

Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal

Perception of the primary caregiver on nursing interventions in terminally ill patients

Jorge Antonio Guerrero-Nava,¹ Guillermina Romero-Quechol,² Marilin Martínez-Olivares,³ Rita Apolonia Martínez-Martínez,¹ Sandra Cecilia Rosas-Reyes¹

¹Jefatura de Enfermería, Hospital General de Zona 48; ²Unidad de Investigación Epidemiológica y Servicios de Salud, Coordinación de Investigación en Salud, Centro Médico Nacional Siglo XXI, ³Dirección de Enfermería, Hospital de Especialidades, Centro Médico Nacional La Raza. Instituto Mexicano del Seguro Social, Distrito Federal, México

Palabras clave:

Cuidadores familiares
Enfermo terminal
Cuidados de enfermería

Resumen

Introducción: la esperanza de vida en México se ha incrementado. Esto implica que el porcentaje de personas con enfermedades crónicas e incurables aumente e indudablemente los lleve a finalizar su vida, lo cual provocará un impacto y un desgaste en su cuidador, manteniéndolo en crisis y vulnerable ante múltiples situaciones.

Objetivo: analizar la percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería en el paciente en estado terminal.

Metodología: estudio transversal analítico en 39 cuidadores primarios de pacientes hospitalizados. Se diseñó un cuestionario con 37 ítems y dos apartados sobre variables sociodemográficas, de comunicación, intervenciones de enfermería y comportamiento ante la terminalidad, validado por tres expertos, con un alfa de Cronbach de 0.94 en confiabilidad. Se utilizó estadística descriptiva y las pruebas chi cuadrada y Kruskal Wallis.

Resultados: los cuidadores fueron mujeres en 79.5 %, hijas en 56.4 %, con rango de edad de 40-60 años, 59 % casadas, 53.8 % dedicadas al hogar y 56.4 % habitaban en la misma casa que su paciente; la dimensión mejor percibida fue la comunicación con 51.3 %, la menos favorecida fue el comportamiento ante la terminalidad; la percepción global fue regular, con un 87.2 %.

Conclusión: los resultados evidencian áreas de oportunidad en cuidados al final de la vida, sobre todo en el comportamiento ante la terminalidad.

Keywords:

Family caregivers
Terminally ill
Nursing care

Abstract

Introduction: Life expectancy in Mexico has increased. This means that the percentage of people with chronic and incurable diseases raised and undoubtedly leads to life's end, this will have an impact and wear on caregivers, keeping them in crisis and vulnerable in multiple situations.

Objective: To analyze the perception of the primary caregiver on nursing interventions in terminally ill patients.

Methods: Cross-sectional, analytical study in 39 primary caregivers of hospitalized patients. A questionnaire with 37 items and two sections on sociodemographic variables, communication, nursing interventions and behavior facing the end of life, validated by experts 3/3, with a Cronbach's alpha of 0.94 in reliability was designed. Descriptive statistics, as well as chi square test and Kruskal Wallis test were used.

Results: The caregivers were women in 79.5%, 56.4% daughters with age range 40-60 years, 59% married, 53.8% housewives and 56.4% live in the same house as the patient; the best perceived dimension was communication 51.3%, the least favored was the behavior facing the end of life; the overall perception was fair, with 87.2%.

Conclusion: The results show areas of opportunity in end-of-life care, especially in the behavior before the end of life.

Correspondencia:

Jorge Antonio Guerrero-Nava

Correo electrónico:
gogox1@live.com.mx

Fecha de recepción:
08/07/2014

Fecha de dictamen:
13/01/2015

Fecha de aceptación:
19/05/2015

Introducción

Dentro del entorno hospitalario se ha observado un número creciente de pacientes con patología terminal, la cual indudablemente los lleva a la consumación de su vida en un periodo de tiempo relativamente corto. Además, es evidente el impacto y el desgaste que esa situación le genera a su cuidador primario, desde el momento en que se le hace saber la situación de terminalidad de su familiar hasta que llega su muerte, y la insuficiente atención que se le brinda tanto para la atención de las necesidades básicas como para la parte emocional, ya que no solo el paciente vivencia las pérdidas y los duelos, los cuales lo mantienen en una constante crisis y vulnerable ante múltiples situaciones.

Debido a la transición demográfica y epidemiológica, la esperanza de vida de la población en México se ha incrementado, lo cual hace evidente que esa población ha envejecido. Esto implica que el porcentaje de personas con alguna enfermedad crónico-degenerativa e incurable se incrementa y debido a esto cada día aumenta el número de pacientes que requieren un sistema de ayuda y apoyo, es decir: necesitan ser cuidados para cubrir las actividades que no pueden llevar a cabo por sí mismos y requieren, además, que se responsabilicen completamente de su cuidado; las personas que llevan a cabo esa labor se denominan *cuidadores primarios*.¹

Los hallazgos más importantes, encontrados en estudios sobre el cuidador primario desde diferentes perspectivas, apuntan a que el término adquiere varias dimensiones en la medida en que se identifica el vínculo en que la persona ofrece el cuidado y las acciones aluden a un sistema de ayuda y apoyo.² En 1999 la Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualizó al cuidador primario como

la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta.³

Comúnmente el cuidador primario es un familiar, aun cuando se presenta una enfermedad inesperadamente en la familia, el cuidador suele tener una actividad laboral fuera del domicilio, por lo que ejerce este rol de manera indirecta. En cualquiera de las dos situaciones, este cuidador atiende las necesidades básicas, tanto físicas como emo-

cionales, del individuo que ha perdido su autonomía total o parcialmente, y le extiende su apoyo no solo en el hogar, sino también en una institución de salud u hospital.

El grado o nivel de ayuda que requiere un paciente depende del avance de su enfermedad y de las complicaciones de esta, lo que implica contar con el conocimiento para desarrollar las tareas con mayor eficiencia.⁴ Asumir este sistema de apoyo implica poner en práctica actividades complejas y adaptarse a un estilo de vida diferente por periodos de tiempo largos e indefinidos.

Evidentemente el cuidador primario no cuenta con formación en salud, ni recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas de horario ni de procedimientos,⁵ situación que se logra por un sentido de obligación fusionado con afectividad, invariablemente por el vínculo tan estrecho de convivencia.

Asimismo, desempeñar este rol genera estrés, desgaste físico y emocional, los cuales inducen a un estado de crisis permanente en el cuidador;⁴ por lo tanto, es necesario enfrentar esta realidad de vulnerabilidad en la que se mantiene el cuidador primario con apoyo familiar y profesional, a fin de que disminuya el riesgo de desencadenar una sobrecarga caracterizada por múltiples manifestaciones sociales, espirituales, psicológicas, emocionales, biológicas y económicas, que, en muchos de los casos, tienen como consecuencia el abandono del trabajo, de proyectos personales, la adquisición de enfermedades y hasta el abandono del paciente hospitalizado.

La situación de crisis, estrés y agotamiento psicofísico en el cuidador primario de un paciente terminal se agrava por múltiples factores, entre ellos, la cantidad de información que reciben (muchas malas noticias que apenas logran ser entendidas), la vivencia del desgaste psicofísico de su paciente, la innegable manifestación de sentimientos y emociones que se generan en esta etapa de la vida, todo eso aunado a las diferencias familiares, los conflictos laborales o escolares y el insuficiente periodo de descanso.

Esta realidad latente no debe pasar desapercibida para la enfermera, dado que ella es quien se mantiene en mayor contacto con el binomio cuidador-paciente; sin embargo, si la enfermera pasara por alto esa realidad, es muy probable que en lugar de tener a un cuidador primario que ayude a mejorar la calidad de vida durante el proceso de muerte de su paciente terminal, se tengan dos adultos que desmejoren de forma conjunta su nivel de salud.

La atención de la salud de los pacientes en fase terminal representa un derecho reconocido por organismos

internacionales⁶ y a pesar de los importantes avances tecnológicos en medicina en los últimos años, es un importante reto de salud pública, puesto que la situación de esos pacientes provoca su pérdida de la autonomía, una notable demanda de atención y un intenso sufrimiento; en consecuencia, se necesita de un cuidador para que los ayude a cumplir con sus actividades cotidianas.⁷

Según la OMS, en el informe emitido en el 2010 sobre la situación de las enfermedades no transmisibles, se prevé que el número de defunciones seguirá en ascenso cada año, sobre todo en regiones de ingresos bajos y medios,⁸ lo que nos deja ver que el número de cuidadores con paciente terminal se incrementará en esa misma proporción.

Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en etapa terminal son los siguientes:

- Padecer una enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Tener un pronóstico de vida limitada a seis meses.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.⁶

Estas características pueden estar presentes en el cáncer y también en mayor o menor medida en las etapas finales de insuficiencias orgánicas específicas (renal, cardíaca, hepática, pulmonar, etcétera), así como en situaciones del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida).

Resulta fundamental no etiquetar como enfermo terminal a un paciente potencialmente curable. Es una situación muy compleja que produce una gran demanda de atención y de soporte, ante los que debemos responder adecuadamente.⁹

Las intervenciones de enfermería durante esta etapa se centran en los cuidados que brinda la enfermera durante las últimas semanas o días de vida del paciente, en las que se evidencia un cuadro clínico característico y propio de la situación de finalidad de la vida en los últimos días, es decir, deterioro del estado físico y psíquico, con debilidad intensa, postración, disminución del nivel de conciencia, síndrome confusional y dificultades en la comunicación, así como en la ingesta, tanto de alimentos como de la medicación, las cuales están relacionadas con la disminución del nivel de conciencia.⁹

Estas intervenciones se definen como todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico que realiza un profesional de enfermería para favorecer el resultado esperado del paciente.¹⁰

Asimismo, las intervenciones de enfermería incluyen cuidados tanto directos como indirectos, dirigidos a la persona, familia y comunidad; por ejemplo, tratamientos puestos en marcha por profesionales en enfermería, médicos y otros proveedores de cuidados.¹⁰

Ante estas circunstancias, el objetivo de las intervenciones de enfermería no estará enfocado a curar al paciente; se centrará en ayudarlo a morir con dignidad y en aprovechar al máximo su tiempo disponible de vida, por lo que dentro del plan de cuidados se incluirá a su cuidador primario y se capacitará a este para lograr atender las necesidades emocionales y espirituales del enfermo y del mismo cuidador, promoviendo su autocuidado, implicando a la familia y ofreciéndole un soporte de ayuda formal (recursos socio-sanitarios) e informal (asociaciones, grupos de ayuda, voluntariado).¹¹

La asistencia de enfermería ha de caracterizarse por un enfoque holístico que incluya la planeación de intervenciones específicas para la etapa terminal de la vida. Estas deben estar orientadas no solo a la atención del paciente sino además deben involucrar al cuidador primario para procurar su bienestar y mejorar en lo posible la calidad de vida de su paciente durante la hospitalización; esto con el objetivo de conocer sus sentimientos acerca de la enfermedad e identificar sus prioridades para prever la aplicación de medidas que vayan en contra de su voluntad; de esta manera, un elevado porcentaje de cuidadores primarios se beneficiarán al incluirlos como un elemento útil e importante dentro de la asistencia y tratamiento de su paciente.

La presente investigación hace referencia a la percepción como un proceso básico de la actividad mental y parte esencial del procesamiento de la información, es decir, como un estado subjetivo en el que se crea una interpretación individual, a partir de la cual se realiza una abstracción del mundo externo al establecer la construcción de juicios y conceptos que concretan la realidad externa, la cual, a su vez, está influida por la capacidad de nuestros sentidos, conocimientos y experiencia. La percepción entra en acción cuando un fenómeno, evento o situación es relevante o significativo, y genera un estado de conciencia con mucha claridad y lucidez que permite un desempeño con mayor grado de racionalidad y creencia.¹²

Este proceso cognitivo de interpretación individual del ambiente externo depende no solo de abstracciones reales, sino de abstracciones imaginadas, de la forma en que las personas han comprendido la información a la

que han tenido acceso, de las creencias y del curso de la enfermedad de su paciente terminal.

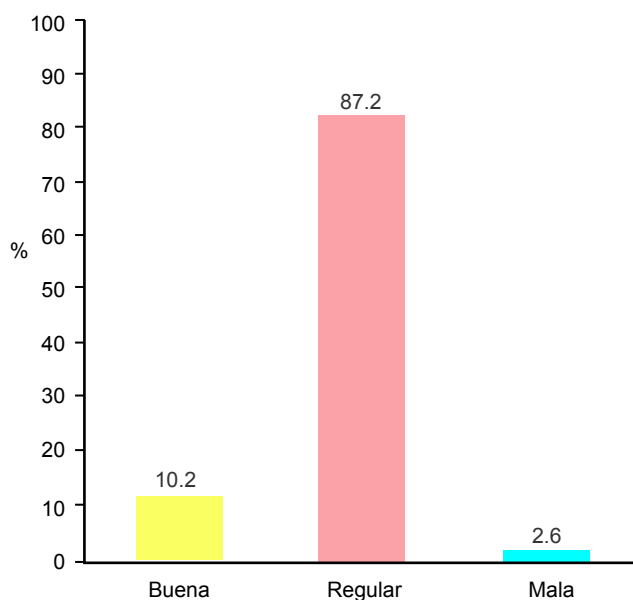
Es trascendente considerar la representación e interpretación de cualidades y la manera como el cuidador primario hace sus abstracciones a partir de las intervenciones de enfermería desde su posición como correceptor. Para esto hay que tomar en cuenta que este se encuentra ajeno al ambiente hospitalario e inmerso en un proceso de crisis generado por el estado de salud de su paciente en etapa terminal. Hay que considerar estas cuestiones con el propósito de apreciar desde esta óptica el desempeño de la enfermera en esta última etapa de la vida. Por esa razón se analizó la percepción del cuidador primario de un paciente terminal ante las intervenciones de enfermería.

Metodología

Se realizó un estudio transversal analítico, en un hospital de segundo nivel del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

La unidad de análisis fue el cuidador primario y los criterios de inclusión fueron los siguientes: que tuviera paciente terminal y que se encontrara en el servicio de Medicina Interna con más de 24 horas de estancia. El

Figura 1 Percepción global del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal



Fuente: Instrumento percepción del cuidador primario de paciente terminal ante las intervenciones de enfermería

diseño muestral fue de tipo no probabilístico a conveniencia. Los elementos de la muestra se seleccionaron por estar convenientemente disponibles en el lugar y el momento adecuado. Se obtuvo un total de 39 cuidadores primarios que cubrieron los criterios de inclusión.

Para medir la percepción se diseñó un instrumento que está formado por dos apartados: el primero integra variables sociodemográficas y el segundo incorpora tres dimensiones: comunicación, intervenciones de enfermería y comportamiento ante la terminalidad.

El cuestionario se sometió a validación por un panel de expertos 3/3, en el que participaron tres especialistas en tanatología. Inicialmente estuvo integrado por 46 ítems y al ser validado se sugirió la eliminación de 9 de ellos, así como la modificación de algunas palabras fundamentales, para que quedara un total de 37 ítems distribuidos en las dimensiones. Este instrumento se evaluó con una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta con los siguientes valores: 5 = siempre, 4 = casi siempre, 3 = raras veces, 2 = casi nunca y 1 = nunca. Las pruebas estadísticas mostraron una confiabilidad de 0.94 al usar el coeficiente de alfa de Cronbach.

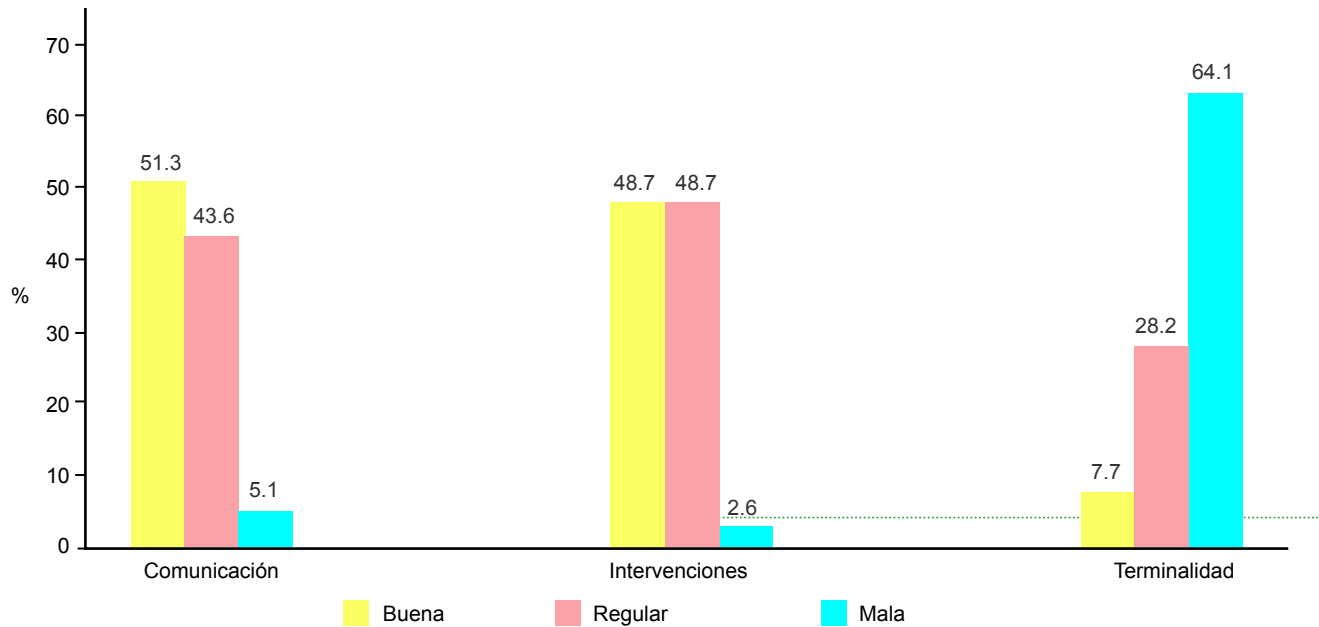
El apartado de variables sociodemográficas estuvo constituido por un total de 7 preguntas precodificadas; la comunicación, por 4 ítems; las intervenciones de enfermería integrada, por 19 ítems y, por último, el comportamiento ante la terminalidad, por 14 ítems.

Para la evaluación de la percepción se conformaron tres intervalos: de 126 a 185 puntos como buena, de 63 a 125 como regular y menos de 62 como mala. Cada ítem se creó en forma de pregunta para lograr obtener la percepción global y por cada dimensión.

Para el análisis estadístico se aplicó estadística descriptiva y se echó mano de la estadística inferencial al emplear las pruebas de chi cuadrada y Kruskal Wallis para conocer si existía relación entre las variables sociodemográficas y la percepción del cuidador primario.

La identificación de los participantes en el estudio se realizó a través de la coordinación con las jefas de piso del área de Enfermería de los servicios de Medicina Interna, así como con las trabajadoras sociales asignadas a estos servicios; el abordaje directo con el cuidador primario se llevó a cabo inicialmente de la siguiente manera: la enfermera se presentaba con el cuidador e indagaba de manera sutil si el área médica ya había tocado el tema de la terminalidad para no someterlo a crisis, al hablarle de la muerte de su familiar enfermo. Una vez confirmado que el cuidador primario tenía conocimien-

Figura 2 Percepción del cuidador primario por dimensiones de la atención al paciente en estado terminal



Fuente: Instrumento percepción del cuidador primario de paciente terminal ante las intervenciones de enfermería

to de la terminalidad se prosiguió con la aplicación del instrumento, esto en un espacio cómodo y que además favoreció la individualidad y confianza de cada cuidador, lo cual permitió obtener de manera más franca la respuesta a las preguntas.

Resultados

Se entrevistó a 39 cuidadores y sus características sociodemográficas fueron las siguientes: 79.5 % de ellos eran mujeres, con rango de edad entre los 41 y los 60 años, de parentesco hijas con un 56.4 %, el 59 % casadas, con escolaridad bachillerato en un 38.5 % y amas de casa en un 53.8 %.

La comunicación fue calificada por un 51.3 % como buena, 43.6 % como regular y solo el 5.1 % como mala. Las intervenciones de enfermería fueron consideradas por solo el 2.6 % como malas, y como regular y buena un 48.7 % de los cuidadores primarios. En el comportamiento ante la terminalidad el 7.7 % de los cuidadores lo consideró como bueno, el 28.2 % regular y 64.1 % como malo.

La percepción global del cuidador primario fue evaluada como buena por el 87.2 % (figura 1). De la comparación entre las dimensiones en orden descendente, la mejor evaluada fue la comunicación con un 51.3 %, de percepción buena; seguida de intervenciones de enfermería, con 48.7 % y de percepción regular; y con el 64.1 %, de percep-

ción mala, el comportamiento ante la terminalidad (figura 2)

La relación entre el nivel de percepción del cuidador primario con la edad y la ocupación resultó estadísticamente significativa (cuadros I y II).

Discusión

El perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios que participaron en el estudio corresponde a mujeres en un 79.5 %. Esto es congruente con los hallazgos de Rivera-Álvarez *et al.*,¹³ quienes refieren que 56.2 % de los cuidadores pertenecen al género femenino, pero con quienes se difiere en relación con la edad, ya que ellos encuentran un mayor número de cuidadores adultos jóvenes con edades de entre 25 y 34 años, mientras que en este estudio se halló a cuidadores adultos maduros de entre 41 y 60 años de edad. Respecto a otras características sociodemográficas, encontramos que la mayoría son mujeres, casadas, dedicadas al hogar y con escolaridad de bachillerato, rasgos que coinciden con el estudio de Cardona-Arango *et al.*,⁵ quienes describen que el 53.5 % de sus cuidadoras son mujeres casadas, 57.7 % dedicadas al hogar y con escolaridad de bachillerato. En cuanto al parentesco se difiere de los hallazgos evidenciados por Mendoza-López *et al.*,¹⁴ ya que ellos señalan que en todos los casos los cuidadores fueron

Cuadro I Percepción de las intervenciones de enfermería en relación con la edad del cuidador primario (n = 39)

Nivel de percepción	Edad						p*
	De 20 a 40 años	%	De 41 a 60 años	%	Más de 60 años	%	
Buena (n = 4)	1	2	3	8	-	-	0.001
Regular (n = 34)	7	18	21	54	6	15	
Mala (n = 1)	1	3	-	-	-	-	

*Para la significación estadística se empleó chi cuadrada

Fuente: Instrumento percepción del cuidador primario de paciente terminal ante las intervenciones de enfermería

familiares en primer grado, mientras que en este estudio el 12.8 % de los cuidadores resultaron ser sobrinos y nueras.

Los resultados obtenidos en esta investigación demuestran que los cuidadores primarios de paciente terminal perciben como buena la comunicación que se establece con el personal de enfermería, por lo que se infiere que la información que brinda la enfermera en esta etapa de vida, a pesar de no ser agradable, es transmitida adecuadamente.

Con respecto a las intervenciones de enfermería, estas son percibidas como regulares, lo que nos lleva a considerar que las acciones y los cuidados independientes, es decir, propios de la enfermera que son practicados durante esta etapa son aceptables, pero con perspectivas de mejora, sobre todo si tomamos en cuenta que el acercamiento a los cuidadores primarios disminuye el sufrimiento y que el personal de enfermería es quien permanece en mayor contacto con el binomio cuidador-paciente.

Uno de los puntos clave para la percepción del cuidador primario con paciente terminal es el comportamiento ante la terminalidad. Desafortunadamente el grupo de cuidadores primarios entrevistados lo perciben como malo. Esto nos indica que la atención de los sentimientos, emociones y deseos de asistencia espiritual o religiosa, así como los temores y miedos, no están siendo atendidos, lo cual propicia en el cuidador primario y su familia inseguridad para la toma de decisiones trascendentes, que no logren dar prioridad a las necesidades de su paciente y que se dificulte su resignación ante la muerte. Como demuestran los resultados del estudio de Sarmiento-Medina *et al.*,¹⁵ la solicitud de apoyo se encuentra motivada por percibir condiciones no dignas, dilemas religiosos, abandono del paciente y encarnizamiento terapéutico.

De acuerdo con esto, Mendoza-López *et al.*¹⁴ enfatizan que las reacciones del cuidador primario son muy

Cuadro II Percepción de las intervenciones de enfermería en relación con la ocupación del cuidador primario (n = 39)

Nivel de percepción	Ocupación								p*
	Hogar	%	Empleada	%	Jubilada	%	Desempleada	%	
Buena n = 4	3	8	1	2	-	-	-	-	0.000
Regular n = 34	17	44	11	28	1	2	5	13	
Mala n = 1	1	3	-	-	-	-	-	-	

*Para la significación estadística se usó chi cuadrada

Fuente: Instrumento percepción del cuidador primario de paciente terminal ante las intervenciones de enfermería

similares a las del paciente terminal con miedo, soledad e inquietud ante la incertidumbre por el futuro.

Esta carencia de atención a las emociones, sentimientos, temores y miedos se encuentra directamente relacionada con el hecho de que la muerte de un paciente se convierte en una situación difícil de abordar para la enfermera, aun cuando se trata de un evento cotidiano en el entorno hospitalario; esto debido a múltiples factores que influyen para evadir el enfrentamiento con el sufrimiento de quien padece la muerte y de su cuidador primario. Esta afirmación es congruente con lo que se muestra en la investigación de Manuel-Quintana *et al.*,¹⁶ según la cual los resultados certifican dificultades por parte del equipo de salud para atender a pacientes terminales, sobre todo en la manera como hay que darles la información a ellos mismos de su condición, por lo que se percibe una intensa necesidad de realizar un trabajo directo con el equipo de salud con la intención de reflexionar y entender la importancia del manejo de las emociones en relación con la muerte.

Conclusiones

Se logró alcanzar el objetivo del estudio al analizar la percepción del cuidador primario con paciente terminal.

Partiendo de la percepción que tuvo el cuidador primario de paciente terminal en cuanto a las intervenciones de enfermería, concluimos que la percepción global se ubica en regular, la dimensión con mejor percepción es la comunicación y la que tiene la percepción menos favorable es el comportamiento ante la terminalidad.

Los resultados muestran áreas de oportunidad en el personal de enfermería en cuidados al final de la vida, sobre todo en el comportamiento ante la terminalidad, aspecto trascendente si tomamos en cuenta que la enfermera es quien se mantiene en mayor contacto asistencial con el paciente y que es esencial rescatar el componente humano y complementarlo con los cuidados técnicos de la atención de enfermería, sobre todo en esta situación en la que el cuidador se encuentra inmensamente vulnerable.

Por otro lado la OMS prevé que el número de defunciones se incrementará cada año y por consiguiente el número de cuidadores que vivirán esta situación, lo cual hará necesaria la capacitación del grupo de enfermería en este tema para brindar una asistencia holística y conseguir un equilibrio entre conocimiento científico, habilidad técnica y valores profesionales, con la finalidad de proyectar una identidad en nuestros usuarios y entre el equipo multidisciplinario de salud.

Referencias

- Galvis CR, Pinzón ML, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en Enfermería*. 2004;XXI(1):4-26.
- Rivas J, Ostiguiñ R. Cuidador ¿concepto o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*. 2011;8:49-54.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento. Ginebra: OMS/Milbank Memorial Foundation; 2000. Disponible en <http://apps.who.int/iris/handle/10665/66542> [Consultado el 05 de marzo de 2014].
- Camacho-Estrada L, Hinostrosa-Arvizu GY, Jimenez-Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería Universitaria*. 2010;7:35-41.
- Cardona-Arango D, Segura-Cardona AM, Berbesí-Fernández DY, Ordoñez-Molina J, Agudelo-Martínez A. Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. *Investigaciones ANDINA*. 2011; 13(22):178-93. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239019304007>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2011. Disponible en http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf [Consultado el 1 de marzo de 2014].
- Marcela-Achury D, Castaño-Riaño HM, Gómez-Rubiano LA, Guevara-Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería imagen y desarrollo*. 2011;13(1):27-46. Disponible en <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe sobre la Situación Mundial de las Enfermedades no Transmisibles 2010. Ginebra: OMS; 2011. Disponible en http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/es/ [Consultado el 3 de marzo de 2014].
- Cabarcos-Cazón A, Astudillo-A. W. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/02-NUEVOS-CRITERIOS-PARA-LA-ACTUACION-SANITARIA-EN-LA-TERMINALIDAD-Cabarcos.pdf> [Consultado el 10 de marzo de 2014]
- Bulechek G, Butcher H, McCloskey J. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). Quinta edición. Madrid: Mosby; 2010.
- Peón-Sánchez MJ. Atención de Enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. *Prevención y cuidados en el síndrome del cuidador*. *Enfermería Científica*. 2004;264-265:16-22.
- Oviedo GL. La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt. *Revista de Estudios Sociales*. 2004;18:89-96. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81501809>
- Rivera-Álvarez LN, Triana A. Percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería en la Clínica de Country. *Revista Avances en Enfermería*. 2007; XXV(1):56-68. Disponible

en <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35901/36916>

14. Mendoza-López I, Virgen-Cuevas MM, Pichardo-García LMG. Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 2013;18(2):87-92. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47327854006>
15. Sarmiento-Medina MI, Vargas-Cruz SL, Velásquez-Jiménez CM, Sierra de Jaramillo M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Revista de Salud Pública*. 2012;14(1):116-28. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42223282010>

[org/articulo.oa?id=42223282010](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42223282010)

16. Manuel-Quintana A, Kegler P, Sifuentes-dos Santos M, Diniz-Lima L. Sentimientos y percepción del equipo de salud frente al paciente terminal. *Paidéia*. 2006;16(35):415-25.

Cómo citar este artículo:

- Guerrero-Nava JA, Romero-Quechol G, Martínez-Olivares M, Martínez-Martínez RA, Rosas-Reyes SC. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2016;24(2):91-8.