

Patricia Ruiz Pinillos

**INTERVENCIONES DE APOYO EMOCIONAL A PACIENTES ONCOLÓGICOS
TERMINALES Y SU ENTORNO**

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por: Susana Verdoy Cuevas

Facultad Enfermería



FACULTAT D'INFERMERIA
Universitat Rovira i Virgili

TORTOSA 2021



SOL·LICITUD DE DEFENSA DEL TREBALL FI DE GRAU

DADES PERSONALS		
Nom i cognoms: Patricia Ruiz Pinillos		
DNI: 18082754Q	Adreça: Plaza del Coso Nº4 2ºc	
Codi postal: 26001	Població: Logroño	Tel. Fix:
Tel. Mòbil: 638603691		Adreça electrònica URV: patricia.ruizp@estudiants.urv.cat

EXPOSO
Que he finalitzat el procés d'elaboració del meu Treball Fi de Grau titulat: Intervenciones de apoyo emocional a pacientes oncológicos terminales y su entorno.
Que tinc l'autorització del/ de la tutor/a del meu Treball Fi de Grau: Susana Verdoy
I estic en disposició d'efectuar la seva defensa.

SOL·LICITO
Que sigui acceptada a tràmit la defensa del meu Treball Fi de Grau, per la qual cosa adjunto a aquesta sol·licitud dos exemplars del Informe Final.

En Tortosa , _17_ de _mayo_ de 2021
(signatura)

RUIZ PINILLOS
PATRICIA -
18082754Q

Firmado digitalmente
por RUIZ PINILLOS
PATRICIA - 18082754Q
Fecha: 2021.05.19
20:12:25 +02'00'

EL/LA TUTOR/A: Susana Verdoy Cuevas Dono el vist-i-plau a aquesta sol·licitud de Defensa del Treball Fi de Grau Data i signatura: 19/05/2021 
--

EL/LA COORDINADOR/A: Data de recepció i signatura
--

A mi familia, a Susana Verdoy por apoyarme, ayudarme y ser paciente durante el trabajo de fin de grado.

*Y a todos los trabajadores de la planta UCC del Hospital de Tortosa
Verge de la Cinta por aceptarme en el equipo y apoyarme durante estos meses.*

*“La vida no tiene sentido sin la interdependencia. Nos
necesitamos unos a otros, y cuanto antes nos enteremos, mejor
para todos nosotros.” - Erik Erikson*

RESUMEN

Introducción

El cáncer es una de las principales causas de morbi-mortalidad del mundo. Esta enfermedad afecta a los pacientes física y psicológicamente. Para reducir la angustia emocional tanto de pacientes oncológicos terminales como de sus familiares existen una serie de intervenciones.

Objetivos

El objetivo principal es identificar las intervenciones de enfermería en el acompañamiento del duelo en pacientes oncológicos terminales y sus familiares.

Metodología

Se realiza una revisión bibliográfica mediante las bases de datos de Scopus, Web Of Science y Sicielo. La búsqueda se inició en octubre de 2020, con la limitación de 5 años, artículo como tipo de publicación e idiomas Inglés y Español.

Discusión

Las intervenciones de Mindfulness, terapia de dignidad, hablar sobre la muerte, inquietudes, sentimientos y miedos, fueron factibles y apoyaron a pacientes oncológicos terminales en la superación del duelo.

Es importante el apoyo psicológico y emocional a los familiares de los pacientes terminales. Según la búsqueda que se ha realizado muchos familiares expresan que no han recibido apoyo emocional tras la muerte del paciente. Además, proporcionando el apoyo psicológico necesario durante la enfermedad evitamos que se produzca una sobrecarga del cuidador.

Por último, también es necesario el apoyo psicológico y emocional para el personal sanitario que proporciona cuidados paliativos, ya que hay una carga emocional muy grande. Aportándoles este soporte conseguiríamos que la atención al final de la vida de los pacientes sea plena y consigan superar correctamente el duelo.

Conclusión

Es necesario desarrollar unas intervenciones de enfermería para reducir la angustia y facilitar apoyo emocional a pacientes oncológicos terminales, a sus familiares y al personal sanitario para así ayudarlos a superar correctamente el duelo.

Palabras clave

Soporte, Apoyo, Cáncer, Emocional, Familiares.

ABSTRACT

Introduction

Cancer is one of the main causes of death in the world. This disease affects patients physically and psychologically. There are a few procedures aimed to reduce emotional distress of terminally ill oncological patients as well as that of their families.

Objectives

The main goal is to identify the nursing procedures assisting the battle of terminally ill oncological patients and their families.

Methodology

A literature review was accomplished using the databases Scopus, Web of Science and Sicielo. The research began in October 2020, with a 5-year time-span, paper as publication format and English and Spanish as study languages.

Discussion

Mindfulness interventions, dignity therapies, talking about death, concerns, feelings and fears were feasible procedures and supported terminally ill oncological patients during the overcoming battle.

Psychological and emotional support to the relatives of the terminally ill patients is crucial. According to the accomplished research, many relatives state that they did not receive emotional support following the decease of the patient. Furthermore, providing the needed psychological support during the course of the disease also avoids the overburden of the caretaker.

Ultimately, it is also necessary to show psychologically and emotionally support for the health workers who provide palliative care, since they carry a heavy emotional burden. Providing them with this support, full attention at the end of the patients' lives could be achieved, managing to smoothly overcome the battle.

Conclusion

It is necessary to develop nursery procedures to diminish distress and facilitate emotional support for terminally ill oncological patients, their families and the health workers, in order to help them to overcome the battle decently.

Keywords

Support, Cancer, Emotional, Family.

ÍNDICE

1. Justificación.....	9
2. Introducció	11
2.1 Càncer	12
2.2 Diferencia entre tumor maligno y tumor benigno	12
2.3 Tipus de càncers	12
2.4 Estadis del càncer	12
2.5 Tractament del càncer	14
2.6 Pacient terminal	14
2.7 Tractament del càncer terminal.....	14
2.8 El duel	15
2.9 Fases del duel	16
2.10 Impacto emocional en la familia	17
2.11 Document de voluntats anticipades	18
2.12 Diagnòstics de enfermería.....	18
3. Pregunta pico.....	19
4. Objectius	20
5. Metodologia	20
5.1 Disseny del estudi	20
5.2 Tipus de estudi.....	20
5.3 Estrategia de cerca	21
5.4 Període de estudi	21
5.5 Paraules clau.....	21
5.6 Operadors booleans	21
5.7 Bases de dades utilitzades	21
5.8 Criteris d'inclusió i exclusió	22
5.9 Llistat de revisió utilitzant: Plantilles CASPe.....	22
5.10 Lectura crítica de les articles	23
5.11 Diagrama de flux	24
5.12 Taula de resultats.....	25
6. Discussió.....	34
7. Conclusió.....	36
8. Limitacions de estudi.....	37
9. Bibliografia	38
10. Annexos.....	43

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Diagnósticos NANDA, NIC, NOC	19
Tabla 2: Palabras clave.....	21
Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión.....	22
Tabla 4: Tabla de resultados.....	25
Tabla 5: Análisis de los artículos seleccionados	33

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Incidencia del cáncer y mortalidad en Europa.....	11
Figura 2: Diagrama de flujo	24

1. Justificació

El càncer terminal es aquell que no se puede curar y que es mortal, también se puede denominar càncer en estadio terminal.

La probabilidad de curación de un càncer va a depender de muchos factores, entre ellos se encuentra el tipo de tumor que se presente y la respuesta de cada paciente al tratamiento, cuando estos factores se ponen en contra hablamos de càncer terminal.

El càncer es una de las principales causas de morbi-mortalidad del mundo. El número de cánceres diagnosticados en España en el año 2020 es de aproximadamente 277.394 casos, un número muy similar al del año 2019.

A nivel global, el càncer provoca aproximadamente 9,6 millones de muertes, de acuerdo con los datos obtenidos de la OMS. Según la información del Instituto Nacional de Estadística, los tumores fueron la segunda causa de muerte en España, un 26,4% de los fallecimientos.¹

En los casos en los que el estadio de la enfermedad pasa a ser un estadio terminal tiene gran peso el estado anímico del enfermo, algo que puede pasar desapercibido. Por esta razón las enfermeras deben proporcionar una serie de herramientas para sobrellevar el proceso de duelo, tanto del enfermo como de la familia, ya que los familiares vivirán todo el proceso junto al enfermo, el diagnóstico, la toma de decisiones, los cambios de ánimo, el dolor tanto físico como psicológico y por último muerte y lo que esto repercute en las vidas de los familiares. En esta última etapa de una enfermedad terminal es frecuente que la persona experimente duros sentimientos, entre ellos el de soledad. Es importante que enfermería proporcione este apoyo para que el paciente pueda sobrellevar lo que está sucediendo.

La razón por la que he escogido este tema para mi trabajo de fin de grado es mostrar que el personal de enfermería fundamental a la hora de proporcionar apoyo psicológico a un paciente oncológico con pronóstico terminal. Y que este apoyo no solo es importante proporcionárselo al enfermo, sino que hay mucho detrás de un càncer terminal, está la familia que va a perder a un ser querido y que le va a ver durante un tiempo sufrir. Guiar a cómo superar el proceso de duelo para llegar a una aceptación total de la enfermedad y de interiorizar que la pérdida es inevitable.

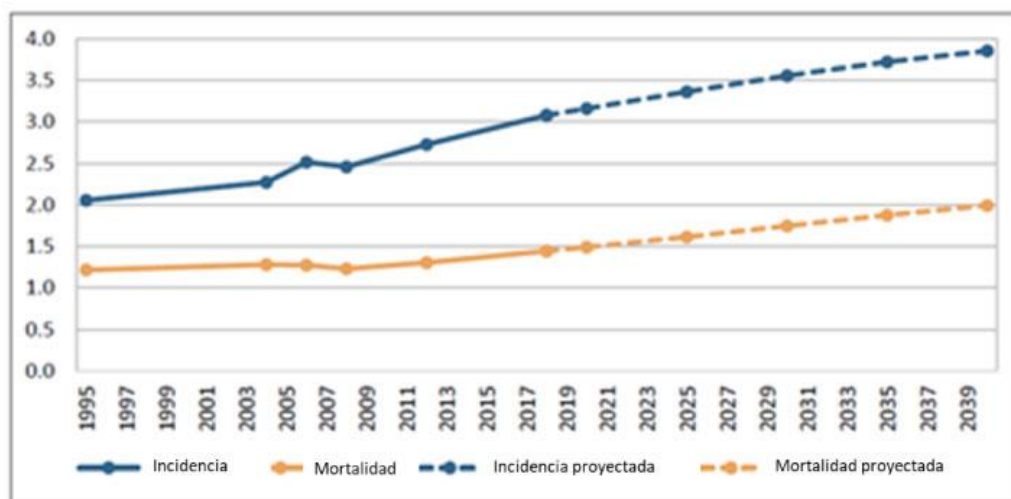
El tema del cáncer siempre ha sido un tema que me ha interesado mucho, desde que era pequeña ha habido casos de cáncer en mi familia y poco a poco he ido sabiendo más del tema. Para mí es muy importante el apoyo psicológico que se le debe proporcionar al enfermo pero también me parece muy importante, incluso en ocasiones es más importante el apoyo emocional a los familiares. En un futuro me encantaría dedicarme a ser enfermera oncológica y ayudar a pacientes y a sus familias a superar el duelo y todo lo que el cáncer conlleva.

En conclusión, es importante las intervenciones enfermeras de apoyo emocional a pacientes con cáncer terminal, pero también es muy importante el apoyo que se le pueda proporcionar a los familiares que también van a experimentar la pérdida de un ser querido.

2. Introducció

El càncer es una enfermedad que afecta tanto psíquica como físicamente a la persona que la padece. Es una enfermedad muy temida por su alta morbi-mortalidad aproximadamente 18,1 millones de casos nuevos en el mundo. Pero con los avances en medicina de los últimos tiempos, las investigaciones en salud han dado tratamientos esperanzadores y la calidad de vida de los enfermos ha mejorado considerablemente, la mortalidad de la enfermedad ha disminuido un 1,3%¹, aun así esta enfermedad sigue creando grandes miedos y mucha incertidumbre tanto en el paciente como en los familiares.

El càncer es la principal causa de mortalidad en païses desenvolupats, llegando a duplicar las muertes producidas por las enfermedades cardiovasculares. En España, según el reciente informe que acaba de publicar el Instituto Nacional de Estadística, constituye la segunda causa y alcanza el 27,86 de los fallecimientos, solo superado por las enfermedades cardiovasculares (29,66% del total).²



Incidencia de càncer i mortalitat a Europa. Casos reals 1995-2018; Projecció 2040

Figura 1: Incidencia del càncer i mortalitat a Europa

En esta búsqueda bibliográfica se pretende recopilar datos sobre cómo enfermería puede apoyar emocionalmente al paciente y a la familia en la superación del duelo al que se ven expuestos tras el diagnóstico de un càncer terminal.²

2.1 Càncer

El càncer es un conjunt de malalties relacionades, en el que algunes cèl·lules del cos comencen a dividir-se sense detenir-se. El càncer pot originar-se en qualsevol lloc del cos, ja que està format per milions de cèl·lules.

Normalment, les cèl·lules creixen i es divideixen per formar noves cèl·lules mitjançant un procés denominat mitosis i en el cas dels gamets meiosis. Quan les cèl·lules envieixen o es danyen, moren, i aquestes noves cèl·lules les reemplacen.

Però, en el càncer, aquest procés ordenat es descontrola. Les cèl·lules es fan més anormals, les cèl·lules vells o danyats sobreviuen quan haurien de morir, i noves cèl·lules es formen quan no són necessàries. Aquestes cèl·lules addicionals poden dividir-se sense interrupció i poden formar masses que es diuen tumors.³

2.2 Diferència entre tumor maligne i tumor benigne

Els tumors malignes s'estenen als teixits propers i els invadeixen, al contrari dels tumors benignes. Però, a vegades els tumors benignes poden ser bastant grans. Al extirpar-se, generalment no tornen a créixer, mentre que els tumors malignes sí tornen a créixer algunes vegades. Al contrari de la majoria dels tumors benignes en altres parts del cos, els tumors benignes de cervell poden posar la vida en perill.³

2.3 Tipus de càncers

Hi ha més de 100 tipus de càncer. Els tipus de càncer reben, en general, el nom dels òrgans o teixits on es formen els càncers, o poden també descriure's segons el tipus de cèl·lula que els forma, com cèl·lula epitelial o cèl·lula escamosa.³

2.4 Estadis del càncer

La determinación del estadio ayuda a definir la ubicación del cáncer, si se ha diseminado o hacia dónde, y si está afectando otras partes del cuerpo. Para definir el estadio del cáncer, los médicos utilizan el llamado método TNM.

- Tumor (T). La letra “T” más un número (0 al 4) describe el tamaño y la ubicación del tumor, e incluye cuánto ha crecido el tumor en los tejidos adyacentes. El tamaño del tumor se mide en centímetros (cm). Un tumor más grande o un tumor que ha crecido más profundamente en el tejido circundante recibe un número más alto.
- Ganglio (N). La letra “N” más un número (0 al 3) corresponden a los ganglios linfáticos. Los ganglios linfáticos cercanos al sitio donde se originó el cáncer se llaman ganglios linfáticos regionales. Los ganglios linfáticos ubicados en otras partes del cuerpo se denominan ganglios linfáticos distantes. La mayoría de las veces, cuantos más ganglios linfáticos tengan cáncer, más alto es el número asignado.
- Metástasis (M). La letra “M” indica si el cáncer se ha diseminado a otras partes del cuerpo, lo que se conoce como metástasis a distancia. Si el cáncer no se ha diseminado, se lo denomina M0. Si el cáncer se ha diseminado, se lo considera M1.

La mayoría de los tipos de cáncer tienen cuatro estadios: estadios I (1) al IV (4). Algunos tipos de cáncer también tienen estadio 0 (cero).

- Estadío 0. Este estadio describe el cáncer in situ, que significa “en su lugar”. Los cánceres de estadio 0 aún se ubican en el lugar en el que se iniciaron y no se han diseminado a los tejidos adyacentes. Este estadio del cáncer a menudo es altamente curable, generalmente extirpando el tumor entero mediante cirugía.
- Estadío I. Por lo general, este estadio es un cáncer o tumor pequeño que no ha crecido profundamente en los tejidos adyacentes. Además, no se ha diseminado a los ganglios linfáticos ni a otras partes del cuerpo. A menudo se lo denomina cáncer en estadio temprano.
- Estadío II y Estadío III. En general, estos 2 estadios indican cánceres o tumores más grandes que han crecido más profundamente en los tejidos adyacentes.

También es posible que se hayan diseminado a los ganglios linfáticos pero no a otras partes del cuerpo.

- Estadio IV. Este estadio significa que el cáncer se ha diseminado a otros órganos o partes del cuerpo. También se lo puede denominar cáncer avanzado o metastásico.⁴

2.5 Tratamiento del cáncer

El tratamiento del cáncer es multidisciplinar, es decir, las distintas modalidades terapéuticas se combinan para proporcionar al enfermo el plan de tratamiento más adecuado que permita aumentar las posibilidades de curación de la enfermedad.

El tratamiento del cáncer sigue un conjunto de normas y pautas (plan terapéutico) que se establecen, basándose en la experiencia científica⁵

2.6 Paciente terminal

Un paciente terminal es aquel que cumple los siguientes elementos:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida limitado.⁶

2.7 Tratamiento del cáncer terminal

Los cuidados para enfermos terminales son un tipo de atención que se usa cuando no es probable la cura o cuando las personas están en sus últimos meses de vida. Los usan los miembros de su equipo de atención médica para brindarle cuidados paliativos o atención

de apoyo a fin de ayudar a evitar o aliviar los síntomas del cáncer. Además, esta atención ayuda con los efectos secundarios de los tratamientos.

Los cuidados paliativos utilizan un modelo multidisciplinar en el que incluyen:

- Médicos que supervisan su atención brindada por otros miembros del equipo de cuidados para enfermos terminales
- Enfermeros y asistentes médicos en su hogar
- Trabajadores sociales (en inglés) y asesores
- Capellanes para ayuda espiritual y consejos
- Terapeutas, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales o terapeutas de rehabilitación
- Nutricionistas (en inglés) para ayudarlo con la nutrición

En medicina paliativos es importante el control de síntomas, para ello se utiliza:

- Para el control del dolor: Analgésicos opiáceos (Morfina, Oxycodona, Metadona)
- Para las náuseas y vómitos: Antieméticos (metoclopramida, haloperidol)
- Para la disnea: Opioides, Benzodiacepinas (Midazolam, Diacepam)
- Para los sonidos anormales de la respiración: Anticolinérgicos (Escopolamina, Buscapina)
- Para el delirio: Neurolepticos (Haloperidol, Levomepromazina)⁷

2.8 El duelo

El duelo es definido como: La pérdida de un familiar y/o un ser querido con sus consecuencias psico-afectivas, sus manifestaciones exteriores y rituales y el proceso psicológico evolutivo consecutivo a la pérdida.

El duelo es un sentimiento subjetivo que aparece tras una pérdida. Es un proceso por medio del cual asumimos, asimilamos, maduramos y superamos la misma.

Uno de los eventos más difíciles de afrontar para los seres humanos es, la muerte de un ser querido. Cuando esto sucede, se activan una serie de mecanismos psíquicos que se encargan de ayudarnos a enfrentar el acontecimiento y por lo tanto, a superarlo.

La forma en que los seres humanos expresamos el duelo está estrechamente relacionada con la cultura a la que pertenecemos, a las situaciones que rodean dicha pérdida, a la edad de la persona que fallece y si dicha muerte fue anticipada o repentina.

Las manifestaciones y los síntomas con los que cada una de las personas responde a dichas pérdidas, son diferentes, de aquí que en la actualidad el duelo sea considerado como un Síndrome.⁸

2.9 Fases del duelo

Según E. KÜBLER-ROSS, el proceso de duelo consta de las siguientes fases:

1. Fase de negación: la persona no es capaz de reconocer la enfermedad como un hecho real, por lo que el diagnóstico recibido se atribuye a errores médicos.
2. Fase de ira, se reacciona emocionalmente con rabia, envidia, resentimiento y hostilidad por haber perdido la salud. Esta ira usualmente es dirigida hacia todo el entorno que se percibe como sano o responsable de la enfermedad, ya sea personal sanitario, familiares, amistades, incluso hacia Dios. No obstante, también puede ser dirigida hacia sí mismo, al culparse de haberse provocado la enfermedad y se puede incurrir en conductas de riesgo autodestructivas.
3. Fase de negociación: se afronta la culpa y se produce una reconciliación con aquellos hacia los cuales se dirigió la ira, especialmente, con Dios. Ahora no se los perciben como culpables, sino como comprometidos con la recuperación, por lo que se les hace promesas para alcanzar metas terapéuticas, de supervivencia o de desarrollo personal. Se abandona cualquier conducta autodestructiva, siendo mayor el compromiso con la recuperación.
4. Fase de depresión: se tienen sentimientos de tristeza, vacío y dolor, así como una actitud de derrota ante la enfermedad. En esta fase, es posible que la persona abandone el tratamiento y deje de ir a las citas médicas.

5. Fase de aceptación: se reconoce la enfermedad y la situación de dolor y las limitaciones que conlleva, sin buscar culpables ni adoptar una posición de derrota, sino que asumiendo una actitud responsable de lucha y supervivencia. Esta fase se alcanza tras otorgar nuevos significados a la situación que se vive.⁹

Sin embargo, Bowlby, ordena el proceso del duelo, distinguiendo cuatro fases:

1. Fase de embotamiento, que dura habitualmente entre algunas horas y una semana, es el momento de shock, no hay comunicación con la persona. Aún la persona no es consciente de lo que ha sucedido.
2. Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, que dura varios meses y con frecuencia, años. Muchas de las características de esta fase han de ser consideradas, no sólo como aspectos de pesar, sino también de la búsqueda efectiva de la figura pérdida, que va unida al comportamiento de apego que es una forma de conducta instintiva que se desarrolla en la persona como un componente normal y sano. En tal caso, siempre que una figura a la que se está apegado está inexplicablemente ausente, la ansiedad de separación como respuesta natural es inevitable
3. Fase de desorganización y desesperación: Algún tiempo después de la pérdida, al imponerse la noción de la realidad, se intensifican los sentimientos de desesperanza y soledad, la persona acepta finalmente la muerte y cae inevitablemente en una etapa de depresión y apatía
4. Fase de un grado mayor o menor de reorganización: esta última fase se inicia aproximadamente luego de un año de ocurrida la pérdida. El deudo se encuentra en condición de aceptar la nueva situación y es capaz de redefinirse a sí mismo y al nuevo contexto, el cual no incluye a la persona perdida.¹⁰

2.10 Impacto emocional en la familia

El cáncer es una enfermedad que impacta a toda la familia. Los familiares del paciente sufren igual que él en todas las dimensiones: física, espiritual, psicológica, social e

intelectual, y van acumulando un agotamiento progresivo. Temen perder a quien quieren, experimentan angustia, depresión y soledad.

Al principio los familiares suelen adoptar una posición de negación, quieren huir de lo inevitable, esto provoca sufrimiento y retrasa la opción de asumir una actitud constructiva.¹¹

2.11 Documento de voluntades anticipadas

Las Voluntades Anticipadas son parte de un proceso de reflexión e información en el que la persona planifica las actuaciones sanitarias que desea recibir o rechazar en el futuro, en el caso de que llegado el momento no sea capaz de tomar decisiones por sí misma.

Este proceso trata de asegurar que cuando una persona haya perdido la capacidad para expresar su voluntad respecto a los cuidados y el tratamiento de salud que quiere recibir, así como el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo tras el fallecimiento, estas decisiones se realicen conforme a las preferencias que expresó previamente.¹²

2.12 Diagnósticos de enfermería

NANDA	NIC	NOC
00136 Duelo anticipado	• Apoyo a la familia. • Asesoramiento. • Apoyo en la toma de decisiones. • Facilitar el duelo. • Apoyo espiritual. • Estimulación de la integridad familiar.	• Resolución de la aflicción • Adaptación psicosocial: cambio de vida • Ambiente de la familia: interno. • Superación de problemas de la familia.
00066 Sufrimiento espiritual	• Facilitar el crecimiento espiritual. • Disminución de la ansiedad.	• Salud espiritual. • Esperanza. • Muerte digna.

	• Apoyo emocional. • Presencia.	
00072 Negación ineficaz	• Asesoramiento. • Aumento del afrontamiento. • Técnicas de relajación. • Ayuda en la auto-modificación. • Facilitar la auto-responsabilidad. • Educación para la salud. • Escucha activa.	• Control de la ansiedad. • Control del miedo. • Control del síntoma • Creencias sobre la salud: amenaza percibida.
00147 Ansiedad ante la muerte	• Cuidados en la agonía. • Apoyo espiritual. • Apoyo emocional. • Disminución de la ansiedad. • Cuidados de la agonía. • Dar esperanza. • Facilitar el duelo.	• Muerte digna. • Aceptación: estado de salud. • Control de la ansiedad. • Control del miedo. • Esperanza. • Nivel de depresión.
00148 Temor	• Asesoramiento. • Modificación de la conducta. • Disminución de la ansiedad. • Contacto.	• Autocontrol del miedo. • Control de la ansiedad.

Tabla 1: Diagnósticos NANDA, NIC, NOC¹³

3. Pregunta pico

¿Cuáles son las intervenciones de enfermería en el acompañamiento del duelo en pacientes oncológicos terminales y sus familiares?

P: pacientes oncológicos terminales y sus familiares

I: búsqueda bibliográfica

O: anàlisis de los datos recogidos sobre el acompañamiento de la enfermera en el duelo de pacientes oncológicos terminales y sus familiares

4. Objetivos

- General:
 - Identificar las intervenciones de enfermería en el acompañamiento del duelo en pacientes oncológicos terminales y sus familiares.
- Específicos:
 - Realizar búsqueda bibliográfica sobre las actuaciones de enfermería en el acompañamiento al duelo de pacientes oncológicos terminales y sus familiares.
 - Conocer y analizar las intervenciones de enfermería en el acompañamiento del duelo en pacientes oncológicos terminales y sus familiares.

5. Metodología

5.1 Diseño del estudio

Este estudio está basado en la revisión de la literatura científica sobre las intervenciones enfermeras encaminadas al apoyo emocional de pacientes oncológicos terminales y sus familiares.

En esta búsqueda se han seleccionado estudios relacionados con el duelo tanto para los pacientes oncológicos terminales como para sus familiares. Así como las intervenciones enfermeras para acompañarlos en la superación del duelo.

5.2 Tipo de estudio

Estudio descriptivo, realizado con una revisión bibliográfica de diferentes artículos publicados en diferentes bases de datos.

5.3 Estrategia de búsqueda

Esta búsqueda bibliográfica se realiza en las siguientes bases de datos: Scopus, Web Of Science (WoS), Scielo.

5.4 Periodo de estudio

La duración del estudio ha sido de 7 meses. Desde septiembre de 2020 hasta marzo de 2021.

5.5 Palabras clave

Castellano	Inglés
Cáncer	Cancer
Terminal	Terminal
Soporte	Support
Emocional	Emotional

Tabla 2: Palabras clave

5.6 Operadores booleanos

AND

5.7 Bases de datos utilizadas

Scopus: es una base de datos de referencias bibliográficas y citas de la empresa Elsevier, de literatura peer review y contenido web de calidad, con herramientas para el seguimiento análisis y visualización de la investigación.¹⁴

Web Of Science: es la colección de bases de datos de referencias bibliográficas y citas de publicaciones periódicas que recogen información desde 1900 a la actualidad. La WOS está compuesta por la colección básica Core Collection que abarca los índices de Ciencias, Ciencias Sociales y Artes y Humanidades, además de los Proceedings tanto de Ciencias como de Ciencias Sociales y Humanidades junto con las herramientas para análisis y evaluación, como son

el Journal Citation Report y Essential Science Indicators. Adicionalmente, cuenta con las bases de datos que la complementan incluidas en la licencia para España: Medline, Scielo y Korean Citation Index.¹⁵

Scielo: es una biblioteca virtual formada por una colección de revistas científicas españolas de ciencias de la salud seleccionadas de acuerdo a unos criterios de calidad preestablecidos. El principal objetivo del proyecto es contribuir al desarrollo de la investigación, aumentando la difusión de la producción científica nacional y mejorando y ampliando los medios de publicación y evaluación de sus resultados.¹⁶

5.8 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Publicado entre 2016-2020	No publicado entre 2016-2020
Idioma Español e Inglés	Otros idiomas excepto Español e Inglés
Tipo de documento: Artículo	Tipo de documento no artículo
Acceso abierto y gratuito	No acceso abierto o de pago
Con todos los apartados	Sin todos los apartados
Centrado en el tema de estudio	No centrado en el tema de estudio

Tabla 3: Criterios de inclusión y exclusión

5.9 Listado de revisión utilizando: Plantillas CASPe

- Para estudios cualitativos. ³²
- Para ensayos. ³³

Ver Anexo 1, 2: Revisión de los artículos recuperados con la lista CASPe.

5.10 Lectura crítica de los artículos

Después de realizar la búsqueda incluyendo los criterios de exclusión y de inclusión se realiza una lectura crítica de los artículos restantes y se han elegido 14 artículos que pueden aportar datos a esta búsqueda bibliográfica.

A continuación, en la figura 2, se muestra el diagrama de flujo utilizado para la selección de los artículos elegidos.

5.11 Diagrama de flujo

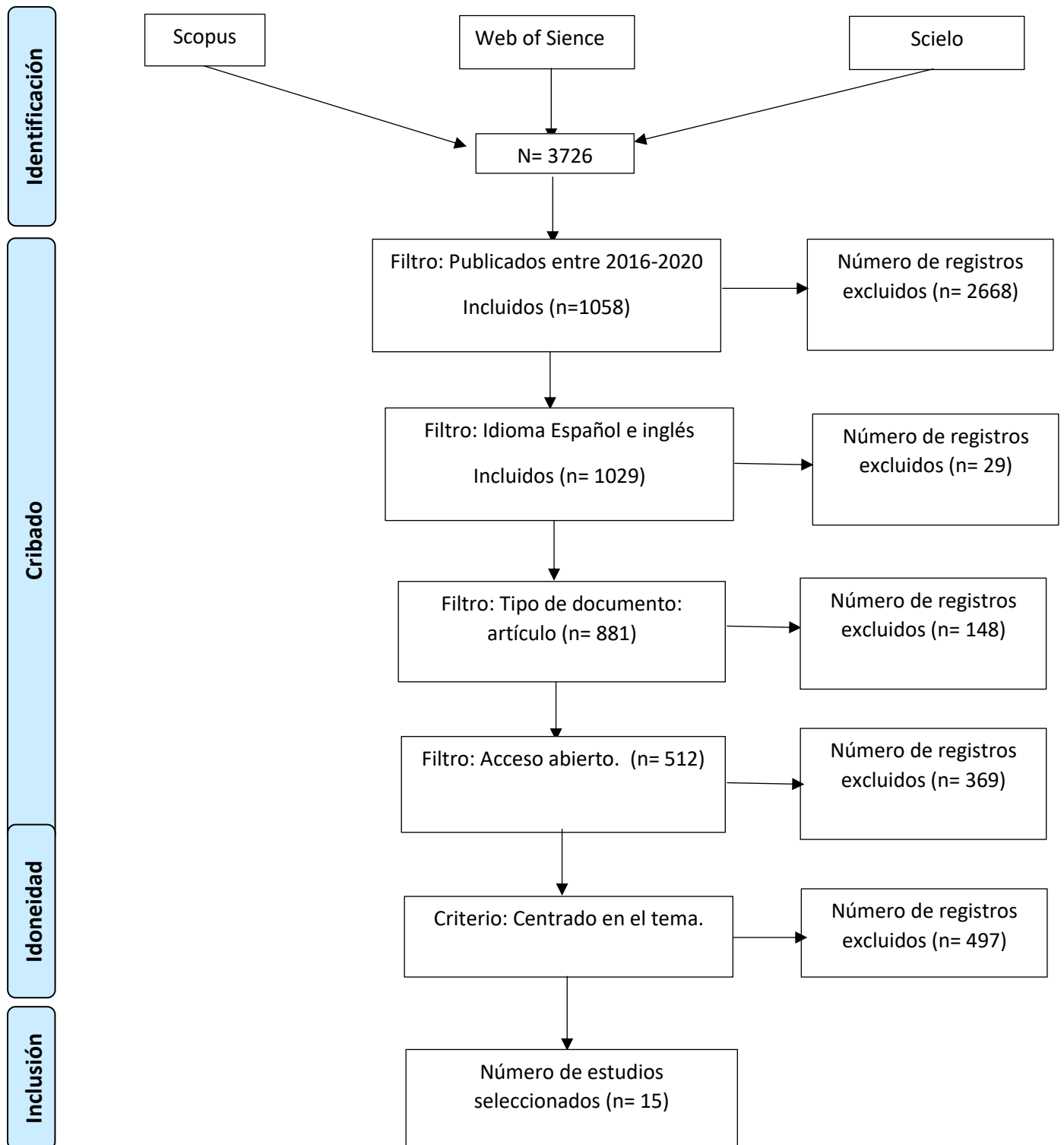


Figura 2: Diagrama de flujo

5.12 Tabla de resultados

RESULTADOS BASES DE DATOS	TIPO DE BÚSQUEDA	TÉRMINOS UTILIZADOS EN LA BÚSQUEDA	NÚMERO DE ARTÍCULOS OBTENIDOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS
SCOPUS	Avanzada	“cancer”AND “terminal” AND “emotional”AND “support”	315	4 ^{17,18,19,20}
SCOPUS	Simple	Cancer terminal apoyo	3	0
SCOPUS	Simple	Apoyo emocional	41	0
Web of Sience	Avanzada	“cancer”AND “terminal” AND “emotional”AND “support”	356	8 ^{21,22,23,24,25,26,27,28}
Web of Sience	Simple	Cáncer terminal apoyo	11	0
Web of Sience	Avanzada	Cancer AND terminal AND support	2941	1 ²⁹
Scielo	Avanzada	“cancer” AND “emotional”AND “support”	86	2 ^{30,31}

Tabla 4: Tabla de resultados

Título	Autores	Año de publicación	Revista	Tipo de estudio	Muestra	Objetivos	Conclusiones
Mindfulness Training Supports Quality of Life and Advance Care Planning in Adults With Metastatic Cancer and Their Caregivers: Results of a Pilot Study ¹⁷	Johns SA, Beck-Coon K, Stutz PV, Talib TL, Chinh K, Cottingham AH, et al	2020	Am J Hospice Palliative Med	Estudio Piloto. Cualitativo	26 pacientes con neoplasias malignas sólidas en estadio avanzado.	Evaluar la viabilidad, aceptabilidad y efectos preliminares de una intervención basada en la atención plena para facilitar la planificación avanzada de la atención en pacientes con cáncer terminal	La intervención de mindfulness fue factible y aceptable y apoyó mejoras en los resultados de la planificación avanzada de atención, asociados para pacientes y cuidadores familiares.
'End-of-life care is more than wound care': Health-care providers' perceptions of psychological and interpersonal needs of patients with terminal cancer ¹⁸	Pinto N, Bhola P, Chandra P	2019	Indian J Palliative Care	Estudio cualitativo transversal	11 proveedores de atención médica	Explorar las percepciones de los proveedores de atención médica sobre las necesidades interpersonales, las necesidades psicológicas y los asuntos inacabados	Los hallazgos tienen implicaciones para la capacitación integral de los proveedores de atención de la salud y para la evaluación, el apoyo y los servicios de atención en entornos de

						entre los pacientes con cáncer terminal durante la atención al final de la vida.	cuidados paliativos en la India.
When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer ¹⁹	Rodenbach RA, Norton SA, Wittink MN, Mohile S, Prigerson HG, Duberstein PR,	2019	Patient Educ Couns	Estudio cualitativo descriptivo.	92 cuidadores en duelo de pacientes con cáncer avanzado	Explorar las experiencias emocionales de los cuidadores familiares mientras cuidan a pacientes con cáncer avanzado y se enfrentan a información angustiosa, conciencia de morir y decisiones difíciles.	Los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado enfrentan experiencias únicas y cargadas emocionalmente. Conocerlo puede ayudar a los equipos de oncología a proporcionar orientación y apoyo para pacientes y cuidadores.
Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care ²⁰	Aoun SM, Rumbold B, Howting D, Bolleter A, Breen LJ.	2017	PLoS ONE	Estudio cualitativo. Entrevista	506 familiares en duelo de personas que tenían enfermedades terminales.	Identificar patrones de apoyo al duelo en los servicios de cuidados paliativos basados en la experiencia de las personas afligidas a partir de una encuesta	Es crucial construir una relación de confianza en la capacidad del servicio para ayudar en el duelo posterior, así como un enfoque en las necesidades específicas

						basada en la població y en relación con las pautas de práctica clínica.	en lugar de las necesidades genéricas de los pacientes. Los servicios de cuidados paliativos mejorarían invirtiendo sus esfuerzos principalmente en la evaluación y el apoyo a los cuidadores familiares
Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour. ²¹	Boele FW, Rooney AG, Bulbeck H, Sherwood P	2019	Cochrane Database of Systematic Reviews	Revisión bibliográfica		Evaluar la efectividad de las intervenciones de apoyo para mejorar el bienestar de los cuidadores de personas con tumor cerebral o de medula ósea	Actualmente no es posible sacar conclusiones fiables con respecto a la efectividad de las intervenciones de apoyo destinadas a mejorar bienestar del cuidador de neuro-oncología.
Emotional labour in palliative and end-of-life care communication: a	Brighton LJ, Selman LE, Bristowe K, Edwards B,	2019	Patient Education and Counseling	Estudio cualitativo. Entrevista	N= 10 4 miembros del personal de ambulancias,	Explorar las experiencias del trabajo emocional de los proveedores de	Las diversas estrategias para apoyar las necesidades emocionales del personal generalista

qualitative study with generalist palliative care providers ²²	Koffman J, et al.				tres enfermeras, dos terapeutas del habla y el lenguaje y un asistente de terapia.	cuidados paliativos generalistas, cuando entablar conversaciones sobre cuidados paliativos y al final de la vida con pacientes y familias, para informar estrategias de apoyo.	son cruciales para garantizar una atención y una comunicación de alta calidad al final de la vida y apoyar el bienestar del personal.
Talking About Death With Terminally-Ill Cancer Patients: What Contributes to the Regret of Bereaved Family Members? ²³	Mori M, Yoshida S, Shiozaki M, Baba M, Morita T.	2017	Journal of Pain and Symptom Managment	Estudio cualitativo. Encuesta	999 familias en duelo de pacientes con cáncer	Explorar la prevalencia del arrepentimiento por no haber hablado sobre la muerte con un ser querido fallecido entre familiares en duelo de pacientes adultos con cáncer.	Un tercio de las familias en duelo de pacientes adultos con cáncer lamentaron no haber hablado lo suficiente sobre la muerte.
Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with	Arian M, Younesi SJ, Khanjani MS	2017	International Journal of Cancer Management.	Estudio Cualitativo	N= 18	Proporcionar un conocimiento profundo de las experiencias y consecuencias del cuidado en los cuidadores familiares	Existe una necesidad emergente de asesoramiento y apoyo psicológico-socialinformativo-espiritual propio de la

Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research. ²⁴						de pacientes con cáncer en la fase terminal.	cultura para familiares de pacientes con cáncer terminal.
End-of-life parental communication priorities among bereaved fathers due to cancer. ²⁵	Park EM, Deal AM, Yopp JM, Edwards T, Stephenson EM, et al.	2017	Patient Education and Counseling	Estudio cualitativo, pruebas de Chi cuadrado y exacta de Fisher	279 padres enviudados por cáncer	Obtener la perspectiva de padres viudos sobre su propios síntomas de depresión y duelo, la enfermedad de su esposa y la comunicación con los hijos.	Comunicarse con los niños y mantener la conexión emocional con los padres fallecidos son prioridades importantes para los padres en duelo que perdieron a su cónyuge a causa del cáncer.
Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. ²⁶	Vuksanovic D, MClinPsych, Green HJ, Dyck M, Morrissey SA.	2017	Journal of Pain and Symptom Managment	Estudio cualitativo	70 adultos con enfermedad terminal avanzada	Evaluar el componente de creación de legado de la terapia de la dignidad comparando esta intervención con grupos de revisión de vida y control de lista de espera.	Este estudio proporciona evidencia inicial de que la terapia de dignidad puede afectar positivamente el sentido de generatividad, significado y aceptación cerca del final de la vida.

Preferences for Life-Sustaining Treatments and Associations With Accurate Prognostic Awareness and Depressive Symptoms in Terminally Ill Cancer Patients' Last Year of Life ²⁷	Siew Tzuh Tang, DNSc, Fur-Hsing Wen, Chia-Hsun Hsieh, Wen-Chi Chou, Wen-Cheng Chang, Jen-Shi Chen, and Ming-Chu Chiang,	2016	Journal of Pain and Symptom Managment	Estudio cualitativo longitudinal.	N= 249	Explorar los cambios longitudinales en las preferencias de LTSV y sus asociaciones con una conciencia pronóstica precisa, discusiones sobre cuidados médico-paciente en el final de vida, y síntomas depresivos en pacientes terminales con cáncer.	Las preferencias de LTSV son estables en los pacientes con cáncer terminal. Facilitar una conciencia pronóstica precisa y brindar el apoyo psicológico adecuado puede contrarrestar la tendencia creciente de atención agresiva al final de la vida y minimizar angustia emocional durante las decisiones de cuidado del final de la vida.
How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in	Walshe C, Dodd S, Hill M, Ockenden N, Payne S, Preston N,	2016	Walshe et al. BMC Medicine	Estudio analítico experimental en forma de ensayo.	N= 196	Determinar si el apoyo de un servicio voluntario de acción social es mejor que la atención habitual para mejorar la calidad de	Los médicos pueden referirse con confianza a los servicios voluntarios al final de la vida. La investigación futura debe centrarse en "dosis" para

palliative care (ELSA). ²⁸	Perez Algorta G.					vida de los pacientes terminales.	maximizar el impacto probable.
Dignity therapy online: Piloting an online psychosocial intervention for people with terminal illness. ²⁹	Bentley B , O'Connor M, Williams A, Breen LJ	2020	Digital Health	Estudio cualitativo	N=6	Examinar la viabilidad y aceptabilidad de la terapia de dignidad administrada a través de la entrega basada en la web apoyada por terapeutas para reducir costos, aumentar la eficiencia del tiempo y promover el acceso al tratamiento.	La administración en línea de terapia de dignidad es factible y aceptable, reduce el tiempo del terapeuta y el costo clínico, y parece llegar a personas que de otro modo no recibirían la terapia.
Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en	Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jimenez NN.	2020	Revista cubana de salud pública	Estudio descriptivo transversal	50 cuidadores	Analizar las características psicoafectivas y los niveles de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales de Montería, Colombia.	El exceso de responsabilidades, la falta de acompañamiento de las instituciones de salud, la ineficacia de las políticas públicas que excluyen al cuidador y la soledad en la que los cuidadores familiares

Montería, Colombia ³⁰							realizan su trabajo incide en la salud mental y generan sobrecarga al cuidador.
Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os. ³¹	Contreras Contreras SE, Sanhueza Alvarado OI.	2016	Ciencia y enfermería	Estudio cualitativo	32 profesionales de centros de salud familiar	Comprender razones y significados que tiene para el profesional de enfermería el trabajar en el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.	Conocer significados, razones profesionales y/o personales permitirá diseñar estrategias; es necesario aumentar número de enfermeras dedicadas a este programa, para optimizar la calidad del cuidado de enfermería y satisfacer las necesidades de pacientes cuando enfrentan un cáncer terminal.

Tabla 5: Análisis de los artículos seleccionados

6. Discussión

Los profesionales de salud según afirma Pinto N., et al.,¹⁸ perciben que los pacientes con cáncer terminal, durante la atención al final de la vida, tienen necesidades interpersonales, necesidades psicológicas y asuntos inacabados. Para que estas necesidades se realicen con éxito se necesitan una serie de intervenciones.

La intervención del mindfulness, tal y como sostiene Johns SA., et al.,¹⁷ en su estudio, fue factible, aceptable y apoyó mejoras en los resultados de la planificación avanzada de atención. Además, otra de las intervenciones que se puede llevar a cabo en pacientes con cáncer terminal durante el periodo de fin de la vida, es hablar sobre la muerte. Mori M., et al.,²³ demuestra que aproximadamente un tercio de las personas estudiadas lamentan no haber hablado lo suficiente sobre la muerte. Añade además Park EM., et al.,²⁵ que es importante criar a los hijos de padres que han perdido a su cónyuge, de manera que se reflejen los deseos de la madre fallecida y cómo la madre quería ser recordada. La comunicación con los niños es muy importante, así como mantener una conexión emocional con la madre fallecida.

La atención clínica por sí sola al final de la vida es difícil que satisfaga todas las necesidades que el paciente con cáncer terminal necesita. Para ello según estudia Walshe C., et al.,²⁸ los voluntarios son un recurso necesario que puede ayudar a que los pacientes consigan una atención plena al final de la vida.

Proporcionar un diagnóstico definido, como expone Tang ST., et al.,²⁷ en su estudio, puede ayudar al paciente a tener una conciencia precisa del pronóstico de vida.

La terapia de dignidad es una intervención psicoterapéutica con evidencia creciente de aceptabilidad y utilidad en entornos de cuidados paliativos. Los receptores de terapia de dignidad según Vuksanovic D., et al.,²⁶ demostraron que es una intervención que produce impactos positivos en las familias de los participantes. Sin embargo, es una terapia muy costosa tanto económicamente como de tiempo. Para ello Bantley B., et al.,²⁹ propone la administración en línea de la terapia de la dignidad, reduciendo así el tiempo del terapeuta y el costo clínico, consiguiendo así llegar a personas que de otro modo no recibirían la terapia.

Otro papel importante en el apoyo psicológico de los pacientes con cáncer terminal son los profesionales de salud, Contreras Contreras SE., et al.,³¹ defiende que las razones y significados que tienen para el profesional de enfermería el trabajar en el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos son el compromiso, los conocimientos, la entrega y la vocación. Sin embargo, esto se puede ver afectado si hablamos de personal generalista es decir aquel profesional de la salud que proporcionan atención primaria o cuidados paliativos "generales", personal no especializado en cuidados paliativos. Estos profesionales en muchas ocasiones están expuestos a aspectos emotivos de la muerte y del morir, incluidas las conversaciones sobre diagnósticos, progresión de la enfermedad y duelo. Las emociones que ellos habían vivido, el manejo de sus emociones, la necesidad de apoyo fueron algunos de los temas que hablaron durante la entrevista de Brighton LG., et al.,²² Por último, concluye que, apoyando las necesidades emocionales del personal generalista, conseguiríamos garantizar una atención y comunicación de alta calidad al final de la vida.

Hay una gran necesidad de que se realice más investigación sobre el apoyo a cuidadores familiares, como Boele FW., et al.,²¹ sostiene, es fundamental el apoyo a familiares para mantener la salud emocional y física de los pacientes.

Los familiares de pacientes con cáncer terminal son pacientes encubiertos y sus problemas y experiencias deben ser estudiadas. Arian M., et al.,²⁴ en su investigación expone que es necesario que haya un apoyo espiritual para proporcionar alivio y adaptabilidad en la enfermedad de su familiar, y un asesoramiento y apoyo psicológico y social para estos familiares.

Rodenbach RA., et al.,¹⁹ estudia los sentimientos que tienen los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado. Estos se enfrentan a experiencias únicas y emocionalmente cargadas. Sintieron conflictos cuando participaron en decisiones que enfrentaban las preferencias de los pacientes con lo que ellos mismos sentían que necesitaban, y percibieron que hicieron todo lo posible por ellos. Sin embargo, Aoun SM., et al.,²⁰ demuestra, que el apoyo a los cuidadores familiares antes y después de la muerte de su pariente no fue óptimo, ya que manifiestan que no fueron preguntados específicamente sobre el duelo emocional/psicológico y percibieron que no tenían suficiente apoyo de los servicios de cuidados paliativos.

El exceso de responsabilidades, la falta de acompañamiento de las instituciones de salud, la ineficacia de las políticas públicas que excluyen al cuidador y la soledad en la que los cuidadores familiares realizan su trabajo, como estudia Amador Aumada C., et al.,³⁰ incide en la salud mental y generan sobrecarga al cuidador.

7. Conclusión

Tras la revisión bibliográfica podemos afirmar que tanto el objetivo general como los objetivos específicos han sido cumplidos. Por lo tanto, tras el análisis de los artículos seleccionados podemos concluir que:

- Los pacientes con cáncer terminal durante la atención al final de la vida tienen necesidades interpersonales, necesidades psicológicas y asuntos inacabados que tienen que resolver. Los voluntarios pueden ayudar a conseguir que todas las necesidades o la gran mayoría se realicen correctamente.
- Facilitar un diagnóstico definido y proporcionar apoyo psicológico ayuda a pacientes con cáncer terminal a tener una conciencia precisa del pronóstico de vida esto puede minimizar la angustia emocional durante las decisiones del final de vida.
- El mindfulness, la terapia de dignidad, el hablar sobre la muerte son intervenciones que brindan un apoyo adicional y demuestran impactos positivos tanto en pacientes como en familiares.
- El apoyo a cuidadores de pacientes con cáncer terminal antes y después de la muerte del familiar no ha sido óptima.
- Es necesario que haya un apoyo espiritual a cuidadores para proporcionar alivio y adaptabilidad en la enfermedad del familiar y un asesoramiento y apoyo psicológico y social.
- El exceso de responsabilidades, la falta de acompañamiento y la soledad a la que se enfrentan los cuidadores de pacientes con cáncer terminal produce una gran sobrecarga del cuidador.
- Apoyando las necesidades psicológicas del personal sanitario que proporcionan soporte emocional a pacientes oncológicos terminales y a sus familiares conseguiríamos garantizar una atención y comunicación de alta calidad al final de la vida.

8. Limitaciones de estudio

Como limitaciones en la búsqueda bibliográfica me he encontrado que falta mucha investigación sobre el apoyo psicológico a pacientes terminales, familiares y personal sanitario. Se investiga mucho el ámbito médico, como son los tratamientos y las características de los cánceres, pero no hay tanta investigación sobre el acompañamiento en el duelo.

Además, cabe destacar la poca cantidad de estudios realizados a pacientes oncológicos dentro de España y dentro de la unión europea. No se da la suficiente importancia a las necesidades psicológicas y no se invierte el suficiente dinero como para poder realizar los estudios necesarios para poder brindar el apoyo psicológico correcto a pacientes con cáncer terminal.

9. Bibliografia

1. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). [Internet]. Cifras del cáncer en España 2020. España: Sociedad Española de Oncología Médica; 2020 [Acceso 16 octubre 2020]. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
2. CRIS contra el cáncer. [Internet]. Situación del cancer en España 2020. Madrid: CRIS Fundación de investigación para vencer el cáncer; 2020. [acceso 11 diciembre 2020]. Disponible en: <https://criscancer.org/es/cancerespana2020/>
3. NIH Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. ¿Qué es el cáncer?. Estados Unidos: Institutos Nacionales de la Salud; [actualizada en febrero de 2015; acceso 29 noviembre 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
4. [Internet]. Estadios del cáncer. Estados Unidos: American Society of Clinical Oncology (ASCO); 2018. [Acceso 29 Noviembre 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/diagn%C3%B3stico-de-c%C3%A1ncer/estadios-del-c%C3%A1ncer>
5. AECC [Internet]. Elección del tratamiento. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; [Acceso 29 noviembre 2020]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/eleccion-tratamiento>
6. SECPAL [internet]. Guía de cuidados paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [Acceso 7 diciembre 2020]. Disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal
7. Pernia A., Torres LM. Tratamiento del dolor oncológico terminal intenso. Rev. Soc. Esp. Dolor [Internet]. 2008 [citado 29 noviembre 2020]; 15(5): 308-324. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462008000500005&lng=es.
8. Vargas Solano RE. Duelo y pérdida. Med. leg. Costa Rica [Internet]. 2003 [citado 29 noviembre 2020]; 20(2): 47-52. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152003000200005&lng=en.

9. Moral de la Rubia J., Miaja Ávila M. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. Pensam. psicol. [Internet]. 2015 [citado 29 noviembre 2020]; 13(1): 7-25. Disponible en: [Empirical Contrast of the Kubler-Ross Model of the Five Stages of Grief among Women with Cancer \(scielo.org.co\)](https://scielo.org.co/article/10.15446/scielops.13.1.100015)
10. Oviedo Soto SJ., Parra Falcón FM., Marquina Volcanes M. La muerte y el duelo. Enferm. glob. [Internet]. 2009 [citado 29 noviembre 2020]; (15). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100015&lng=es.
11. Gallo C. El Cáncer, Una Enfermedad Que Afecta A Toda La Familia. El Tiempo. [internet] 31 enero 2018 [Acceso 7 diciembre 2020]. Disponible en: <https://www.eltiempo.com/salud/impacto-del-cancer-en-los-familiares-de-un-paciente-177430>
12. AECC. [internet] Voluntades Anticipadas. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; 2018 [Acceso 7 diciembre 2020]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/derechos-pacientes/voluntades-anticipadas>
13. NNNconsult [Internet]. El sevier; 2021. [Acceso 1 febrero 2021]. Disponible en: [NNNConsult \(urv.cat\)](http://www.nnnconsult.com)
14. Fundacion española para la ciencia y la tecnologia. Base de datos de Scopus. [base de datos en internet].Madrid; 2016 [Acceso 1 Febrero 2021]. Disponible en: <https://www.recursoscscientificos.fecyt.es/licencias/productos-contratados/scopus>
15. Fundacion española para la ciencia y la tecnologia. Base de datos de Web of Sience. [internet]. Estados Unidos; 2016 [Acceso 1 Febrero 2021]. Disponible en: <https://www.recursoscscientificos.fecyt.es/licencias/productos-contratados/wos>
16. Scielo. Scielo España Biblioteca Electrónica Científica Online. [internet]. [Consultado el 1 de febrero de 2021].Disponible en: [SciELO España - Scientific Electronic Library Online \(isciii.es\)](http://scielo.isciii.es)
17. Johns SA, Beck-Coon K, Stutz PV, Talib TL, Chinh K, Cottingham AH, et al. Mindfulness Training Supports Quality of Life and Advance Care Planning in Adults With Metastatic Cancer and Their Caregivers: Results of a Pilot Study. Am J Hospice Palliative Med [Revista en internet]. 2020 [consultado el 1 de febrero de 2021]; 37(2):[88-99]. Disponible en: [Scopus - Document details \(urv.cat\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37211111/)

18. Pinto N, Bhola P, Chandra P. 'End-of-life care is more than wound care': Health-care providers' perceptions of psychological and interpersonal needs of patients with terminal cancer. *Indian J Palliative Care* [Revista en internet]. 2019 [consultado el 1 de febrero de 2021]; 25(3):[428-435]. Disponible en: [Scopus - Document details \(urv.cat\)](#)
19. Rodenbach RA, Norton SA, Wittink MN, Mohile S, Prigerson HG, Duberstein PR, et al. When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer. *Patient Educ Couns* [Revista en internet]. 2019 [consultado el 1 de febrero de 2021]; 102(5): [909-915]. Disponible en: [Scopus - Document details \(urv.cat\)](#)
20. Aoun SM, Rumbold B, Howting D, Bolleter A, Breen LJ. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS ONE* [Revista en internet]. 2017 [consultado el 1 de febrero de 2021]; 12(10). Disponible en: [Scopus - Document details \(urv.cat\)](#)
21. Boele FW, Rooney AG, Bulbeck H, Sherwood P. Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour. *Cochrane Database Syst. Rev.* [Revista en internet]. 2019 [consultado el 1 de febrero de 2021]; (7). Disponible en: [ptpmcrender.fcgi \(europepmc.org\)](#)
22. Brighton LJ, Selman LE, Bristowe K, Edwards B, Koffman J, et al. Emotional labour in palliative and end-of-life care communication: a qualitative study with generalist palliative care providers. *Patient Educ Couns* [Revista en internet]. 2019 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 102(3): [494-502] Disponible en: [Accepted Manuscript Emotional labour 06.09.2018.pdf \(kcl.ac.uk\)](#)
23. Mori M, Yoshida S, Shiozaki M, Baba M, Morita T, Aoyama M et al. Talking About Death With Terminally-Ill Cancer Patients: What Contributes to the Regret of Bereaved Family Members?. *J Pain Symptom Manage* [Revista en internet]. 2017 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 54(6): [853-860]. Disponible en: [Talking About Death With Terminally-Ill Cancer Patients: What Contributes to the Regret of Bereaved Family Members? \(jpsmjournal.com\)](#)
24. Arian M, Younesi S, Khanjani M. Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research. *Int. J. Cancer Manag.* [Revista en internet]. 2017 [Consultado el 1 de febrero de 2021];10(10). Disponible en: [Explaining the](#)

- [Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research \(kowsarpub.com\)](#)
25. Park EM, Deal AM, Yopp JM, Edwards T, Stephenson EM, Hailey CE et al. End-of-life parental communication priorities among bereaved fathers due to cancer. Patient Educ. Couns. [Revista en internet]. 2017 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 100(5): [1019-1023]. Disponible en: [End-of-life parental communication priorities among bereaved fathers due to cancer \(europepmc.org\)](#)
 26. Vuksanovic D, Green HJ, Dyck M, Morrissey SA. Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. J Pain Symptom Manage [Revista en internet]. 2017 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 53(2): [162-170]. Disponible en: [Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial \(jpsmjournal.com\)](#)
 27. Tang ST, Wen FH, Hsieh CH, Chou WC, Chang WC, Chen JS et al. Preferences for Life-Sustaining Treatments and Associations With Accurate Prognostic Awareness and Depressive Symptoms in Terminally Ill Cancer Patients' Last Year of Life. J Pain Symptom Manage [Revista en internet]. 2016 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 51(1): [41-51]. Disponible en: [Preferences for Life-Sustaining Treatments and Associations With Accurate Prognostic Awareness and Depressive Symptoms in Terminally Ill Cancer Patients' Last Year of Life \(jpsmjournal.com\)](#)
 28. Walshe C, Dodd S, Hill M, Ockenden N, Payne S, Preston N et al. How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). BMC Medicine [Revista en internet]. 2016 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 14(203). Disponible en: [How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care \(ELSA\) \(urv.cat\)](#)
 29. Bentley B, O'Connor M, Williams A, Breen L. Dignity therapy online: Piloting an online psychosocial intervention for people with terminal illness. Digital health [Revista en internet]. 2020 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; (6): [1-8]. Disponible en: [Dignity therapy online: Piloting an online psychosocial intervention for people with terminal illness \(urv.cat\)](#)
 30. Amador Ahumada C, Puella Alcocer EC, Valencia Jimenez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Rev. Cub. Salud Pública [Revista en internet].

- 2020 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 46 (1). Disponible en: [SciELO - Salud Pública - Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia \(scielosp.org\)](#)
31. Contreras Contreras SE, Sanhueza Alvarado OI. Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os. Cienc. enferm. [Revista en internet]. 2016 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 22(1): [47-63]. Disponible en: [los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os \(conicyt.cl\)](#)
32. Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8. Disponible en: https://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla_cualitativa.pdf?file=1&type=node&id=147&force=
33. Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un Ensayo Clínico. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.5-8. Disponible en: [11 questions for critical appraisal of trial \(redcaspe.org\)](#)
34. Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17. Disponible en: [PROGRAMA DE HABILIDADES EN LECTURA CRITICA \(redcaspe.org\)](#)

10. Anexos

Anexo 1: Preguntas del listado CASPe para estudios cualitativos. ³²

A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?

1. ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?
2. ¿Es congruente la metodología cualitativa?
3. ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?

Preguntas “de detalle”:

4. ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?
5. ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?
7. ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?

B/ ¿Cuáles son los resultados?

8. ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?
9. ¿Es clara la exposición de los resultados?

C/ ¿Son los resultados aplicables en tu medio?

10. ¿Son aplicables los resultados de la investigación?

Artículo	Preguntas										Total de ítems cumplidos
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Johns SA, Beck-Coon K, Stutz PV, Talib TL, Chinh K, Cottingham AH, et al. Mindfulness Training Supports Quality of Life and Advance Care Planning in Adults With Metastatic Cancer and Their Caregivers: Results of a Pilot Study. Am J Hospice Palliative Med [Revista en internet]. 2020 [consultado el 1 de febrero de 2021]; 37(2):[88-99]. Disponible en: Scopus - Document details (urv.cat) ¹⁷	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
Pinto N, Bhola P, Chandra P. 'End-of-life care is more than wound care': Health-care providers' perceptions of psychological and interpersonal needs of patients with terminal cancer. Indian J Palliative Care [Revista en internet]. 2019 [consultado el 1 de febrero de 2021]; 25(3):[428-435]. Disponible en: Scopus - Document details (urv.cat) ¹⁸	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
Rodenbach RA, Norton SA, Wittink MN, Mohile S, Prigerson HG, Duberstein PR, et al. When chemotherapy fails: Emotionally charged experiences faced by family caregivers of patients with advanced cancer. Patient Educ Couns [Revista en internet]. 2019 [consultado el 1 de febrero de 2021]; 102(5): [909-915]. Disponible en: Scopus - Document details (urv.cat) ¹⁹	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
Aoun SM, Rumbold B, Howting D, Bolleter A, Breen LJ. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. PLoS ONE	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10

[Revista en internet]. 2017 [consultado el 1 de febrero de 2021]; 12(10). Disponible en: Scopus - Document details (urv.cat) ²⁰											
Brighton LJ, Selman LE, Bristowe K, Edwards B, Koffman J, et al. Emotional labour in palliative and end-of-life care communication: a qualitative study with generalist palliative care providers. Patient Educ Couns [Revista en internet]. 2019 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 102(3): [494-502] Disponible en: Accepted Manuscript Emotional labour 06.09.2018.pdf (kcl.ac.uk) ²²	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
Mori M, Yoshida S, Shiozaki M, Baba M, Morita T, Aoyama M et al. Talking About Death With Terminally-Ill Cancer Patients: What Contributes to the Regret of Bereaved Family Members?. J Pain Symptom Manage [Revista en internet]. 2017 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 54(6): [853-860]. Disponible en: Talking About Death With Terminally-Ill Cancer Patients: What Contributes to the Regret of Bereaved Family Members? (jpsmjournals.com) ²³	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
Arian M, Younesi S, Khanjani M. Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research. Int. J. Cancer Manag. [Revista en internet]. 2017 [Consultado el 1 de febrero de 2021];10(10). Disponible en: Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research (kowsarpub.com) ²⁴	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10

Park EM, Deal AM, Yopp JM, Edwards T, Stephenson EM, Hailey CE et al. End-of-life parental communication priorities among bereaved fathers due to cancer. Patient Educ. Couns. [Revista en internet]. 2017 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 100(5): [1019-1023]. Disponible en: End-of-life parental communication priorities among bereaved fathers due to cancer (europepmc.org) ²⁵	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
Vuksanovic D, Green HJ, Dyck M, Morrissey SA. Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. J Pain Symptom Manage [Revista en internet]. 2017 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 53(2): [162-170]. Disponible en: Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial (jpsmjournal.com) ²⁶	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
Tang ST, Wen FH, Hsieh CH, Chou WC, Chang WC, Chen JS et al. Preferences for Life-Sustaining Treatments and Associations With Accurate Prognostic Awareness and Depressive Symptoms in Terminally Ill Cancer Patients' Last Year of Life. J Pain Symptom Manage [Revista en internet]. 2016 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 51(1): [41-51]. Disponible en: Preferences for Life-Sustaining Treatments and Associations With Accurate Prognostic Awareness and Depressive Symptoms in Terminally Ill Cancer Patients' Last Year of Life (jpsmjournal.com) ²⁷	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
Bentley B, O'Connor M, Williams A, Breen L. Dignity therapy online: Piloting an online psychosocial intervention for people with terminal illness. Digital health [Revista en internet]. 2020 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; (6): [1-8]. Disponible en: Dignity	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10

therapy online: Piloting an online psychosocial intervention for people with terminal illness (urv.cat) ²⁹											
Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jimenez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Rev. Cub. Salud Pública [Revista en internet]. 2020 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 46 (1). Disponible en: SciELO - Salud Pública - Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia (scielosp.org) ³⁰	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10
Contreras Contreras SE, Sanhueza Alvarado OI. Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os. Cienc. enferm. [Revista en internet]. 2016 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 22(1): [47-63]. Disponible en: los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os (conicyt.cl) ³¹	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10

Anexo 2: Preguntas del listado CASPe para ensayos.³³

Preguntas "de eliminación"

1. ¿Se orienta el ensayo a una pregunta claramente definida?
2. ¿Fue aleatoria la asignación de los pacientes a los tratamientos?
3. ¿Fueron adecuadamente considerados hasta el final del estudio todos los pacientes que entraron en él?

Preguntas de detalle

4. ¿Se mantuvo el cegamiento a: - Los pacientes. - Los clínicos. - El personal del estudio
5. ¿Fueron similares los grupos al comienzo del ensayo?
6. ¿Al margen de la intervención en estudio los grupos fueron tratados de igual modo?

¿Cuáles son los resultados?

7. ¿Es muy grande el efecto del tratamiento?
8. ¿Cuál es la precisión de este efecto?

¿Pueden ayudarnos los resultados?

9. ¿Puede aplicarse estos resultados en tu medio o población local?
10. ¿Se tuvieron en cuenta todos los resultados de importancia clínica?
11. ¿Los beneficios a obtener justifican los riesgos y los costes?

Artículo	Preguntas											Total de ítems cumplidos
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
Walshe C, Dodd S, Hill M, Ockenden N, Payne S, Preston N et al. How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). BMC Medicine [Revista en internet]. 2016 [Consultado el 1 de febrero de 2021]; 14(203). Disponible en: How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA) (urv.cat) ²⁸	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	-	Sí	Sí	Sí	10

Anexo 3: Preguntas del listado CASPe para revisión bibliografica.³⁴

Preguntas "de eliminación"

1. ¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?
2. ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?

Preguntas de detalle

3. ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?
4. ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?
5. Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?

¿Cuáles son los resultados?

6. ¿Cuál es el resultado global de la revisión?
7. ¿Cuál es la precisión del resultado/s?

¿Son los resultados aplicables en tu medio?

8. ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?
9. ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?
10. ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes?

Artículo	Preguntas										Total de ítems cumplidos
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Boele FW, Rooney AG, Bulbeck H, Sherwood P. Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour. Cochrane Database Syst. Rev. [Revista en internet]. 2019 [consultado el 1 de febrero de 2021]; (7). Disponible en: ptmcrender.fcgi (europepmc.org) ²¹	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	-	Sí	Sí	10

