio en nuestra actividad diaria, reduciendo el tiempo libre, disminuyendo la propia autonomía, o anteponiendo las necesidades del paciente a las propias. Todo esto lleva a una situación de cansancio y agotamiento. Existen una serie de signos y síntomas tanto físicos como psicológicos, que nos ayudan a evaluar la sobrecarga.

Señales de alarma físicas y psicológicas.

A nivel físico	A nivel psicológico y emocional
<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de cansancio generalizado. • Ansiedad, palpitaciones. • Disminución de la energía para realizar actividades. • Problemas digestivos. • Insomnio o dificultad para conciliar el sueño. • Problemas de memoria y atención. (olvidos de citas médicas, revisiones, etc) • Cefaleas tensionales recurrentes • Debilitación del estado de salud. • Disminución del control sobre el consumo de alcohol, tabaco, etc. • Reducción de las actividades de ocio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Labilidad emocional. (ansiedad, depresión, irritabilidad, soledad...) • Estados de depresión. • Estrés continuo y problemas para relajarse. • Sentimientos de indefensión y desesperanza. • Desmotivación por la realización de otras actividades. • Culpabilidad. • Aislamiento social e incluso familiar. • Tensión y resentimiento con otras personas involucradas en el proceso de enfermedad. • Pérdida de percepción de control sobre la situación. • Dependencia de los demás.

Pero además de estas señales, existen otras más situadas en los contextos social o laboral, que hacen pensar que estamos sobrecargados y que conviene tener en cuenta:

- Bajo rendimiento laboral.
- Conflictos familiares.
- Incomunicación familiar.
- Dificultades en la toma de decisiones.



4.2. Recursos para la prevención de la sobrecarga.

Para evitar sufrir una sobrecarga como cuidadores, se recomienda vigilar nuestro autocuidado sobre los planos: físico, emocional y social:

FÍSICO:

- Vigilar el descanso. Las horas de sueño y la calidad de éste.
- Acudir al médico de manera regular para cuidar de la salud.
- Seguir una dieta equilibrada, respetando los horarios de las comidas.
- Aprender a decir NO, cuando la situación no es urgente.
- Ser conscientes de nuestras limitaciones.

EMOCIONAL:

- Fomentar la autoestima, dar importancia y valor a lo que hacemos. Es posible que nadie nos haya enseñado a hacer lo que estamos haciendo en este momento.

- Mantener una actitud positiva, no caer en la monotonía, motivarse por hacer actividades por pequeñas que sean.
- Dedicar un tiempo a realizar alguna actividad que te guste.
- Aprender a estar relajado y actuar con paciencia en situaciones que puedan desbordarte.

SOCIAL:

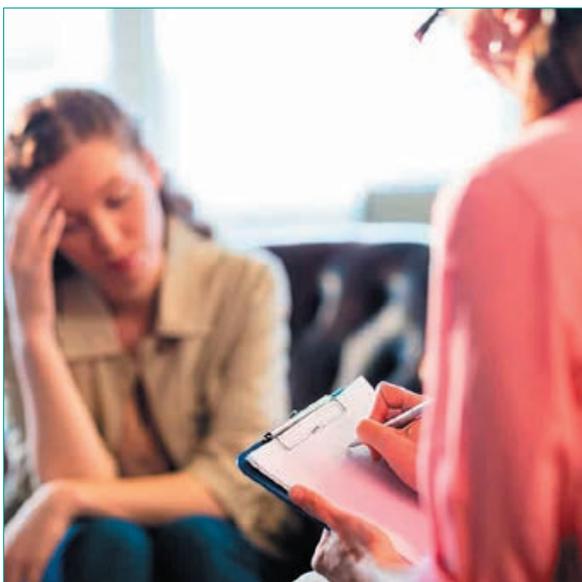
- Buscar ayuda profesional.
- Realizar actividades gratificantes que eviten la soledad.
- Utilizar más de una vía para relacionarte con sus amigos y familiares, ya que muchas veces el cuidado nos impide salir de casa.

A nivel práctico **¿Cómo podemos cuidarnos?**

- Realiza una programación de tu tiempo en el que exista "tiempo" para tu respiro.
- Conversa con los demás. Compartir sentimientos y experiencias con otras personas puede hacer que te sientas mejor.
- Planifica tu sueño y tu alimentación. Haz un menú de comidas semanales que sea equilibrado, organiza tus horarios de descanso durante el día, etc.
- Haz ejercicio de manera regular. Es fundamental para la eliminación del estrés, además, planificarlo te ayudará a delegar en otros el cuidado cuando tu no estés. Es recomendable que el ejercicio sea al aire libre, actividades como caminar, correr, pasear...
- Organiza pequeñas cosas para ti: tomar un baño, un café, leer algo que te guste...
- Busca ayuda. Cuando nos estamos cansados y vemos que la situación se nos escapa de nuestro control buscar ayuda en los demás y comprobar que no estamos **sol@s** es reconfortante.

Para este último punto existen una serie de estrategias de intervención que disminuyen la sobrecarga, algunas de ellas son:

- **Terapias psicológicas individuales:** sirven para te sientas escuchado y comprendido. Permiten el desahogo emocional y se basan también en perseguir un cambio en el pensamiento y la conducta para ayudar a afrontar el proceso de enfermedad y aumentar nuestras habilidades y capacidades como cuidador.
- **Counselling:** el asesoramiento o consejo psicológico está encaminado a ofrecer pautas y herramientas que facilitan la resolución de las necesidades del cuidador, y la adopción y/o mantenimiento de los comportamientos saludables con los que la persona conduce su propio proceso.
- **Grupos de ayuda:** los grupos de ayuda pueden ser formales o informales y sirven para compartir experiencias entre personas que tienen algo en común, como por ejemplo, ser cuidadores. Aunque normalmente son gestionados por los miembros del propio grupo cuentan con la ayuda de profesionales de la salud.



5. LA GESTIÓN DE LAS EMOCIONES.

Cuando nos sentimos que ya no damos más de nosotros mismos, y experimentamos sentimientos que no podemos controlar debido a la intensidad, debemos centrarnos en nuestros recursos de autocuidado.

Lo recomendable es no llegar a una situación de descontrol emocional, por eso es importante aprender a gestionar las emociones en una situación así.

Debemos tener en cuenta que como cuidador vamos a gestionar nuestras propias emociones, pero también vamos a ayudar a nuestro familiar e incluso a algunos miembros de la familia a gestionar las suyas.

El cuidado desde lo emocional es muy importante y por eso es necesario:

- Saber cuando tenemos que pedir ayuda a nivel profesional, familiar, social, etc.
- Que nos sintamos escuchados.
- Tengamos un espacio seguro para expresar los sentimientos.
- Exista un equilibrio entre el cuidado y el tiempo de descanso, como hemos visto en la prevención de la sobrecarga.
- Seamos conscientes que tenemos un límite en la ayuda y en el cuidado. "No somos superheroes".

5.1. EL PACIENTE.

Las emociones que la persona con enfermedad avanzada puede sentir son: ansiedad, enfado, miedo, culpa, tristeza. Esto no quiere decir que el paciente no experimente como ilusión, alegría, gratitud, entusiasmo, entre otras.. Nos centramos en el manejo de las emociones que pueden generar una preocupación especial tanto en el paciente como en el cuidador. Las emociones que experimenta la persona que padece una enfermedad pueden ser adaptativas o desadaptativas para la situación, dependiendo de como se manifiesten, por ello es importante que como cuidador/familiar sepamos reconocerlas y adquirir una serie de pautas para gestionarlas, buscando la ayuda necesaria cuando estas se vuelvan desadaptativas.

¿Cómo ayudar a gestionar las emociones del paciente en su domicilio?

Crear un clima de confianza y estimulante, no caer en la monotonía dentro de lo posible.

Diminuir fuentes de estrés.

Ayudar a incrementar el grado de percepción de control sobre las situaciones cotidianas. La persona debe saber que sus necesidades diarias están cubiertas.

Ayudar a facilitar el desarrollo de los propios recursos de afrontamiento de la persona.

Respetar la expresión afectiva del paciente y reforzar cualquier actitud positiva.

Darle la oportunidad de responder de manera adecuada ante la situación, no responder por él, ni presuponer su emociones y respuestas.

Inducir actitudes positivas que puedan suscitar esperanzas realistas. Orientar hacia lo que la persona puede hacer en vez de hacia aquello que no puede hacer.

Sugerir distracciones para generar distintas emociones.

Escuchar activamente a la persona.

5.2. EN EL CUIDADOR Y EL RESTO DE LA FAMILIA.

Las emociones son esenciales y determinantes para la relación paciente-cuidador-equipo sanitario. Para poder gestionar nuestras propias emociones es necesario primero saber reconocerlas e identificarlas de manera clara.

Alegría, entusiasmo e ilusión.

Sentir alegría o ilusión forma parte de nuestro repertorio emocional. Generalmente, cuando tenemos emociones positivas las asumimos de una manera natural. Sin embargo, cuando estamos inmersos en el proceso de cuidado de un familiar con una enfermedad avanzada, afloran sentimientos contradictorios y podemos preguntarnos en alguna ocasión **¿Puedo yo sentirme bien en este momento?** Estar alegre por recibir una visita, ver a los amigos; o tener ilusión por realizar una actividad placentera, son emociones que nos ayudan a adaptarnos a las situaciones que vivimos y que son importantes para nuestro bienestar pudiendo *sentirlas y vivirlas de una manera plena, sin culpabilizarnos por ello.*

Tristeza

La situación de cuidado genera muy probablemente sentimientos de tristeza o melancolía, y su intensidad puede llegar a interferir en el cuidado y en la vida diaria del cuidador. Identificar las situaciones que pueden desencadenarnos mayor tristeza nos permite evaluarlas, cambiarlas y reformularlas para encontrar aspectos menos negativos en los que centrarnos. *Es importante aprender a tolerar nuestra tristeza y a la vez combatirla, realizando actividades, buscando apoyo social o utilizando el sentido del humor.*

Culpabilidad.

La culpa es un sentimiento que forma parte de nuestra vida cotidiana. La culpabilidad requiere una desaprobación y crítica interna. Este sentimiento está influido por el objeto de la culpa, la gravedad de la situación, la autoestima y las conductas aprendidas anteriormente.

La culpa es algo negativo para la persona que cuida porque le consume la energía que podría estar dedicándole a su familiar, retroalimentándose de manera continua.

Las autoexigencias y los objetivos no cumplidos generan mucha culpabilidad en la persona. De nuevo es necesario, como comentábamos anteriormente con la tristeza, reevaluar la situación y analizarla para poder aceptar con normalidad nuestra emoción y poder transformarla.

"Tener en cuenta nuestras limitaciones y darle valor al cuidado de nuestro familiar nos ayuda a transformar la culpa".

Rabia /irritabilidad/ enfado

El estrés y la carga emocional de manera continua y prolongada aumenta la irritabilidad, convirtiendo al cuidador en un momento determinado en una persona malhumorada y cansada emocionalmente. Esta reacción tiene la pretensión de liberar la tensión experimentada y acumulada que viene determinada por la soledad que se siente por la impotencia, falta de colaboración, y/o de control de la situación. Es importante darle normalidad a la rabia y el enfado. Para gestionar la rabia es fundamental poder “echarla fuera”, hablar de ella con la familia, amigos y/o profesionales.

Muchas veces las situaciones de conflicto que nos generan enfado suelen ser debidas a malinterpretaciones y tensión acumulada. Ser consciente de ello y generar momentos en los que podamos expresar nuestro enfado y desahogo nos ayuda a manejar la irritabilidad. Los ejercicios de relajación y la programación de actividades también nos ayudan a gestionar estas emociones.

“Cuando estamos enfadados o irritados debemos tomar distancia de la situación, salir, descansar y reflexionar sobre ella”

5.3. LA CLAUDICACIÓN.

El miedo a claudicar es algo que está presente en el cuidador y en el resto de la familia, sobre todo cuando se experimentan emociones negativas y se realiza un esfuerzo intenso y mantenido en el cuidado.

La claudicación es *“la manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento*

o *sobrecarga*". Es importante abordar este fenómeno sobre todo en cuidadores que lo sufren y que no pueden delegar el cuidado del familiar por carecer de recursos sociales, familiares y económicos. Es en estas situaciones cuando el sufrimiento de la claudicación es mayor y constituye un problema difícil de abordar, no solo para la familia, sino también para el equipo sanitario encargado del paciente.

Existen unas orientaciones específicas para prevenir la claudicación.

- Evaluar si la familia tiene capacidad de organización y estructura para asumir el cuidado.
- Valorar nuestro rol como cuidador, ya que muchas veces este no se asume de manera voluntaria sino obligatoria, porque no existe nadie más que pueda ejercerlo.
- Saber nuestras limitaciones en el cuidado físicas y/o emocionales (un anterior duelo, una enfermedad crónica del cuidador, etc).
- Tener información sobre los recursos sociales a los que pueden acceder (asociaciones, centros de día, recursos económicos, voluntariado para acompañamiento, etc)
- Manejar la información sobre la enfermedad, diagnóstico y pronóstico.
- Establecer una comunicación fluida con el equipo sanitario.
- Autocuidado físico y emocional de los miembros de la familia implicados en el cuidado.

6. EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

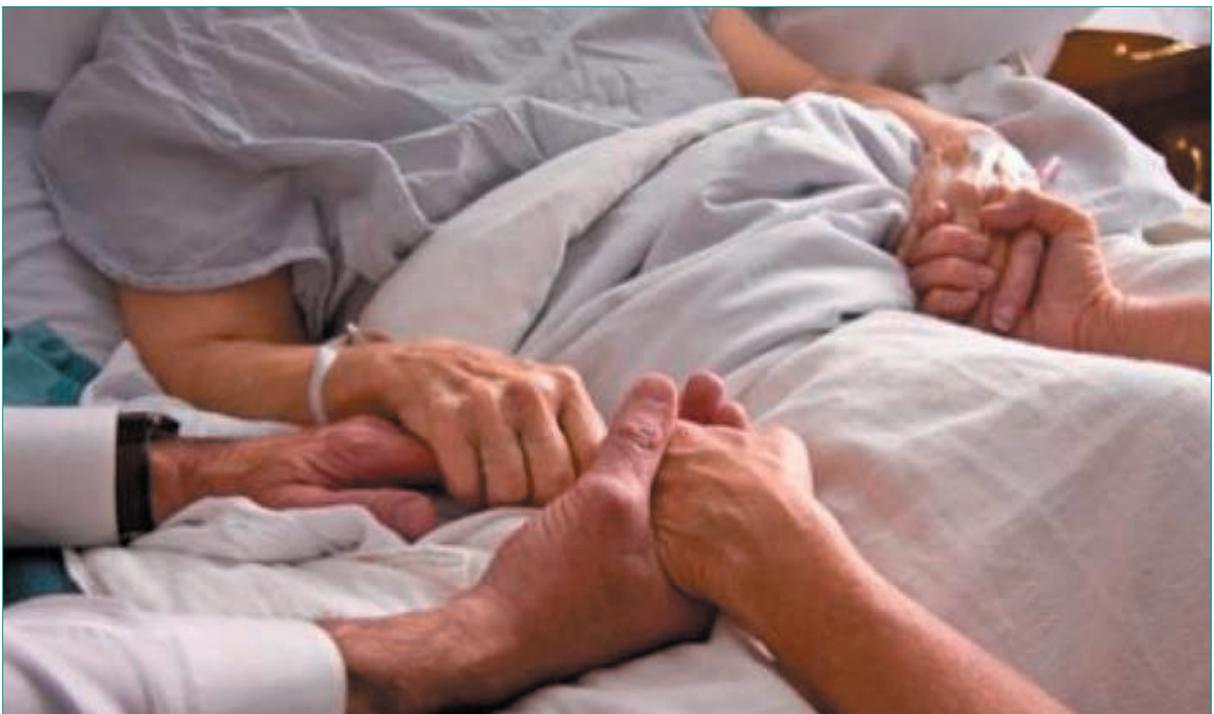
En la planificación de la toma de decisiones anticipadas, tanto el paciente como la familia y equipo forman parte del proceso de una manera u otra. Las personas cercanas al paciente, que puedan representarlo cuando éste lo desee, o cuando ya no sea capaz de tomar parte en el proceso, son generalmente su círculo familiar y/o social más cercano.

Dentro de las decisiones que se van tomando, existen algunas de ellas que no son difíciles pero que requieren un esfuerzo y organización, y por ello se convierten algunas veces en complicadas. Estas decisiones tienen que ver, por ejemplo, con la organización del cuidado (comidas, horarios, visitas, actividades, recursos de apoyo, etc) y son de gran importancia para la seguridad del paciente, ayudando a mejorar su calidad de vida y de cuidado.

Existen decisiones en las que el paciente debe tener el control (diagnóstico, alternativas terapéuticas, voluntades anticipadas, entre otras). Es aquí donde se hace necesario hablar de la conocida conspiración del silencio. La conspiración del silencio ha sido definida como "el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación" (Barbero 2006). Como ya se ha dicho anteriormente, las decisiones corresponden al propio paciente, e intentar ponerle barreras a la comunicación sobre su enfermedad hace

que estas decisiones no se tomen de manera correcta. No obstante, es importante distinguir entre el pacto de silencio y la situación en la que el paciente elige NO ser informado, manteniéndose firme en esta decisión.

Es frecuente que se realice el pacto de silencio en la familia a partir de un sentimiento proteccionista hacia la persona enferma. Desde este marco familiar se quiere evitar el sufrimiento, muchas veces sin darse cuenta, que no tener percepción de control sobre su propia vida, hace que la persona sufra más, sobre todo cuando no es una decisión tomada de manera voluntaria. Que el paciente pueda decidir hace que pueda elegir como quiere vivir, y esto es fundamental el proceso. Nosotros como familiares podemos acompañarle y cuidarle, no juzgando sus decisiones. Sentirse comprendido y escuchado supone que podamos compartir el tiempo de la manera que la persona elige.



7. EL DUELO

Cuando la enfermedad avanza y ya se ha recorrido un camino más o menos largo como cuidador/familiar, es normal que en algún momento nos planteemos dudas o preguntas sobre la posibilidad del fallecimiento. La preparación con tiempo para un fallecimiento previsto está asociado con un mejor ajuste psicológico ante la pérdida. La percepción de cercanía de la muerte produce un profundo sentimiento de pesar que describimos como duelo anticipado, que le sirve al paciente para enfrentarse a la muerte, y a la familia para adaptarse a la pérdida y continuar. Además de este tipo de duelo, se pueden definir otros tipos de duelo: Duelo Inhibido o retardado, crónico, complicado...

La mayoría de las personas que pasan por un duelo, superan las fases de éste de manera normalizada. Estas fases son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (Elisabeth Kübler-Ross). Las emociones experimentadas por los familiares en las semanas posteriores son de tristeza, incredulidad, ansiedad sobre el futuro, desorganización y vacío. Los recuerdos son en un principio dolorosos y desencadenan periodos intensos de melancolía que aparecen de un momento a otro.

¿Cómo puedo gestionar la pérdida? Pautas para gestionar el duelo:

- Date el permiso de hacer tu duelo, para sentirte vulnerable y triste.
- Escucha tu dolor, no reprimas tus emociones.
- Se amable contigo mismo, las emociones que vives son desagradables, pero no olvides que son pasajeras.

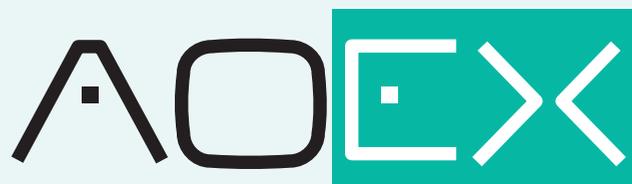
- No descuides tu salud, recuerda, para cuidar de los demás, siempre debes cuidarte a tí mismo.
- Pide ayuda cada vez que lo necesites, seguro que dispones de un círculo de confianza que está encantado de poder ayudarte cuando lo necesites. Pedir ayuda es algo totalmente normal.
- Confía en tus recursos para salir adelante, seguro que ya antes has resuelto situaciones vitales duras.
- Comparte tu experiencia con otras personas, es posible que aprendas de los demás, y tu también puedes ayudar con tu experiencia.
- Evita tomar decisiones importantes durante las primeras semanas. No decidas de manera precipitada.
- Realiza lecturas sobre duelo, puede ayudarnos a sentirnos identificados y a pensar sobre nuestros sentimientos.
- Guarda cosas con un significado especial, no te deshagas de los objetos demasiado pronto.
- Date permiso para recordarle. Poco a poco el dolor dará paso al recuerdo.

*"Cuidar es caminar
y nosotros queremos acompañarte"*

Asociación Oncológica Extremeña

BIBLIOGRAFIA

- Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelos y protocolos. P. Arranz, J.Barbero, P. Barreto y R. Bayés. Editorial Ariel 2003.
- Guías Clínicas de Cuidados Paliativos. Counselling y cuidados Paliativos. Arán ediciones S.L. 2007
- Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. De Quadras S. Medicina Paliativa (Madrid) 2003.
- Comunicación en Oncología Clínica. Barbero J, Barreto P, Arranz P, Bayés R. Madrid: Editorial Just in time; 2005.
- SECPAL. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo., 1993.
- El camino de las lágrimas. Jorge bucay. Editorial Debolsillo.
- Guía para familiares en duelo: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Barbero, J. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Vol. 29. 2006.
- La atención a la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares. Gómez Sancho M (ed.) Medicina Paliativa en la cultura latina. Madrid: Arán; 1999.
- Guía de atención al cuidador. Editado por Laboratorios Hartmann, S.A., y fundación Hospital St Jaume I Sta Magdalena.



Asociación Oncológica Extremeña



Servicio
Extremeño
de Salud

JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Políticas Sociales