

MARÍA RIBERA SANJUAN

MANEJO EMOCIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por la Sra. Florencia Sáez Vay

Enfermería



FACULTAT D'INFERMERIA
Universitat Rovira i Virgili

Facultad de Enfermería

TORTOSA 2017/2018

«El paciente necesita de la atención de una enfermera que al formarse competentemente estará en la capacidad de brindarle una respuesta emocional, fisiológica y oportuna a sus necesidades» Patricia Benner

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos han ido evolucionando durante los últimos tiempos, por lo que hoy en día los profesionales sanitarios ya reconocen la necesidad de tratar al enfermo como un ser biopsicosocial, desempeñando un papel muy importante el profesional de enfermería.

Objetivo: Realizar una revisión bibliográfica para conocer la situación actual sobre el manejo emocional de enfermería en los cuidados paliativos.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las bases de datos Scielo, Pubmed, Google Académico e I Cercador Plus de artículos publicados entre 2010 y 2018 a texto completo y disponibilidad online en los idiomas de español e inglés.

Resultados: Se encontraron 18936 artículos de los cuales una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión se han seleccionado 18 para la realización del trabajo.

Los resultados que destacan son, la importancia de aliviar las incomodidades del paciente mediante la atención integral y la atención espiritual para encontrar sentido a la vida. Satisfacción de los familiares con los profesionales debido al apoyo social y emocional, así como por la información recibida y la preferencia del rol compartido en la toma de decisiones. Finalmente, los profesionales manifiestan sentimientos negativos debido al tema tabú de la muerte, pero una preparación adecuada permite abordar correctamente esta situación, además de una comunicación interpersonal de calidad y disminución de la ansiedad de los pacientes.

Conclusiones: Enfermería debe estar presente en todas las etapas de la evolución de enfermedad del paciente terminal, proporcionando atención a las necesidades de todas las dimensiones y posteriormente haciendo una reevaluación para corregir errores. Además, es importante la integración de los familiares proporcionándoles información de la mejor forma a través de las habilidades comunicativas para favorecer el vínculo y poder disminuir la ansiedad y conseguir un seguimiento de la enfermedad adecuado.

Palabras clave: Cuidados paliativos, manejo emocional, comunicación y enfermería.

ABSTRACT:

Introduction: The Palliative care has been evolving during the last time, reason why nowadays the sanitary professionals recognize the need to treat the patient as a biopsychosocial being, playing a very importante ole the nursing porfessional.

Objective: To carry out a bibliographic review to know the current situation on the emotional management of nursing in palliative care.

Methods: A bibliographic search was carried out in the databases Scielo, Pubmed, Google Académico and I Cercador Plus of articles published between 2010 and 2018 in full text and online availability in the Spanish and English languages.

Results: 18936 articles were found, of which once the inclusion and exclusion criteria were applied, 18 were selected for the realization of the work.

The results that stand out are the importance of alleviating the discomfort of the patient through comprehensive attention and spiritual attention to find meaning in life. Satisfaction of family members with professionals due to social and emotional support, as well as the information received and the preference of the shared role in decision making. Finally, professionals express negative feelings due to the taboo subject of death, but an adequate preparation allows us to correctly address this situation, as well as interpersonal communication of quality and reduction of patient anxiety.

Conclusions: Nursing must be present at all stages of the evolution of the terminal patient's disease, have an attention to the needs of all cells and then make a re-evaluation to correct errors. In addition, it is important to integrate the values proportional to the appropriate information through communication skills to favor the link and to reduce anxiety and obtain a follow-up of the appropriate disease.

Keywords: *Paliative care, bereavement, emotional handling, communication and nursing*

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN:	1
2. JUSTIFICACIÓN	3
3. MARCO CONCEPTUAL	4
3.1 <i>Concepto Cuidados paliativos</i>	4
3.2 <i>Historia</i>	6
3.2.1 Cuidados paliativos en España	8
3.3 <i>Enfermedad terminal</i>	9
3.3.1 Enfermería y el paciente terminal	11
3.3.2 La familia y el paciente terminal	13
3.3.3 La comunicación	16
3.4 <i>Emociones y duelo</i>	18
3.4.1 Emociones	18
3.4.2 Duelo	21
3.4.2.1 <i>Duelo normal</i>	24
3.4.2.2 <i>Duelo patológico</i>	24
3.5 <i>Papel enfermería</i>	25
4. OBJETIVO GENERAL:	28
4.1 <i>Objetivos específicos:</i>	28
5. METODOLOGÍA	29
6. RESULTADOS	31
7. ANÁLISIS / DISCUSIÓN	55
7.1 <i>Atención emocional al paciente terminal</i>	55
7.2 <i>Atención emocional a la familia del paciente terminal</i>	57
7.3 <i>Perspectiva de profesionales de enfermería sobre el cuidado del paciente terminal</i>	58
8. CONCLUSIONES	63
9. PROPUESTA DE MEJORA	65
10. LIMITACIONES	66
11. FUTURAS LINEAS	66
12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67

ÍNDICE DE TABLAS E ILUSTRACIONES

Tablas:

Tabla 1: Número artículos encontrados en la búsqueda avanzada de la Base de datos Scielo	31
Tabla 2: Número artículos encontrados en la búsqueda avanzada de la Base de datos Pubmed.....	32
Tabla 3: Número artículos encontrados en la búsqueda avanzada en el Buscador Académico Google Académico	33
Tabla 4: Número artículos encontrados en la búsqueda avanzada en el Buscador Académico I-cercador plus.....	33
Tabla 5: Análisis artículos seleccionados en la Búsqueda avanzada	37
Tabla 6: Análisis artículos seleccionados en la búsqueda manual.....	50

Ilustraciones:

Ilustración 1: Evolución de la necesidad de Cuidados Paliativos.....	5
Ilustración 2: Modelo de los cuidados paliativos	5
Ilustración 3: Personal implicado en el cuidado del paciente y familia	7
Ilustración 4: Elementos para la toma de decisiones	17
Ilustración 5: Modelo triangular de sufrimiento	19
Ilustración 6: Modelo de las cinco fases de adaptación al Duelo de Elisabeth Kübler-Ross.....	23
Ilustración 7: Número de artículos seleccionados (eje X) en las diferentes Bases de datos, Buscadores Académicos y búsqueda manual (eje Y).	34
Ilustración 8: Años de publicación.....	35
Ilustración 9: Profesión autores de los artículos seleccionados.....	35

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS Y SIGLAS

OMS: Organización Mundial de la Salud

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

1. INTRODUCCIÓN:

El aumento de la esperanza de vida que se ha observado a lo largo del siglo XX, junto con la mejora en los estilos de vida y la atención sanitaria, son las primeras causas del incremento de la incidencia de enfermedades crónicas o degenerativas, lo que hace que aumente la necesidad de cuidados paliativos. ^[1]

El ser humano es considerado como una entidad dual entre el cuerpo y espíritu, y para su cuidado tenemos que tener en cuenta los factores que afectan a la calidad de vida de los pacientes en fase terminal: emocionales, espirituales, comunicacionales, físicos, psicológicos y sociales, para poder asegurar su voluntad y autonomía en el proceso de tratamiento. ^[2]

En España fallecen anualmente 380.000 personas, pudiendo estimarse que un 50-60% de las mismas lo hace tras recorrer una etapa avanzada y terminal. ^[3,4] Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se calcula que todos los años, más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos por diferentes enfermedades, ^[5,6] pero solamente una de cada diez personas los reciben (14% de la población). ^[5,6,7,8] Si incluyéramos los pacientes que podrían necesitar cuidados paliativos antes de la fase avanzada, serían alrededor de 40 millones de personas. ^[5,9]

Estos pacientes demandan mucha atención, pero la medicina curativa solamente atendía a los pacientes con enfermedades oncológicas, hasta que el significado de cuidados paliativos ha ido evolucionando a lo largo de los años. Hoy en día, la Medicina Paliativa presenta una visión más amplia que va desde los cuidados a pacientes con enfermedades avanzadas de pronóstico limitado, a pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado y con enfermedad crónica avanzada. ^[10,11]

Con relativa frecuencia aparecen situaciones que cambian con rapidez, por tanto, no hay que reservar los Cuidados Paliativos solo para las fases agónicas, sino constatar en la historia el grado de intervención que necesita el paciente en cada momento, para así evitar procedimientos agresivos innecesarios e iatrogénicos. ^[11,12,13]

A los profesionales de enfermería no nos enseñan solamente a curar, sino a cuidar a los pacientes, y sobre todo hacerlo en la etapa de final de vida. Cuidar basándonos en una asistencia digna y atención de todas las dimensiones, incluyendo siempre a la familia y entorno. No solo tiene que importar el alivio del dolor y el apoyo a las funciones fisiológicas, sino que debe existir un involucramiento emocional que lleve a la calidad de los cuidados de enfermería, para cuidar el paciente cuando no puede ser curado. ^[13,14]

La familia representa una parte muy importante en el proceso de vida del paciente terminal, formándose entre ellos una gran unión de apoyo. Si no atendemos a estos, difícilmente podremos conseguir los objetivos esperados en la asistencia del paciente. Además, como profesionales de enfermería debemos tener en cuenta el impacto emocional que significa esta situación para los familiares, y abordar esta situación aportando el correcto soporte emocional y de comunicación para disminuir los sentimientos de miedo y angustia y aumentar la calidad de vida de pacientes y familias.

[15,16,17,18]

2. JUSTIFICACIÓN

Durante la formación que he recibido en los estudios del grado de enfermería he podido adquirir conocimientos sobre el paciente paliativo. Además, realizando las practicas hospitalarias he tenido la oportunidad de integrarme más en este tipo de pacientes y las difíciles situaciones por las que atraviesan junto a sus familias durante este proceso, y el duelo. Estas prácticas desde primero, junto a la asignatura “Enfermos terminales y curas paliativas” son los que me han hecho despertar un interés por conocer este ámbito.

En mi entorno familiar hemos tratado bastante la enfermedad terminal, pero siempre ha sido vista como un tema tabú, de la cual nunca nos han permitido involucrarnos demasiado en estas situaciones de acompañamiento a los familiares durante el fallecimiento de las personas. Además, tampoco hemos visto expresar nunca las emociones y sentimientos de nuestros familiares, siempre haciéndolo en la intimidad. Por tanto, me he encontrado con la dificultad de no encontrar las suficientes herramientas para hacer frente a estas situaciones tan complicadas y poder ayudar de manera correcta a los pacientes y familias.

El vínculo que se forma de comunicación entre paciente-familia-profesional de enfermería es muy importante para hacer frente a toda la nueva situación que aparecerá en sus vidas. Es relevante incluir en el proceso de curación o terminalidad el entorno del paciente paliativo, haciendo una valoración integral de todas sus dimensiones, para poder solucionar mejor los problemas que surjan.

Debido a este problema he querido enfocar mi Trabajo de Fin de Grado al manejo de las emociones de estos pacientes y sus familias, ya que, en mi futuro profesional, me veo en la obligación, por humanidad, de saber reaccionar a este tipo de situaciones sin ningún problema, y así poder satisfacer las necesidades, tanto del paciente terminal como de sus familiares, para mejorar la calidad de vida de los últimos días, pudiendo también, ayudarles a manejar estas situaciones con las mínimas repercusiones psicológicas posibles, sobre todo si su estancia es en unidades que no están destinadas a esto.

3. MARCO CONCEPTUAL

3.1 Concepto Cuidados paliativos

El término “paliativo” deriva de *pallium*, palabra latina que significa “Capa, manta o cubierta”. Etimológicamente significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío” aquellas veces que no pueden ser ayudados por la medicina curativa. ^[19]

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, define los cuidados paliativos como: «*cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial*». Más tarde se amplió esta definición a: «*Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*»

[citado por 3]

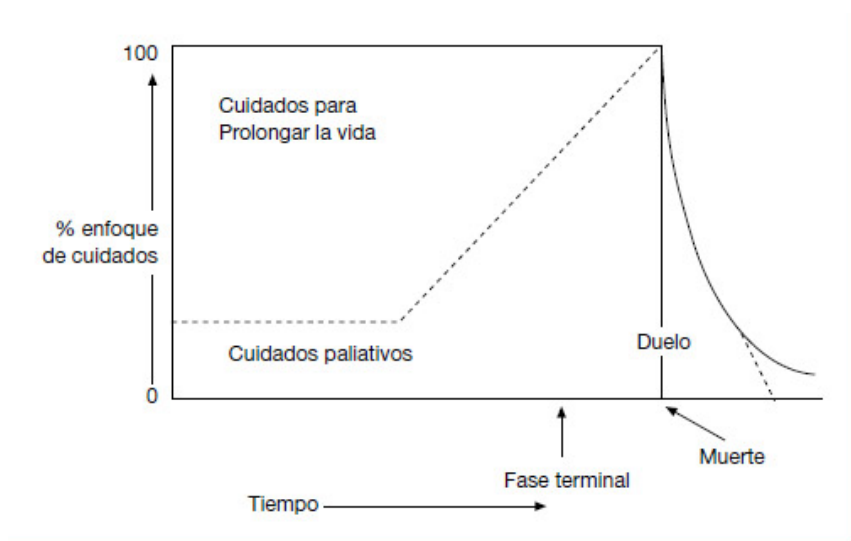
Los pacientes terminales susceptibles a recibir cuidados paliativos son personas que sufren enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38.5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10.3%), sida (VIH) (5.7%) y diabetes (4.6%). Muchas otras afectaciones como la insuficiencia renal, enfermedades neurológicas, del hígado, etc. también pueden precisar de esta asistencia paliativa. ^[5,8]

La OMS enumera las principales características y objetivos de los cuidados paliativos, que son: ^[3,5,8]

- Aliviar el dolor y síntomas angustiantes
- Considerar la muerte como un proceso natural
- No intenta acelerar ni retrasar la muerte
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales
- Ofrecer sistema de apoyo a los pacientes para vivir de manera activa y a la familia para adaptarse a la enfermedad y duelo
- Trabajar como equipo multidisciplinar
- Mejorar la calidad de vida, influyendo de manera positiva en la evolución de la enfermedad
- Pueden aplicarse en una fase inicial de la enfermedad

Los cuidados paliativos, irán dirigidos a pacientes que sufren una enfermedad terminal, pero no son exclusivos del final de la enfermedad avanzada. Por ello, aunque en la fase inicial de una enfermedad predominan las intervenciones curativas de los profesionales, los cuidados paliativos deben estar presentes e incrementarse a medida que la enfermedad va progresando. En esto las enfermeras tienen un papel fundamental, sustentándose mediante tres pilares fundamentales: Comunicación, control de los síntomas y apoyo familiar. ^[18,19,20,22]

Ilustración 1: Evolución de la necesidad de Cuidados Paliativos



Fuente: Guía de práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos^[22]

Ilustración 2: Modelo de los cuidados paliativos

MODELO TRADICIONAL



MODELO PROPUESTO



Fuente: Manual de medicina paliativa. 2009. ^[1]

3.2 Historia

Florence Nightingale (1820-1910), conocida por su contribución en la reforma de las condiciones sanitarias de los hospitales, tras el cuidado de los soldados durante la guerra de Crimea (1853-1856), resultó ser la fundadora de la enfermería moderna y creadora del primer modelo conceptual de enfermería. [1,16,23,24]

En el siglo XIX Florence Nightingale expresó la idea de que el conocimiento de enfermería era distinto a la ciencia médica, definiendo en este marco la función de la enfermera, basada en el conocimiento de las personas y su entorno. Siendo el objetivo fundamental de su modelo el de conservar la energía del paciente, colocándolo en las mejores condiciones posibles para que el entorno actuara sobre él. [1,16,23,24]

El pensamiento de Nightingale está presente en las teorías enfermeras actuales, utilizando todos sus fundamentos como eje principal de los cuidados de enfermería hacia el enfermo. Gracias a ella el papel de la enfermera está presente dentro el equipo sanitario impartiendo sus propias funciones, dejando de ser una figura dependiente del médico. [1,16,23,24]

El desarrollo moderno de los cuidados paliativos tiene origen en el movimiento hospice. “Hospice”, hospicio en castellano, deriva del latín “hospes-itis” - huésped, forastero -, de la que procede “hospitum” - casa destinada para albergar y recibir peregrinos -, por tanto, en el siglo IV, los hospices no tenían una finalidad clínica, sino más bien caritativa. [1,19]

Hasta 1842 en Lyon, Francia, no se utilizó por primera vez la palabra hospice, haciendo referencia realmente al cuidado de los pacientes moribundos. Este año, Janne Garnier fundó la Asociación de las Damas del Calvario, y en 1874, inauguró en Paris el primer Hospice des Dames du Calvarie. Años después se fundaron en diferentes países otras instituciones con finalidad similar. [1,19,25]

Aunque el cuidado paliativo de los pacientes ya tenía un gran desarrollo, la encargada de establecer los principios básicos de lo que actualmente conocemos como cuidados paliativos fue la enfermera Cicely Saunders, liderando el “Movimiento Hospice” en Reino Unido. [1,19,25]

Cicely Sauders (1918-2005) en 1947 conoció a David Tasma, judío con cáncer en fase terminal, sin nadie que le acompañara en la etapa final de su vida, entendiendo que trabajar con moribundos era una manera de agradecer a Dios su fe. [1,19,25]

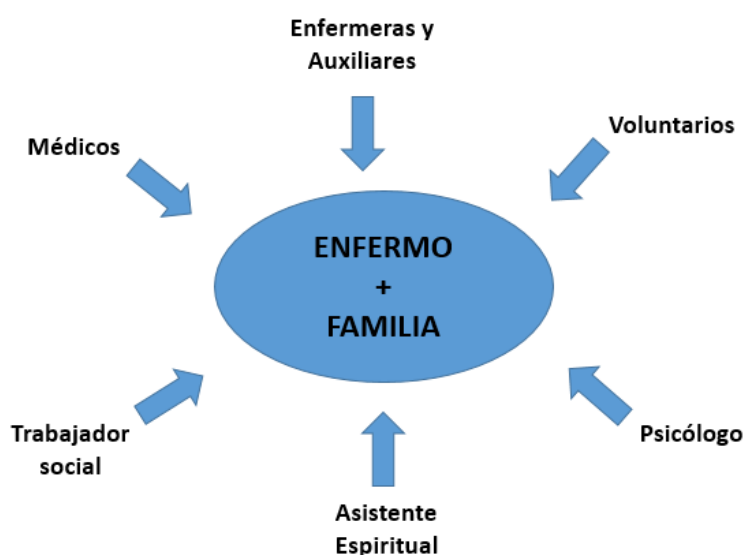
Ambos hablaban de cómo podían ayudar a otros enfermos con estas circunstancias, y llegaron a la conclusión de que sería favorable buscar un lugar donde estas personas pudieran ser atendidas por personal formado, para tratar su dolor y atenderlos de forma global, así desarrollaron el llamado Movimiento Hospice y los Hospice. [1,26]

En el año 1947 la británica inauguró el “St. Christopher’s Hospice” en Londres, siendo el primer hospital que llevó a cabo el Movimiento Hospice. En su libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, demuestra cómo la calidad de vida de los enfermos en fase terminal mejora con una atención adecuada, integrando los síntomas psicológicos, sociales y espirituales. [1,25,26]

Balfour Mount fundó en 1975, en Canadá, el Servicio de Cuidados Paliativos de un Hospital de Montreal, siendo la primera vez que se utiliza la palabra “Paliativo” aplicado al cuidado tipo “Hospice”. [25,26]

En 1987, Inglaterra, se reconoció la Medicina Paliativa: “*El estudio y gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y avanzada, para la cual es limitado el pronóstico y la aproximación del cuidado es la calidad de vida*”, con el rango de medicina y enfermería, desarrollándose, además, los equipos de atención a domicilio, centros de día y equipos de soporte hospitalario [19,26] La Medicina Paliativa debe ser llevada a cabo a través de equipos multidisciplinarios integrados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, asistentes sociales, asistentes espirituales, voluntarios, etc. [25]

Ilustración 3: Personal implicado en el cuidado del paciente y familia



Fuente: Elaboración propia 2018

Finalmente, en 2005 Cecily, falleció en el St Christopher's a causa de un cáncer, donde pudo reflexionar y valorar la labor a la que había dedicado toda su vida, los cuidados paliativos. [1,26]

3.2.1 Cuidados paliativos en España

Los Cuidados Paliativos en España han pasado por tres fases: Sensibilización (1975-1984), institucionalización (1984-1992) en la cual se organizaron las primeras unidades de cuidados paliativos, y una de universalización (1992-1998), donde se creó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). [1,27]

En España, a principios de los ochenta, la asistencia a los enfermos terminales despertó un gran interés en un grupo de médicos. En 1984, el Dr. Jaime Sanz Ortiz, oncólogo del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla en Santander, visitó los hospitales Royal Marsden, St. Joseph's hospice y St. Christopher's hospice. Tras estas visitas incorporó por primera vez la filosofía de Cuidados Paliativos en España, poniendo en marcha en 1987 la primera unidad de Cuidados Paliativos. [1,19,25,26,28]

En 1986, Victor Landa y Jesús A. García García, junto con Ruben Bild, comenzaron a introducir la "Actitud Hospice" de cuidados en los Equipos de Atención Primaria de Vizcaya. [1,19,25,29]

La implantación de los Cuidados Paliativos culmina en 1987 en Cataluña con Xavier Gómez Batiste y Josep Porta, que constituyeron la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) y la del Hospital de la Cruz Roja de Lleida en 1989. Además, consiguieron establecer un programa entre el Servei Català de la Salut y la Unidad de Cáncer y Cuidados Paliativos de la OMS, para imponer y desarrollar los cuidados paliativos en Cataluña entre 1990 y 1995, lo cual influirá en toda España. [1,3,19,26,29] Y finalmente, en 1989, el Dr. Marcos Gómez Sancho pone en marcha la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital del Sabinal en las Palmas de Gran Canaria. [1,25,28,29]

Con este nuevo modo de trabajar comenzaron a desarrollarse muchos equipos nuevos en España. En 1993 se crea la Cartera de Servicios de Atención Primaria, con la finalidad de homogeneizar los Cuidados respondiendo a las necesidades de los pacientes. Esta Cartera de Servicios integra: [3,19,25]

- Las dos asociaciones pioneras en el desarrollo de los cuidados paliativos en España son la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), la cual desde 1991 promovió varios equipos de atención domiciliaria, y la otra es la Orden de los

Hermanos Hospitalarios de San Juan de Dios, que puso en marcha unidades de cuidados paliativos en diferentes hospitales. [3,19,25,30]

- En 1992 se fundó la SECPAL en Madrid, englobando un carácter multidisciplinar a los distintos profesionales para el cuidado del paciente terminal. [3,19,26,30]
- En 2005 la última en incorporarse fue la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL). [3,19,26,30]

En Cataluña, los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria reciben el nombre de PADES (Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte), que facilitan la coordinación entre el centro hospitalario y la Atención Primaria. [3,19,26,30]

En la Comunidad Valenciana, en 1991 se puso en marcha la Unidad de Hospitalización a Domicilio y en 1995 el programa PALET de atención a ancianos frágiles, crónicos y terminales. Posteriormente, en 2007 se elaboró un Plan Sanitario de Atención a Personas Mayores y Enfermos Crónicos con creación de un equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos. [3,19,26,30]

3.3 Enfermedad terminal

Se define como enfermedad terminal a una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva. [1]

La OMS y la SECPAL determinan la enfermedad terminal como: [31,32]

- Enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento
- Provoca numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Conlleva un gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte, además de un sufrimiento físico y psicológico

La terminalidad es la presencia de 3 de estos 5 criterios. Ya que es una situación compleja que produce una gran demanda de atención y soporte, acompañada de sufrimiento físico, emocional y familiar, es imprescindible una adecuada coordinación

con todo el equipo multidisciplinar para atender y responder de manera correcta a las nuevas etapas del paciente. [31,32]

Dependiendo de la progresión de la enfermedad y las condiciones de supervivencia que presente el paciente, los objetivos terapéuticos deberán intervenir en unos puntos clave u otros para la promoción del confort del enfermo y de su familia. [1]

Una vez agotados los tratamientos específicos de la enfermedad, se introducen de manera gradual medidas preventivas, que tienen como objetivo el confort del paciente y la familia. Para que esto sea posible, los cuidados deben centrarse en las Bases Terapéuticas que se basan en los siguientes aspectos: [20,21,22,31,32]

- Atención integral: Los pacientes deben recibir por parte del equipo una atención global, individualizada y continuada, teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, así como cualquier otro aspecto que condicione su sufrimiento, siempre respetando la rutina diaria del paciente. [20,21,22,31,32]
- Promoción de la autonomía y dignidad al enfermo: Esto debería regir en las decisiones terapéuticas, ya que el paternalismo y la sobreprotección dificultan el proceso de autonomía y pueden disminuir la dignidad del paciente. Las decisiones que tome deben ser habladas junto a su familia y profesional sanitario, ya que solamente el paciente sabrá comunicarnos cuáles son sus necesidades ante esta situación. [20,21,22,31,32]
- Concepción terapéutica activa: Es necesario incorporar una actitud activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Todo el equipo debe tener presente esta actitud, ya que siempre hay algo que hacer, evitando la actitud de desconocimiento y negación. [20,21,22,31,32]
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar: El paciente no debe ser la única fuente a tratar por parte del equipo sanitario, ya que es imposible cuidar correctamente de éste si no incluimos a la familia. Para el enfermo, la familia es el núcleo fundamental del apoyo, adquiriendo una gran relevancia en atención domiciliaria. Asimismo, es importante educar a estos miembros y potenciar su capacidad de apoyo para obtener la mayor eficacia terapéutica, así como saber reconocer los temores y miedos que se presentan. [20,21,22,31,32]
- Importancia del “ambiente”: Crear una “Atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación, teniendo en cuenta la opinión del paciente, ya que influye de manera decisiva en el control de los síntomas. Una correcta relación entre el enfermo, familia y equipo de cuidados paliativos puede ayudar a disminuir el

temor y ansiedad. Hay que tener en cuenta que puede haber cambios en la organización, ya que el enfermo se encuentra en una etapa de cambios, y nos debemos mantener con una actitud flexible. [20,21,22,31,32]

3.3.1 Enfermería y el paciente terminal

El concepto de paciente terminal surge de la atención a personas con distintas enfermedades que comparten algunas características ya nombradas anteriormente. Es un término que hace referencia a una situación del paciente más que a una patología. [33]

Según Virginia Henderson: “*el rol esencial de la enfermera consiste en ayudar al individuo sano o enfermo en el mantenimiento o recuperación de la salud, o bien asistirlo en sus últimos momentos para que tenga una muerte feliz*”. [34]

El objetivo de los cuidados de enfermería a la persona con enfermedad terminal es contribuir a mantener el nivel más alto de calidad de vida y ayudarle a resolver o minimizar sus necesidades, así como brindar apoyo para que viva de manera confortable y contribuir a que muera con dignidad. Todo ello en un marco de colaboración con el resto del equipo, que ha de ser multidisciplinar para garantizar unos cuidados integrales. [34]

Los elementos fundamentales para el manejo de este tipo de pacientes son: [19,34]

- Valoración inicial: Del paciente, la familia, el entorno, medios físicos y personales. [19,34]
- Detección de necesidades y problemas: Hacer un diagnóstico de enfermería lo más completo posible, tanto del paciente como de la familia. [19,34]
- Planificación de cuidados: Elaborar un plan de acción aportando una educación sanitaria adecuada y apoyo emocional continuado, teniendo en cuenta las prioridades que el paciente hace de sus necesidades. [19,34]

Es importante crear un clima de confianza que facilite nuestra actuación y mejore la comunicación. [19,34]

- Ejecución: Fijar prioridades de los cuidados. [19,34]
- Evaluación: De cómo se están realizando, los resultados, etc. Esta evaluación ha de ser continua. [19,34]
- Modificación: Es necesario reevaluar los cuidados aplicados para detectar errores o necesidades que han cambiado y necesitan otro tipo de atención. [19,34]

El plan de acción se basará sobre todo en la cumplimentación de los tratamientos médicos indicados, elaboración y realización del plan de cuidados, apoyo emocional, y educación del paciente y familia para promover el autocuidado y afrontar la situación de terminalidad. [34]

Actualmente la muerte tiende a ignorarse, por eso, la asistencia al enfermo terminal pasa por enseñarle a ver la muerte como un proceso natural. No hay que olvidar que el paciente terminal sigue siendo una persona viva, y tiene derecho a una muerte digna. [33]

Cada paciente reacciona de modo diferente ante la presencia de enfermedad según su personalidad y estilo de vida, por eso es muy útil tener trato con el paciente para descubrir sus puntos fuertes o débiles, y poder presarles la atención correspondiente. [19]

Las fases por las que atraviesa un paciente ante la noticia de enfermedad terminal son similares a las etapas del duelo comentadas más adelante: [25,33]

- Primera fase – Negación y aislamiento: La mayoría de pacientes cuando se enteran de su enfermedad reaccionan con la expresión “no puede ser verdad”. La negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impactante, que con el tiempo moviliza otras defensas. [25,33]

La negación es un mecanismo primario e inmaduro, y es muy difícil comunicarse con las personas que niegan la enfermedad o su situación. Por esto, es preciso que la formación de los profesionales sanitarios incluya un aprendizaje a lo largo de la carrera, que nos permita adquirir conciencia de nuestras propias actitudes frente a la muerte. [25,33]

El paciente tiene que ver que el profesional sanitario se preocupa por él, que le transmite confianza y está disponible, ya que esto permitirá que se abra y hable de sus preocupaciones. [25,33]

- Segunda fase – Ira: Cuando el paciente no puede mantenerse en esta fase de negación, se sustituye por sentimientos de ira, resentimiento y envidia. Entonces surge la expresión “¿Por qué yo?”. Esta frase es diferente a la anterior, pero es difícil de afrontar por parte de la familia del paciente y de los profesionales. [25,33]
- Tercera fase – Pacto: Esta fase solamente dura breves periodos de tiempo. El pacto es un intento de posponer los hechos, fijando un plazo de vencimiento impuesto por el propio paciente. La mayoría de los pactos se hacen con Dios, pero generalmente se guardan en secreto. [25,33]

- Cuarta fase – Depresión: Cuando el paciente no puede seguir negando su enfermedad, su ira y rabia serán sustituidos por una sensación de pérdida de empleo, vida, relaciones, etc. Si se les permite expresar su dolor encontrará más fácil la aceptación final. [25,33]
- Quinta fase – Aceptación: Cuando el paciente ha tenido el tiempo que creía suficiente para asumir su situación y se le ha ayudado a pasar por todas las fases llegará un momento en que es consciente de su enfermedad, pero sin sentimientos de ira o depresión. En este momento el paciente necesita a alguien a su lado que esté apoyándolo, aunque no haya comunicación oral, simplemente el silencio o el contacto pueden ser las comunicaciones con más sentido. [25,33]

El único sentimiento que generalmente persiste a lo largo de todas las fases de aceptación de la enfermedad es la esperanza para su curación o para la aparición de un medicamento nuevo. Normalmente esta esperanza les sostiene durante algunos días, semanas o meses de sufrimiento. El papel del profesional de enfermería no se trata de mentir, sino compartir con el propio paciente su esperanza, y, sobre todo, es fundamental seguir considerándolo como el único responsable de su vida, y que aún sigue manteniendo la capacidad de autonomía. [33]

3.3.2 La familia y el paciente terminal

La ciencia de la salud no empezó a dar importancia al impacto que la enfermedad tiene sobre la familia, hasta los años 70. En la actualidad, los Cuidados Paliativos incluyen al paciente y a la familia, siendo percibidos como una unidad recíproca de sentimientos y emociones, lo que le sucede a uno afecta al otro, que los profesionales sanitarios debemos tratar, ya que son un elemento clave para el cuidado de las necesidades del enfermo terminal. [1,31,34]

Se entiende como familia *“Conjunto de personas en interrelación, que están vinculadas mediante lazos de matrimonio, nacimiento, adopción u otros fuertes vínculos sociales y personales”*. [34]

La situación de la familia del enfermo terminal está caracterizada por la presencia de un impacto emocional con sentimientos de miedo, ira, temores, cambios de roles, etc., ya que por un lado quieren satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente, y por otro, tratan de mantener el funcionamiento familiar con la máxima normalidad posible. Y como profesionales sanitarios hemos de saber reconocer y tratar de la mejor manera posible, [25,31,33,34] porque para la familia, el poder tener una acción concreta en

relación con el cuidado del enfermo es un elemento de disminución del impacto emocional. ^[31]

Es muy importante establecer una buena relación con el paciente y su familia para poder compartir y ayudar ante los síntomas que se presenten. Necesitan, información veraz y continua, seguridad de que tienen nuestro apoyo, empatía, escucha activa, comunicación no verbal y soporte emocional. ^[34] Por tanto, lo más importante por parte del profesional sanitario será la integración de la familia en el proceso de cuidado, mediante: ^[25,31]

- Educación de la familia
- Soporte práctico y emocional de la familia
- Ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo)

Un buen soporte a la familia debe atender los siguientes aspectos: ^[25,34]

- Satisfacer sus necesidades de información.
- Mejorar su comunicación.
- Ofrecer seguridad.
- Facilitar su participación en el cuidado.
- Enseñarles a atender a su familiar.
- Darles apoyo emocional.
- Reducir sus temores.
- Facilitar la toma de decisiones.
- Ayudarles a cuidar de sí mismos.
- Acompañarles en la agonía y el duelo.

Los aspectos en los que la familia deben tener información precisa y clara son: ^[31]

- Alimentación
- Higiene
- Cuidados directos al enfermo: cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, etc.
- Administración de fármacos
- Pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía
- Orientaciones para la comunicación con el enfermo: actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal, respuestas, etc.

Como ya he comentado anteriormente, la educación al paciente y familia, no solamente se trata de dar la suficiente información, sino de apoyarlos mediante el control y conocimiento para que sean capaces de afrontar las deficiencias que presenta el enfermo. [34]

Esta enseñanza tiene que ser progresiva y realista, adaptada a las necesidades de cada familia, teniendo en cuenta las creencias y tradiciones, modificándose en caso necesario. Además, debemos establecer objetivos a corto plazo y realista, para que su logro proporcione sensación de éxito, y así podamos aumentar la autoconfianza del paciente. [34]

Por parte de los profesionales sanitarios, es de especial relevancia identificar el cuidador principal y valorar como le está afectando la situación, ya que va a ser el interlocutor directo para la transmisión de información y sentimientos del paciente. Una vez detectado, debemos hacer especial hincapié en el soporte de esta persona y el impacto que le vaya produciendo. [25,31,34]

A medida que va avanzando la enfermedad debemos estar atentos para evitar que se produzca un cambio brusco en la dinámica familiar, pudiendo llevar a la *claudicación*, es decir, incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades del paciente, ya que, en muchas ocasiones, lo que los enfermos necesitan puede llegar a sobrepasar y producir desgaste emocional y físico de los familiares. [25,34]

La palabra “claudicación” deriva de la palabra ladina *claudus*, que significa *cojo*. Se trata de episodios caracterizados por la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta a las demandas y necesidades del paciente y que tiene como consecuencia la dificultad para mantener una comunicación positiva con él, entre los miembros sanos de la familia y de éstos con el equipo de cuidados. [17,25]

Las principales causas desencadenantes de la claudicación son las siguientes: [17,25]

- Aparición de síntomas nuevos o agravamiento de algunos preexistentes
- Sentimientos de pérdida, miedos o incertidumbre
- Dudas sobre el tratamiento previo o su evolución
- Cambios bruscos en el nivel de autonomía

Para prevenir esta situación de deficiencia del cuidador, es fundamental recordar que los familiares atraviesan las mismas fases de adaptación al proceso terminal que los propios enfermos, por lo que lo mejor será prevenir la aparición de estas crisis antes que tener la necesidad de tratarlas. [1,17,25]

3.3.3 La comunicación

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. ^[31] También es imprescindible la coordinación entre el equipo, familia y paciente, ya que una buena comunicación, fluida y veraz, reduce el estrés y temores. Por tanto, *comunicar* es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se tiene: Información, sentimientos, pensamientos o ideas. Lo que no se tiene no se puede transmitir. ^[19,31]

Los objetivos de la comunicación son informar, orientar y apoyar, utilizando los diferentes componentes de la comunicación, así como el lenguaje no verbal, que es el que ocupa el 93% de la comunicación, y el verbal, teniendo en cuenta si la persona quiere saber más información, qué es lo que quiere saber y si se encuentra preparado para recibirla. ^[25,31] La *comunicación interpersonal* en el contexto de los cuidados paliativos es el proceso por el cual se facilita a los pacientes y cuidadores la exploración de sus problemas y la toma de decisiones a través de entrevistas con los profesionales encargados de su atención. ^[20,22]

El momento de comunicar a una persona la mala noticia no es fácil, y por eso debemos tener una actitud de escucha activa, para poder conocer mejor las respuestas que el enfermo quiere recibir y si está en condiciones de hacerlo. ^[31]

Buckman denomina *malas noticias* <<cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión de un paciente sobre su futuro>>, tanto al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal como al informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra. ^[31]

A la hora de proporcionar las malas noticias, los profesionales sanitarios deberíamos tener en cuenta las barreras que pueden condicionar una comunicación efectiva: déficit de habilidades para valorar las necesidades de información y para facilitar la participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones, tendencia a interpretar deseos y necesidades de pacientes, la tendencia de que la información producirá un mayor daño al enfermo, etc. ^[20,25,31] Además, es necesario preparar previamente esta situación, procurar disponer de un ambiente tranquilo, sin interrupciones, utilizando preguntas abiertas, lenguaje entendible y palabras neutras para que el paciente pueda entender fácilmente lo que le estamos diciendo, así como para que pueda transmitirnos todas sus dudas o preocupaciones. Además, la comunicación debe ser de forma paulatina y continuada, respetando el ritmo individual, hay que mantener siempre en el enfermo una esperanza realista. ^[25,34]

Las personas implicadas en la relación sanitaria para tomar decisiones deben tener en cuenta tanto la situación psicológica y biológica del paciente como los deseos del enfermo correctamente informado. ^[20] Estos aspectos están interrelacionados y se ven influidos por la situación familiar y social. El nivel de dependencia física o psíquica del enfermo, su situación económica, la calidad y cantidad de apoyo proporcionado, y la vivencia de la enfermedad por el propio enfermo y su familia pueden condicionar tanto la situación biológica como los deseos del enfermo, tal y como se muestra en la **Ilustración 4.** ^[20]

Ilustración 4: Elementos para la toma de decisiones



Fuente: Elaboración propia 2018.

La familia juega un papel fundamental y debe estar correctamente informada sobre la enfermedad y evolución. El momento de conocer el diagnóstico supone un gran impacto emocional, por tanto, habrá que buscar, como ya he comentado anteriormente, un ambiente apropiado y tratar de saber lo que ya conocen, lo que quieren saber, y lo que están preparados para saber. ^[34]

La manera de transmitir esta información es distinta a la del paciente, ya que la información deberá ser repetida varias veces, porque frecuentemente ocurre que no entienden, o no pueden entender lo que se les dice. ^[34]

En muchas ocasiones la familia quiere evitar que el paciente conozca su diagnóstico o pronóstico, lo que impide expresar y compartir sentimientos, miedos y dudas, haciendo que éste esté cada vez más aislado. Por esto, debemos evitar que la familia y los profesionales sanitarios den mensajes discordantes, intentando convencerles que es mucho mejor la sinceridad, y trataremos de fomentar una comunicación veraz. ^[34]

3.4 Emociones y duelo

3.4.1 Emociones

Una emoción es un proceso que se activa cuando el organismo detecta algún peligro, amenaza o desequilibrio con el fin de poner en marcha los recursos a su alcance, proporcionándonos energía para controlar la situación. ^[36] Son reacciones que todos experimentamos, como la alegría, tristeza, miedo, ira, etc. ^[37]

Un sentimiento es un estado de ánimo que se relaciona con la toma de consciencia de una emoción, es decir, la percepción de lo que sucede en nuestro cuerpo y mente cuando se manifiestan emociones. ^[38]

El encuentro con la enfermedad terminal es una causa de sufrimiento tanto para el paciente como para la familia y los profesionales sanitarios que les atienden. No es extraño que los profesionales sanitarios relacionen los síntomas físicos al sufrimiento y, aunque la presencia de estos síntomas suele ser importante, no es la única fuente de sufrimiento. ^[20,22]

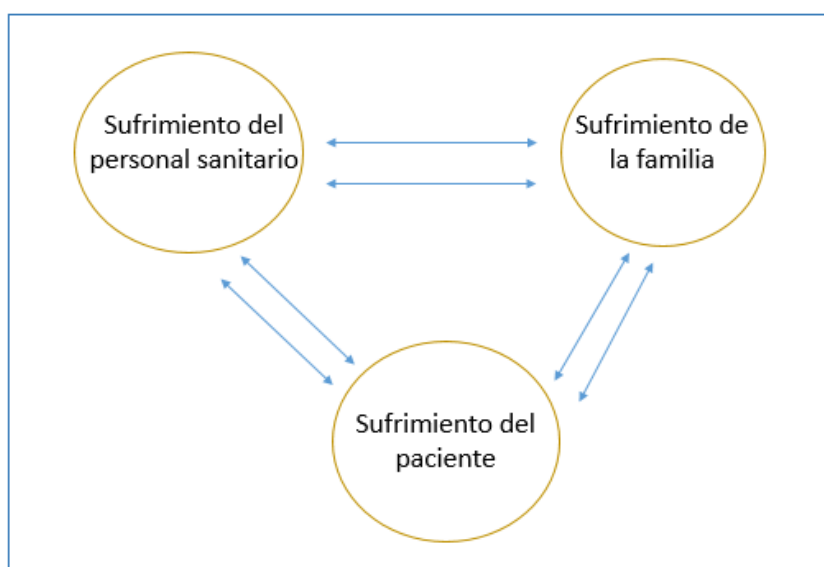
El sufrimiento o dolor emocional, social, espiritual o físico, que lleva a una persona a sentirse triste, con miedo, deprimida, ansiosa o solitaria. También pueden sentirse incapaces de enfrentar la vida diaria por causa de una enfermedad, pudiendo enfrentar problemas ante su diagnóstico, síntomas físicos o tratamiento. ^[39] Es definido por Chapman y Gavrin como *<<un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán afrontarla>>*. ^[20,22]

Los elementos relacionados con el sufrimiento en la enfermedad terminal han sido conceptualizados a través del modelo triangular del sufrimiento (**Ilustración 5**). De acuerdo con este modelo, los tres elementos están interrelacionados, aumentando o disminuyendo el sufrimiento de los otros. Son fuente de sufrimiento: ^[20,22]

- En el paciente: los síntomas físicos (dolor), psicológicos y el sufrimiento existencial (desesperanza, decepción, remordimiento, ansiedad ante la muerte, etc.), el sufrimiento de los familiares y amigos, y la percepción de carga para sí mismo y los demás. ^[20,22]

- En la familia, amigos y cuidadores: los factores psicosociales, la tensión emocional, incertidumbre, sentimiento de impotencia, miedo a la muerte del enfermo, alteración de los roles y estilos de vida, problemas económicos, carga de los cuidadores, etc. [20,22]
- En los profesionales sanitarios: la exposición constante al sufrimiento y a la pérdida, frustración, impotencia y sentimiento de fracaso, presión laboral con percepción de carencia de recursos, dificultad en toma de decisiones y comunicación, etc. Estos factores pueden contribuir al agotamiento y al *burnout*. [20,22]

Ilustración 5: Modelo triangular de sufrimiento



Fuente: Elaboración propia 2018.

El sufrimiento es una experiencia humana que requiere evaluación multidimensional para construir una alternativa terapéutica eficaz que dé una respuesta adecuada a los problemas del paciente y su familia. Los profesionales sanitarios deben evaluar esta situación, identificando las necesidades del enfermo y formular intervenciones multidisciplinarias para resolver estas necesidades. Además, se debe realizar una evaluación continuada para poder modificar el plan de cuidados realizado a medida que surjan nuevos problemas o cambien las necesidades del enfermo o su familia. [20,22]

A menudo, el sufrimiento hace que los pacientes sean más receptivos a los aspectos espirituales. La espiritualidad se refiere a la experiencia básica de las personas en relación con su visión del mundo, un sistema de valores y un sentido de lo último [33]; es

una calidad de las personas o de las cosas espirituales, conjunto de principios o actitudes que configuran la vida espiritual de una persona o colectivo. ^[40]. No es sinónimo de religión, pero las personas que definen su espiritualidad dentro de la religión, debemos darles acceso a ésta. ^[34]

Comas (1992) define el impacto emocional como <<una serie de respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales más o menos intensas y cambiantes que la persona puede manifestar delante de la percepción de la muerte inminente, y los problemas que ocasiona esta situación como resultado de apreciarla como amenazante y también desbordantes de los propios recursos>>. ^[17,31]

Algunos autores como Twycross y Lack (1987), Lischter (1991) y Schroder (1996) señalan que los principales desencadenantes del impacto emocional en el enfermo son: ^[17,31]

- Percepción de la muerte a corto plazo.
- Miedo a morir solo.
- Miedo a una agonía prolongada.
- Miedo al sufrimiento.
- Consecuencias que tendrá su muerte para la familia
- Pérdida de control de la situación y de sus capacidades físicas y psicológicas.
- Perdida de roles (sociales, familiares y laborales)
- Aumento de la dependencia y deterioro de la autoimagen corporal.

En cuanto al impacto emocional de la familia, hay que destacar que no todos los familiares presentan el mismo rol, por lo que no tienen por qué reaccionar de la misma forma ante el mismo problema. Para Mouren-Mathieu (1987), algunas de las manifestaciones familiares son las siguientes: ^[17,31]

- Sentimientos de culpa por la relación anterior con el enfermo
- Sentimientos de impotencia e indefensión ante la muerte
- Pena y tristeza
- Sobreprotección
- Conspiración de silencio

- Síntomas físicos como pérdida de apetito, pérdida de peso, insomnio, pesadillas, vómitos, depresión, etc.

Por parte del personal puede que se presenten situaciones de impotencia ante las adversidades, poca formación profesional en la atención al enfermo terminal, etc. Por esto, es importante que se realice una buena comunicación para reducir todos los impactos emocionales que se presenten, y poder prestar el mejor apoyo emocional tanto al paciente como a la familia. ^[17,31] Además, debemos escuchar, estar disponibles y ser empáticos, sobretodo dejar de lado los juicios de valor que tengamos sobre la religión o lo que está experimentando el paciente y recibir formación sobre la atención espiritual, igual que sobre otros aspectos de los cuidados paliativos. ^[34]

3.4.2 Duelo

Los cuidados proporcionados a pacientes y familia durante la enfermedad terminal influyen significativamente en el duelo. ^[34]

El duelo es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales ^[31]; es una reacción adaptativa ante la pérdida de un ser querido. ^[26,34] La pérdida es psicológicamente traumática y necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo. ^[31]

Cuando experimentamos una pérdida de un ser querido se produce el duelo emocional, el cual es un proceso de adaptación que nos permite restablecer el equilibrio personal que ha quedado alterado por esta pérdida. Las consecuencias emocionales están directamente relacionadas con la persona o personas que hemos perdido y también con el modo en el que se ha producido la pérdida: el tiempo de relación, la intensidad y las circunstancias de esa relación, lo imprevisto de la pérdida... Pero siempre supone un gran dolor, tristeza, desestructuración y desorganización. A pesar del sufrimiento que causa, el duelo emocional es un proceso necesario y ayuda a adaptarse a la pérdida, prepara para vivir sin la presencia física de esa persona o personas, y es fundamental, para conducir correctamente el vínculo afectivo de forma que sea compatible con la realidad presente. ^[25,41]

El proceso de duelo ante la pérdida de un ser querido, es similar al afrontamiento de una enfermedad terminal, ya que provoca la pérdida de nuestra autonomía y salud. ^[20] La Dra. Elisabeth Kubler-Ross ha identificado cinco etapas, basadas en los mecanismos

de reacción o defensa que entran en funcionamiento durante esta situación. Estas etapas son: ^[25,42]

- **Negación:** La persona no se encuentra preparada para enfrentarse a la pérdida de salud, de manera que niega la existencia ante la noticia de la enfermedad crónica. ^[25,42]

La negación es una reacción que nos permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada. Aparece esta reacción porque tenemos un diagnóstico, pero muy poca información sobre él, siempre nos lleva a querer pedir una segunda opinión. ^[25,42,43,44]

Como dice Elisabeth Kübler-Ross: *“Esta negación tan angustiada ante la presentación de un diagnóstico es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace rápidamente para “acabar de una vez” sin tener en cuenta la disposición del paciente”.* ^[42]

- **Ira o enfado:** Reconocemos que la negación no puede continuar, ya que vemos que la enfermedad es evidente. Aparecen sentimientos de ira, volviéndonos lejanos ante las personas que intentan cuidarnos. ^[42,43]

Elisabeth Kübler-Ross: *“La primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surge las siguientes preguntas: ¿Por qué yo? ¿Qué he hecho yo para merecer esto? La tragedia es quizá que no pensamos en las razones del enojo del paciente y lo tomamos como algo personal, cuando, el origen, no tiene nada que ver, o muy poco, con las personas que se convierten en blanco de sus iras. Sin embargo, cuando el personal o la familia se toman esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil del paciente. Pueden esquivarlo y hacer más cortas las visitas o pueden dar argumentos innecesarios para justificar su visita, sin saber que, muy a menudo, aquello es totalmente irrelevante.”* ^[42]

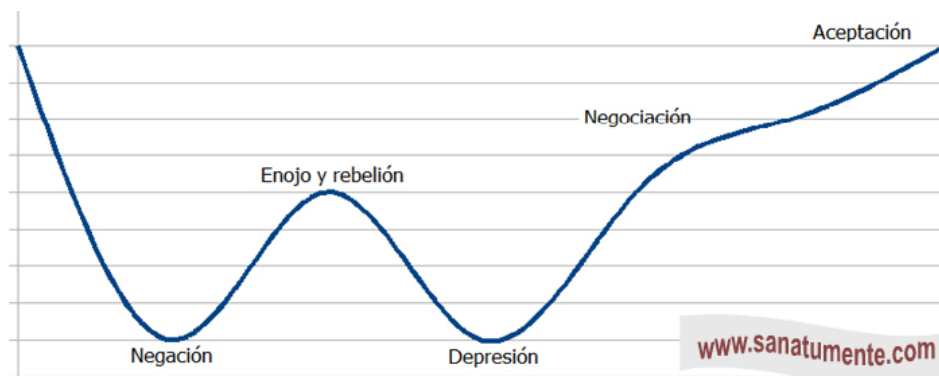
- **Negociación:** En esta etapa alcanzamos un último intento por llegar a un compromiso con la realidad de la enfermedad crónica, intentando llegar a acuerdos con nosotros mismos y los demás para mejorar nuestra salud y calidad de vida. ^[25,42,44]

Elisabeth Kübler-Ross: *“La tercera fase, la fase de pacto, es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque sólo durante breves períodos de tiempo. Si no hemos sido capaces de afrontar la triste realidad en el primer período y nos hemos enojado con la gente y con Dios en el segundo, tal vez*

podamos llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable. Todos hemos observado muchas veces esta reacción en los niños, que primero exigen y luego piden un favor. Tal vez no acepten nuestro “no” cuando quieren pasar la noche en casa de un amigo. Tal vez se enfaden y pataleen. Tal vez se encierren en su dormitorio y manifiesten temporalmente su disgusto rechazándonos. Pero cambiarán de idea.” [42]

- **Depresión:** El problema de salud que causa la enfermedad nos impacta a diferentes niveles como el físico, psíquico y social. [25,42]
Aparecen sentimientos de inutilidad, miedo e incapacidad. La pena que sentimos por nuestra vida nos puede llevar a la depresión y desesperación, ya que nos damos cuenta de que nuestra vida está cambiando sin tener nosotros el control de ella. [25,42,44]
- **Aceptación:** Aceptamos la enfermedad como parte de nuestra vida, una realidad que estamos obligados a vivir, ya que debemos reconocer que nuestra mejor oportunidad de felicidad futura se encuentra en la comprensión de nuestra enfermedad. [25,42]

Ilustración 6: Modelo de las cinco fases de adaptación al Duelo de Elisabeth Kübler-Ross



Fuente: Mabel Galán Psicóloga. 2018 [42]

No hay una fecha límite que defina cuando finaliza el duelo, pero el indicador más aceptado es cuando hablamos de la persona desaparecida sin dolor. [31]

Por tanto, como profesionales sanitarios es fundamental nuestra disponibilidad, permitiendo al familiar hablar del fallecido y expresar sus sentimientos. [34] Debemos orientar a la familia en el duelo, aumentando la realidad de la pérdida, ayudando a vencer los impedimentos que evitan el reajuste después de la pérdida, estimular para decir “adiós” al fallecido y sentirse confortable en la nueva situación [31], mejorando así la calidad de vida del sufriente, disminuyendo el aislamiento social, aumentando la

autoestima, disminuyendo el estrés, y mejorando la salud mental (prevención de enfermedades). [45] En la mayoría de los casos no habrá que realizar estrategias especiales, y en principio se debe evitar el uso de fármacos y permitir la resolución natural del proceso, pero ante la sospecha de duelo patológico habrá que realizar un seguimiento. [34]

3.4.2.1 Duelo normal

Las manifestaciones del duelo normal descritas por W. Worden son: [25,46]

- Sentimientos: tristeza, angustia, apatía, enfado, ira, culpa, soledad, abandono, impotencia, insensibilidad, extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual. [25,46]
- Cogniciones: incredulidad, confusión, preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes, sentido de presencia, alucinaciones visuales y/o auditivas, dificultades de atención, concentración y memoria, distorsiones cognitivas. [25,46]
- Sensaciones físicas: vacío en el estómago y/o boca seca, opresión en tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones, hipersensibilidad al ruido, sentido de despersonalización, falta de energía/debilidad. [25,46]
- Conductas: alteraciones del sueño y/o la alimentación, conducta distraída, aislamiento social, llorar y/o suspirar, llevar o atesorar objetos, visitar lugares que frecuentaba el fallecido, llamar y/o hablar del difunto o con él, hiper-hipo actividad, evitar recordatorios del fallecido. [25,46]

3.4.2.2 Duelo patológico

Manifestaciones de duelo patológico: [25,47]

- Expresar las manifestaciones de un duelo normal durante un largo periodo de tiempo. El tiempo que se considera normal para el duelo varía entre los 6 meses y los 2 años, dependiendo de la relación que se tuviese con el fallecido.
- Culpabilidad por haber hecho o no las cosas bien, reproches a sí mismo.
- Desinterés por la vida y por el futuro.
- No expresar pena (duelo represivo).
- Pensamientos de muerte.
- Preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad.

- Enlentecimiento psicomotor acusado.
- Incapacidad para recomenzar la vida en un nuevo marco en el que no está el fallecido.
- Experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.
- Deterioro funcional.
- Abandono de la imagen personal.
- Aislamiento social.
- Consumo excesivo de drogas o alcohol.

3.5 Papel enfermería

Uno de los signos de la humanización de la medicina es el avance de la reflexión y la práctica que hacen los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos, constituyendo una señal relevante de que los profesionales nos preocupamos no solo de curar a quien está enfermo, sino también de cuidar a quien no puede ser curado ^[12]

Los pacientes paliativos son muy complejos y junto a sus familias esperan que los profesionales sanitarios tengan una actitud que propicie una asistencia digna, donde no solamente se centre en el alivio del dolor y apoyo de las funciones fisiológicas, sino que exista un involucramiento emocional, actitudes y habilidades emocionales especiales que lleven a la mejora en la calidad de vida, atención y preparación al duelo, y, sobre todo, a la verdadera calidad de los cuidados de enfermería. ^[12,13,48,49,50]

Para trabajar junto a ellos necesitamos tener una formación que nos permita superar las dificultades con las que se encuentran los profesionales sanitarios, ya que la formación en cuidados paliativos garantiza seguridad, proporciona mayor competencia y percepción de la misma al profesional, produciendo también un cambio de actitudes hacia el enfermo terminal. ^[34,35] Algunos organismos internacionales refuerzan la formación de los profesionales en el ámbito de los cuidados paliativos como la OMS o la European Oncology Nursing Society. ^[34]

Muchas universidades, como por ejemplo Rovira y Virgili, en el Plan de Estudios de la diplomatura del año 1995 se incorporó la asignatura de “*Cuidados de enfermería en los procesos terminales*” como optativa ^[51]. En el primer Plan de Estudios del Grado de

Enfermería continua con la optativa “Enfermos terminales y cuidados paliativos” [52]. En la revisión del Plan de estudios de 2016 ha pasado a una asignatura obligatoria “Cuidados paliativos” [53].

El objetivo de la educación no es solamente dar información, sino apoyar a los pacientes y familias mediante el control y conocimiento de la enfermedad y su situación, que los capacite para afrontar las deficiencias en el autocuidado de la manera más eficaz. Esta enseñanza ha de ser progresiva, y sobre todo realista, adaptada a las necesidades de cada familia, y se debe ir modificando según vayan apareciendo nuevas necesidades o problemas. Además, al planificar la educación, se deben valorar las creencias y tradiciones familiares, y establecer objetivos a corto plazo realistas para aumentar la autoconfianza. [34]

Con la presencia de los principios básicos en los cuidados paliativos, la calidad de vida de los pacientes terminales puede mejorar, por lo que es importante que los profesionales los tengan siempre presentes durante sus funciones. Así como también es muy importante que todos los componentes del equipo tengan experiencia y profesionalidad para poder interactuar correctamente entre ellos, con la familia y el paciente. [17,31]

La Enfermería ha de plantearse ante cualquier síntoma, un *Plan de Cuidados* (Valoración, control, detección, prevención, colaboración, evaluación) a seguir, que será individualizado para cada paciente y para cada entorno familiar. Al ser individualizado ha de plantearse con la finalidad de controlar o disminuir los síntomas que afectan en ese momento al paciente. [25]

Para mejorar la calidad de vida, no solamente hay que basarse en administrar el tratamiento, sino controlar todos los síntomas que surgen. Los Cuidados Paliativos por tanto son, además, unos *Cuidados Intensivos de Confort*. [25]

Entendemos como tales, aquellos que cubren el bienestar físico y moral del paciente. Es decir, el paciente tiene unas necesidades básicas de la vida diaria que si no están cubiertas no podremos lograr avance en su calidad de vida. Estos son: [25]

- Higiene: Los pacientes con frecuencia se ven incapacitados para llevar a cabo sus necesidades cotidianas de aseo, debido a la debilidad por su mal estado general. Para lograr que esta necesidad quede cubierta deberemos explicar a la familia como ha de realizar las actividades para que el enfermo se sienta cómodo, en caso de no ser posible, lo realizaremos nosotros, siempre respetando su intimidad, utilizar sus objetos personales, etc. [25]

- Actividad física: Es una necesidad imprescindible, por lo que no debemos abandonar al enfermo dejando que el tiempo pase, sino que debemos alentarlos a moverse, para que pueda despejar también sus pensamientos, miedos, angustias, etc., disminuyendo el estrés e insomnio. ^[25]
- Reposo y sueño: Los pacientes terminales tienen alterado el patrón del sueño, de etiología fisiológica o emocional, por tanto, debemos intentar que el entorno sea lo más cómodo posible y relajado, evitando siempre que se sienta solo. ^[25]
- Ocupación del tiempo libre: Siempre que el paciente esté en condiciones, deberemos estimularlo para realizar las cosas o actividades que más le agraden, sin que los profesionales nos alarmemos de ello. ^[25]

4. OBJETIVO GENERAL:

Realizar una revisión bibliográfica para conocer la situación actual sobre el manejo emocional de enfermería en los cuidados paliativos.

4.1 Objetivos específicos:

- Conocer la atención emocional de enfermería al paciente terminal
- Conocer la atención emocional de enfermería a la familia del paciente terminal
- Conocer la perspectiva de los profesionales de enfermería acerca del cuidado que proporcionan al paciente terminal

5. METODOLOGÍA

Para la elaboración de este trabajo, se ha procedido a realizar una búsqueda de la literatura entre diciembre de 2017 y febrero de 2018, de artículos científicos relacionados con la atención emocional en los cuidados paliativos. Estos estudios fueron publicados en las bases de datos consultadas como PubMed y Scielo. También se han hecho servir buscadores académicos como Google académico e I-cercador plus de la base de datos de la Universidad Rovira i Virigili, para poder obtener información veraz y empírica sobre el tema a tratar. Además, se ha realizado búsqueda manual a partir de los artículos encontrados. Por otro lado, se han usado libros especializados y páginas web como soporte de conocimiento.

Los límites que se establecieron en la búsqueda fueron los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Artículos publicados entre enero de 2010 y febrero de 2018
- Artículos publicados en los idiomas de inglés y español
- Estudios realizados para profesionales de enfermería
- Estudios con texto completo disponible
- Estudios de acceso gratuito
- Estudios con muestra de adultos

Criterios de exclusión:

- Literatura gris (editoriales, tesis, folletos, trípticos, noticias, etc.)
- Artículos con el acceso de pago

A través del modo de búsqueda avanzada se seleccionaron como palabras clave: “palliative”, “patients”, “care”, “bereavement”, “emotional”, “handling”, “communication”, “needs”, y “nursing”, también en español “cuidado paliativo”, “paciente paliativo”, “duelo”, “manejo emocional”, “comunicación”, “necesidades” y “enfermería”. Con estas palabras se combinaron entre ellas los operadores booleanos “AND”, “OR” y “IN”, para incluir posibles variaciones utilizadas en la literatura. Las palabras clave que se han utilizado se reflejan más hacia delante en las **Tablas 1,2,3 y 4**.

Una vez determinada y aplicada la estrategia de búsqueda mediante la combinación de diferentes palabras y booleanos, se ha realizado un análisis de los artículos finalmente seleccionados.

Para poder limitar el trabajo, se excluyeron los que no cumplían los criterios de inclusión.

El orden que se ha seguido es el siguiente:

- Título del artículo
- Resumen de los resultados del artículo para el posterior análisis
- Disponibilidad de texto completo del artículo
- Lectura en profundidad y análisis exhaustivo de la información más relevante del artículo.

6. RESULTADOS

Los resultados obtenidos en las diferentes bases de datos, aplicando palabras clave, booleanos, criterios de inclusión y exclusión se obtiene un total de 18936 artículos, seleccionando para el trabajo 13. A esto cabe añadir que a partir de las referencias bibliográficas de estos artículos se han añadido 5 artículos más a esta revisión, haciendo un total de 18 artículos para la realización de esta revisión bibliográfica.

Se especifican en las siguientes tablas:

Tabla 1: Número artículos encontrados en la búsqueda avanzada de la Base de datos Scielo

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE (NºARTÍCULOS)	CRITERIOS INCLUSIÓN EXCLUSIÓN (Nº ARTÍCULOS)	TÍTULO (Nº ARTÍCULOS)	RESUMEN (Nº ARTÍCULOS)	TEXTO COMPLETO (NºARTÍCULOS)
Scielo	Cuidados Paliativos	30	11	5	1
Scielo	Palliative care	91	12	8	1
Scielo	Cuidados Paliativos	236	50	15	5
Scielo	Needs AND palliative patients	27	9	3	2
Scielo	Communication IN palliative care	22	8	2	2

Scielo	Duelo en paliativos	6	2 (artículos seleccionados anteriormente)	0	0
--------	---------------------	---	---	---	---

Fuente: Elaboración propia 2018

Una vez se establecen los límites de inclusión y exclusión, de los 412 artículos encontrados en total en la Base de datos Scielo, se aplica el orden de selección, y se decide seleccionar 11 para la revisión bibliográfica

Tabla 2: Número artículos encontrados en la búsqueda avanzada de la Base de datos Pubmed

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE (NºARTÍCULOS)	CRITERIOS INCLUSIÓN EXCLUSIÓN (Nº ARTÍCULOS)	TÍTULO (Nº ARTÍCULOS)	RESUMEN (Nº ARTÍCULOS)	TEXTO COMPLETO (NºARTÍCULOS)
Pubmed	(Palliative AND care) OR emotional handling	42	5	2	1
Pubmed	(Communication) AND palliative care	22	2	0	0

Fuente: Elaboración propia 2018

Una vez se establecen los límites de inclusión y exclusión, de los 64 artículos encontrados en total en la Base de datos PubMed, se aplica el orden de selección, y se decide seleccionar 1 para la revisión bibliográfica.

Es un número bajo de artículos porque la mayoría de los otros ya habían sido encontrados y seleccionados anteriormente en otra Base de datos.

Tabla 3: Número artículos encontrados en la búsqueda avanzada en el Buscador Académico Google Académico

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE (NºARTÍCULOS)	CRITERIOS INCLUSIÓN EXCLUSIÓN (Nº ARTÍCULOS)	TÍTULO (Nº ARTÍCULOS)	RESUMEN (Nº ARTÍCULOS)	TEXTO COMPLETO (NºARTÍCULOS)
Google académico	Manejo emocional en pacientes terminales	15000	8 (primeras 10 páginas)	2 (artículos seleccionados anteriormente)	0
Google académico	Duelo en paciente terminal	3460	9 (primeras 10 páginas)	4	1

Fuente: Elaboración propia 2018

Una vez se establecen los límites de inclusión y exclusión, de los 4960 artículos encontrados en total en el Buscador Académico Google Académico, se aplica el orden de selección, y se decide seleccionar 1 para la revisión bibliográfica.

Es un número bajo de artículos porque la mayoría de los otros ya habían sido encontrados y seleccionados anteriormente en otra Base de datos.

Tabla 4: Número artículos encontrados en la búsqueda avanzada en el Buscador Académico I-cercador plus

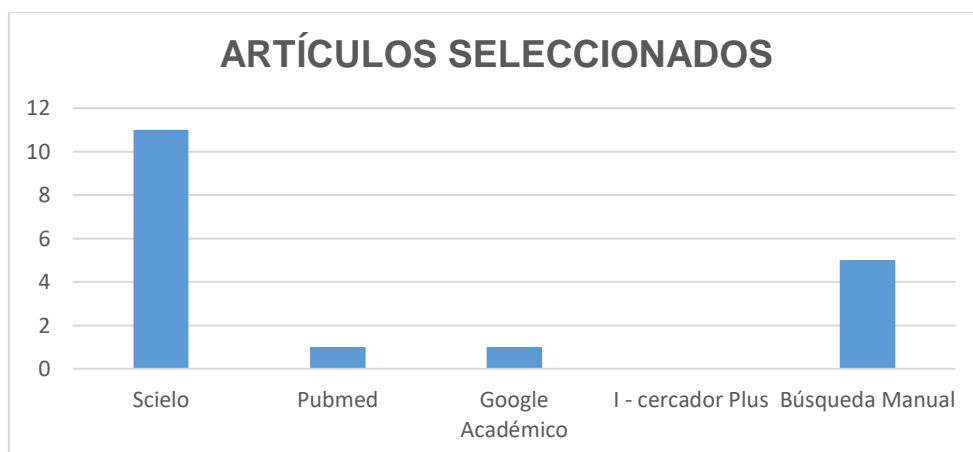
BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE (NºARTÍCULOS)	CRITERIOS INCLUSIÓN EXCLUSIÓN (Nº ARTÍCULOS)	TÍTULO (Nº ARTÍCULOS)	RESUMEN (Nº ARTÍCULOS)	TEXTO COMPLETO (NºARTÍCULOS)
I-cercador plus	Manejo emocional en paciente paliativo	46	5	1 (ya encontrados)	0

Fuente: Elaboración propia 2018

Una vez se establecen los límites de inclusión y exclusión, de los 46 artículos encontrados en total en el Buscador Académico I-cercador plus, se aplica el orden de selección, y no se decide seleccionar ninguno para la revisión bibliográfica, debido a que la mayoría de los encontrados ya habían sido seleccionados anteriormente en otra Base de datos.

Los artículos escogidos han sido publicados en diferentes bases de datos y buscadores académicos, siendo “Scielo” la Base de datos en la cual más artículos se han elegido. Este resultado lo reflejo en la siguiente Ilustración.

Ilustración 7: Número de artículos seleccionados (eje X) en las diferentes Bases de datos, Buscadores Académicos y búsqueda manual (eje Y).



Fuente: Elaboración propia 2018

Los artículos escogidos han sido entre 2010 y 2018, siendo el año 2013 en que más artículos se han seleccionado.

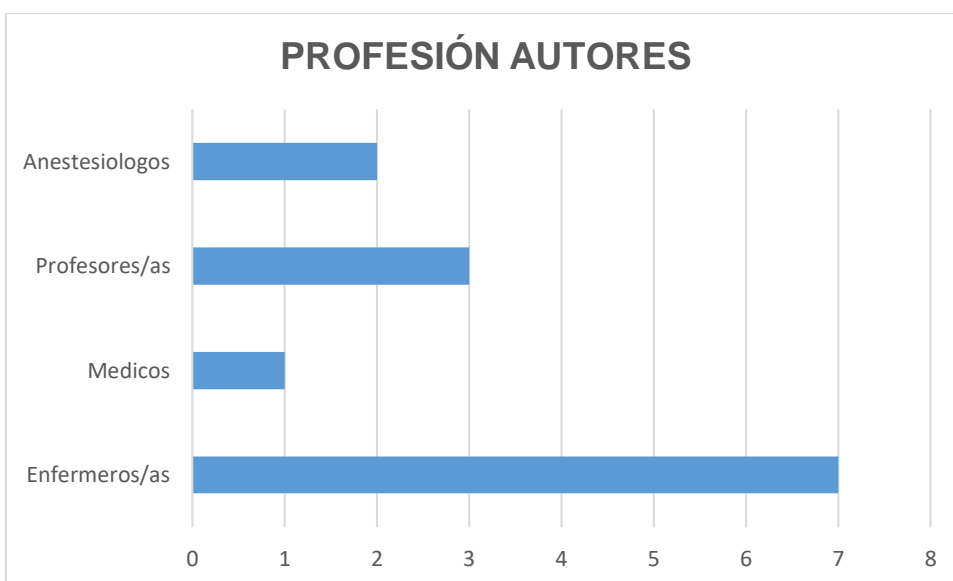
Ilustración 8: Años de publicación



Fuente: Elaboración propia 2018

En la siguiente Ilustración he utilizado solamente los artículos que proporcionaban información acerca de los autores, siendo 13. Podemos observar que la gran mayoría de los autores de los artículos son enfermeros.

Ilustración 9: Profesión autores de los artículos seleccionados



Fuente: Elaboración propia 2018

En la **Tabla 5** se muestran los artículos seleccionados en la búsqueda avanzada de manera que aparecen los principales autores, año de publicación, base de datos o buscadores académicos de donde se ha obtenido el artículo, tipo de estudio, objetivo, instrumento utilizado y principales resultados.

Tabla 5: Análisis artículos seleccionados en la Búsqueda avanzada

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Bermejo Higuera JC, Villacieron Durbán M, Carabias Maza R, Lozano González B.</p> <p>2014</p>	<p>Scielo</p>	<p>Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos ^[12]</p>	<p>Estudio descriptivo</p> <p>Conocer el nivel y motivos de satisfacción o insatisfacción de los usuarios de una UCP de la Comunidad de Madrid.</p> <p>Cuestionario</p>	<p>Casi el 100% de pacientes terminales se les controló bien el dolor, tuvieron buena calidad de vida, muerte tranquila y en paz, valorando el ambiente del equipo como acogedor, amable, tranquilizador y empático.</p> <p>La gran mayoría de familiares están elaborando el duelo de manera correcta. Además, se sintieron respaldados por parte de los profesionales de enfermería, ayudándolos en temas como testamentos, pagas, etc.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Rudval Souza S, Pereira A, Carneiro Mussi F.</p> <p>2015</p>	<p>Scielo</p>	<p>Comfort for a good death: perspective nursing staff's of intensive care (Comodidad para una buena muerte: La perspectiva de un equipo de enfermería intensivista) ^[54]</p>	<p>Estudio cualitativo a profesionales de enfermería de la UCI de un hospital especializado en Oncología de la ciudad del Salvador entre abril y julio de 2010</p> <p>Conocer el significado de cuidar desde la perspectiva del equipo de enfermería de cuidados intensivos</p> <p>Entrevistas semiestructuradas</p>	<p>Se destaca la importancia de “Promoción de la comodidad”. Se desglosa en tres subcategorías:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alivio de incomodidades físicas: Evitar las lesiones, el dolor. - Apoyo social y emocional: Demostraciones de apoyo, atención y afecto, promover la interacción e integración de la familia. - Mantenimiento de la salud y cuerpo: Mantenimiento de la integridad física asegurando el derecho a la intimidad, buena higiene, respeto de la imagen, dignidad, etc.

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Espinoza-Venegas M, Luengo-Machuca L, Sanhueza-Alvarado O. 2016</p>	<p>Scielo</p>	<p>Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado ^[48]</p>	<p>Estudio observacional de corte transversal de alcance descriptivo-correlacional y predictivo</p> <p>Evaluar la actitud hacia el cuidado al final de la vida por parte de los profesionales de enfermería que otorgan estos cuidados en los centros de salud de la región de Chile</p> <p>Escala FATCOD, TMMS-24, PAM-R, ERTE y un cuestionario</p>	<p>El miedo a enfrentarse a los pacientes puede llevar a generar una “cortina de protección” que no permite valorar adecuadamente las necesidades de los pacientes en el proceso de morir, ni a reconocer los verdaderos miedos.</p> <p>Los profesionales de enfermería experimentan sentimientos de angustia, frustración y sufrimiento debido a las elecciones de los pacientes. Pero deben saber escuchar, actuar, comunicarse, etc.</p> <p>Los profesionales que han vivido una experiencia de muerte o tienen estudios de posgrado presentan actitudes de cuidados al final de la vida más favorables.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
Lopera-Betancur M.A. 2015	Scielo	Significado atribuido por las enfermeras a la educación para cuidar del paciente moribundo ^[13]	Estudio cualitativo entre noviembre 2012 y diciembre 2013 Comprender el significado que las enfermeras atribuyen a la educación para el cuidado del paciente en el proceso de fallecer Entrevistas semiestructuradas y 100 horas de observación	La mayoría de profesionales no son capaces de encontrar ayuda para resolver sus angustias por falta de formación, por lo que destacan la educación como una obligación, que debe basarse en dos conceptos: <ul style="list-style-type: none"> - Formación: Dota a la enfermera de conocimientos y habilidades para cuidar - Preparación: Ayuda a la enfermera a comprender la muerte como un proceso natural de la vida

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Simone Leite de Almeida C, Catarina Aparecida Sales C, Silva Marcon S.</p> <p>2014</p>	<p>Scielo</p>	<p>The existence of nursing in caring for terminally ill's life: a phenomenological study (El existir de la enfermería en el proceso de cuidado en el término de la vida: Un estudio fenomenológico) ^[35]</p>	<p>Investigación cualitativa con enfoque fenomenológico existencial de Heidegger</p> <p>Conocer los sentimientos de los profesionales de enfermería en el cuidado del paciente paliativo</p> <p>Entrevistas grabadas entre marzo y mayo de 2011</p>	<p>Los profesionales de enfermería experimentan sentimientos de angustia, frustración y sufrimiento debido a las elecciones de los pacientes, pero aun así se sienten satisfechos de trabajar en las salas de oncología, siendo los que muestran un nivel más alto de formación sobre cuidados paliativos.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Habekost Cardoso D, Da Costa Viegas A, Pozza dos Santos B, Manfrin Muniz R, Schwartz E, Buss Thofehr M.</p> <p>2013</p>	<p>Scielo</p>	<p>El cuidado en la fase terminal: Dificultades de un equipo multidisciplinario en la atención hospitalaria ^[2]</p>	<p>Estudio descriptivo, exploratorio, con abordaje cualitativo de septiembre a diciembre de 2010</p> <p>Conocer las dificultades de un equipo multiprofesional en la asistencia a pacientes terminales en una unidad de internación hospitalaria en el Sur de Brasil</p> <p>Entrevistas semiestructuradas</p>	<p>Los profesionales de enfermería experimentan sentimientos de angustia, frustración y sufrimiento debido a las elecciones de los pacientes y la imposibilidad de tratamiento.</p> <p>Mantienen la necesidad de una relación y vínculo interpersonal entre los pacientes – familiares – profesional sanitario.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Torres-Mesa LM, Schmidt-Riovalle J, García-García I.</p> <p>2013</p>	<p>Scielo</p>	<p>Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte ^[50]</p>	<p>Estudio transversal descriptivo en la UCI de un hospital traumatológico de Granada entre el 1 y 30 de abril</p> <p>Identificar la percepción sobre la preparación que el profesional sanitario tiene en la atención a enfermos terminales y determinar el conocimiento del personal sanitario sobre legislación en cuidados paliativos</p> <p>Cuestionario</p>	<p>El personal sanitario se siente en general bastante preparado para atender las situaciones de terminalidad de los pacientes y sus familiares. Un porcentaje alto de profesionales desconocen la legislación respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), limitación de medidas de soporte vital, y el Testamento Vital.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Braz Evangelista C, Lopes Limeira ME, Geraldo da Costa SF, Da Silva Abram FM, Batista Serpa P, Celia Oliveira R</p> <p>2016</p>	<p>Scielo</p>	<p>Spirituality in patient care under palliative care: A study with nurses (Espiritualidad en la atención al paciente en cuidados paliativos: Un estudio con enfermeras) ^[55]</p>	<p>Investigación de campo cualitativa</p> <p>Comprender la espiritualidad desde el punto de vista de enfermeros que cuidan a pacientes en régimen de paliativos</p> <p>Entrevista semiestructurada</p>	<p>Los enfermeros revelan la importancia de comprender la espiritualidad como promotora de fuerza, consuelo, fe, búsqueda del sentido de la vida y herramienta para aceptar la situación y continuar viviendo.</p> <p>La espiritualidad ayuda a los pacientes terminales a resistir todas las presiones que su situación conlleva, tanto físicas como psicológicas, y así promover su bienestar hasta el último momento de vida.</p> <p>La atención espiritual incluye el perdón, que surge como una necesidad importante para los enfermos terminales, para morir sin culpa y sin sufrir.</p> <p>Un aspecto importante son las habilidades comunicativas para atender todas las necesidades que el paciente presente.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Habekost Cardoso D, Manfrin Muniz R, Schawartz E, Oliveira Arrieira IC.</p> <p>2013</p>	<p>Scielo</p>	<p>Hospice care in a hospital setting: The experience of a multidisciplinary team (Los cuidados paliativos en la asistencia hospitalaria: La vivencia de un equipo multiprofesional) ^[56]</p>	<p>Estudio cualitativo, exploratorio, descriptivo</p> <p>Conocer la vivencia de un equipo multiprofesional en el cuidado paliativo en el contexto hospitalario de Brasil</p> <p>Entrevista semiestructurada</p>	<p>Para los profesionales la experiencia de promover el cuidado paliativo en el contexto hospitalario se relaciona con el control de síntomas físicos y psicológicos.</p> <p>El equipo multiprofesional debe tener empatía, saber escuchar, respeto, compasión y capacidad para identificar las dimensiones de sufrimiento del paciente y poder atenderlas correctamente. De este modo, es importante la integración familiar.</p> <p>Al principio los profesionales no veían la muerte como un proceso natural de la vida, sino como un fracaso de su trabajo, debido a la falta de preparación, experimentando sentimientos de angustia y miedo. Sin embargo, la experiencia les proporcionó diversas oportunidades de cambios de pensamiento y crecimiento personal.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Palma A, Cartes F, González M, Villarroel L, Afonseca Parsons H, Yennurajalingam S, Bruera E.</p> <p>2014</p>	<p>Scielo</p>	<p>¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones los pacientes con cáncer avanzado atendidos en una unidad del programa nacional de dolor y cuidados paliativos en Chile? ^[10]</p>	<p>Estudio prospectivo observacional en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Sótero del Río entre abril y septiembre de 2008</p> <p>Conocer las preferencias de pacientes con cáncer avanzado en la relación a la información médica que desean recibir y a la manera en que prefieren tomar decisiones con su cuidado médico</p> <p>Escala de Karnofsky y cuestionarios</p>	<p>La mayoría de pacientes prefieren ser informados completamente sobre su diagnóstico, pronóstico de curación. Así como prefieren participar en el proceso de toma de decisiones.</p> <p>Las personas más mayores y pacientes con menor nivel de educación prefieren ser informados completamente y confiar en la opinión del médico para tomar las decisiones. Mientras que la gente joven y con estudios prefiere tener un rol más activo.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Rebello Pereira C, Marchetti Calônego MA, Lemonica L, Moreira de Barros GA.</p> <p>2017</p>	<p>Scielo</p>	<p>The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality (Protocolo paciente: Protocolo de comunicación de malas noticias adaptado a la realidad brasileña) [57]</p>	<p>Estudio prospectivo durante dos años</p> <p>Proponer un protocolo de comunicación para evaluar la interacción de los profesionales con pacientes</p> <p>Cuestionarios</p>	<p>Los profesionales se encuentran en su día a día ante situaciones difíciles que tienen que abordar, generalmente expresan una falta de formación de habilidades comunicativas.</p> <p>Destacan la importancia de la comunicación como elemento clave en el proceso de cuidado del paciente paliativo, sobre todo si es para comunicar malas noticias.</p> <p>Tras la aplicación de la herramienta propuesta por el artículo, casi la mitad de profesionales se veía capaz de realizar la tarea de comunicación con los pacientes y familiares.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Jennifer L, McAdam, Erikson A. 2016</p>	<p>Pubmed</p>	<p>Bereavement Services Offered in Adult Intensive Care Units in the United States (Servicios de duelo ofrecidos en unidades de cuidados intensivos para adultos en estados unidos) ^[58]</p>	<p>Estudio prospectivo de corte transversal durante 4 semanas de marzo de 2013</p> <p>Obtener datos sobre los servicios de seguimiento de duelo en UCI</p> <p>Cuestionario autoadministrado</p>	<p>Un porcentaje muy bajo de UCI ofrecen servicios de seguimiento de duelo, siendo la gran mayoría tarjetas de condolencia, folletos y llamadas telefónicas.</p> <p>Existen unas barreras para el establecimiento de programas de duelo como la falta de educación por parte de los profesionales, falta de dinero del servicio y falta de conocimiento sobre las necesidades de duelo familiar. Aun así, una gran parte de UCI estaban interesadas en empezar estos programas.</p>

AUTOR/AÑO	BASE DE DATOS/ BUSCADOR ACADÉMICO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Sanchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D.</p> <p>2016</p>	<p>Google Académico</p>	<p>Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: Prueba piloto en Zaragoza ^[49]</p>	<p>Estudio cuasiexperimental de diseño pre-post intervención durante junio de 2015</p> <p>Evaluar si la intervención enfermera (información) disminuye el grado de ansiedad y miedo a la muerte que presentan los familiares de pacientes con enfermedad crónica terminal en la Unidad de Cuidados Paliativos de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios (OHSJD) de Zaragoza</p> <p>Cuestionarios e intervención de enfermería al grupo casos</p>	<p>Los pacientes de mayor edad presentan un nivel mayor de ansiedad ante una situación de acompañamiento en la muerte de un familiar. Mientras que una edad más joven presenta un mayor miedo frente a la muerte de él mismo.</p> <p>Hay un aumento de ansiedad en los pacientes y familias que no han recibido tratamiento para la enfermedad.</p> <p>La intervención enfermera muestra ser una herramienta eficaz en la reducción de los niveles de ansiedad.</p>

Fuente: Elaboración propia 2018

En la **Tabla 6** se muestran los artículos seleccionados en la búsqueda manual de manera que aparecen los principales autores, año de publicación, tipo de estudio, objetivo, instrumento utilizado y principales resultados.

Tabla 6: Análisis artículos seleccionados en la búsqueda manual

AUTOR/AÑO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villacieros Durbán M, Gil Vela M.</p> <p>2013</p>	<p>Atención espiritual en cuidados paliativos- Valoración y vivencia de los usuarios ^[59]</p>	<p>Estudio descriptivo comparativo de corte transversal (3 cortes transversales a lo largo del año 2010, junio, julio y septiembre) sobre una población de usuarios de una unidad de cuidados paliativos</p> <p>Evaluar cómo perciben los pacientes y los cuidadores principales de una unidad de cuidados paliativos (UCP) la atención espiritual recibida</p> <p>Entrevista estructurada y cuestionario</p>	<p>La mayoría de los pacientes manifiestan la necesidad de la atención espiritual durante el proceso de enfermedad terminal, ya que les sirve para encontrar esperanza y sentido a la existencia.</p> <p>La atención de enfermería les ayudó a cambiar la manera de percibir las cosas y a sentirse personas.</p> <p>El papel del cuidador del paciente terminal se presenta como el más fuerte pero menos esperanzado.</p>

AUTOR/AÑO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villacieros Durbán M, Carabias Maza R. 2012</p>	<p>Opinión de los profesionales de cuidados paliativos sobre la atención espiritual ^[60]</p>	<p>Estudio de corte transversal, descriptivo en una unidad de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid en 2010</p> <p>Recoger la opinión de los profesionales de una unidad de cuidados paliativos sobre la atención espiritual que se ofrece en la unidad donde trabajan, en concreto, valoración sobre necesidades, sentimientos e importancia de la espiritualidad</p> <p>Cuestionario</p>	<p>Casi todos los pacientes creen necesaria la atención espiritual durante el proceso de enfermedad terminal y que existe alguna dimensión de vida después de la muerte.</p> <p>La mitad de los usuarios consideran que la atención espiritual ayuda a aliviar el sufrimiento, relacionarse consigo mismo y los demás, comprender el sentido de las cosas y encontrar significado a la vida.</p>

AUTOR/AÑO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Shuang Zheng R, Hong Guo Q, Qi Dong F, Glynn Owens R.</p> <p>2015</p>	<p>Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: a qualitative study (Experiencia de enfermeras de oncología china en el cuidado de pacientes moribundos que están en sus últimos días: Un estudio cualitativo) ^[61]</p>	<p>Estudio descriptivo cualitativo</p> <p>Dilucidar la experiencia de las enfermeras de oncología china en el cuidado de pacientes con cáncer moribundo</p> <p>Entrevistas semiestructuradas</p>	<p>Se destacan como puntos más importantes el cuidado, apoyo espiritual y mantenimiento de la dignidad del paciente.</p> <p>Los profesionales de enfermería deben ofrecer comodidad y apoyo psicológico a los miembros de la familia de los pacientes, manteniendo siempre el vínculo entre estos.</p> <p>Debido a la cultura china que trata la muerte como un tema tabú, los pacientes creen que tienen una falta de información, manteniéndolos con falsas esperanzas. Ante esta situación los profesionales de enfermería sufren angustias emocionales, pero, aun así, cuando tienen a su cargo estos pacientes, utilizan la situación como una oportunidad de crecimiento personal.</p>

AUTOR/AÑO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Singh JA, Sloan JA, Atherton PJ, Smith T, Hack TF, Huschka MM, Rummans TA, Clark MM, Dieckman B, Degner LF.</p> <p>2010</p>	<p>Preferred roles in treatment decision making among patients with cancer: A pooled analysis of studies using the Control Preferences Scale</p> <p>(Roles preferidos en la toma de decisiones de tratamiento entre pacientes con cáncer: Análisis de estudios usando la escala de preferencias de control) [62]</p>	<p>Meta análisis</p> <p>Evaluar las diferencias entre los grupos demográficos e indirectamente comparar los sistemas médicos de EE.UU. y Canadá en relación con las expectativas de participación del paciente en la toma de decisiones sobre el tratamiento del cáncer</p> <p>Seis estudios clínicos que completaron la Escala de Preferencias de Control</p>	<p>La mitad de los pacientes prefieren tener un rol compartido con los médicos en la toma de decisiones sobre el tratamiento.</p> <p>Comparando con otros estudios, casi la mitad de pacientes que optaban por tener un rol, lo obtenían.</p>

AUTOR/AÑO	TÍTULO	DISEÑO/ OBJETIVO/ INSTRUMENTO	PRINCIPALES RESULTADOS
<p>Alonso Juan P. 2013</p>	<p>Cuidados paliativos: Entre la humanización y la medicalización del final de la vida ^[63]</p>	<p>Investigación de campo observacional Entrevistas a pacientes y profesionales del servicio de Cuidados Paliativos de un Hospital de Buenos Aires</p>	<p>Se destaca que en el cuidado al final de la vida, la escucha, las relaciones interpersonales, actitudes de compasión y empatía, adquieren mayor relevancia.</p> <p>El manejo de la comunicación y emociones, relaciones con los pacientes y familiares, constituyen una parte importante de la formación de los profesionales de enfermería.</p> <p>Otro aspecto importante es el cuidado integral u holístico de la persona, integrando todas las dimensiones del pacientes, aspectos familiares, sociales y espirituales.</p>

Fuente: Elaboración propia 2018

7. ANÁLISIS / DISCUSIÓN

Para facilitar la lectura se han estructurado los puntos de interés en los tres apartados siguientes:

7.1 Atención emocional al paciente terminal

Souza da Silva R., Pereira A. y Carneiro Mussi F. en su estudio para conocer el significado del cuidado de enfermería para una buena muerte según la perspectiva de un equipo de enfermería, destacan la importancia de la “Promoción del confort” como categoría central. [54]

La comodidad es una experiencia positiva, subjetiva y multidimensional que se experimenta con la interacción de los individuos consigo mismos, con las personas de su alrededor y las prácticas de salud. Estas fuentes de comodidad o incomodidad pueden obtener menos valor cuando las personas en proceso terminal y sus familias se convierten en sujetos de atención a la salud. [54]

A partir de esta categoría central, se puede evidenciar que el equipo de enfermería debe planificar diversas intervenciones terapéuticas para el paciente terminal, teniendo como metas contribuir a evitar las molestias, disminuir la incomodidad actual y promover el confort, de este modo puede minimizar alteraciones físicas, psíquicas y sociales, vividas tanto por parte del paciente como de sus familiares. [54]

Por tanto, para conseguir estos objetivos, varios estudios establecen el término “Promoción del confort”, que se puede desglosar en tres subcategorías: [54]

- Alivio de las incomodidades físicas: Las incomodidades físicas en esta situación son el dolor y la angustia respiratoria. En caso de las personas con discapacidad física, significó desarrollar estas prácticas mediante el uso de analgésicos, sedantes y aparato tecnológico disponible, pero evitando al máximo el dolor resultante de procedimientos invasivos, y así, poder proporcionar un proceso de muerte con mayor tranquilidad y dignidad. [54,56,63]
- Apoyo social y emocional: Dar una atención integral mediante el apoyo a la persona en proceso de terminalidad y a su familia por medio de demostraciones de cariño, atención y apoyo en todos los momentos; así como la utilización de estrategias de relajación y ocio por parte de los profesionales de salud. Además,

favorecer la presencia constante de la familia al lado del paciente, aunque ello implique flexibilizar las normas y rutinas hospitalarias, y ayudarles a comprender la situación actual del familiar. [54,56,61,63]

- Mantenimiento de la integridad y el cuerpo: Asegurar el derecho a la integridad física contra todo lo que pueda herirlo, preservar la buena imagen corporal, la ausencia de olores y la prevención de úlceras por presión. Esta integridad puede ser asegurada por cuidados de mantenimiento de la buena higiene, tanto durante el proceso de terminalidad como después de la muerte, y es una forma de evitar la incomodidad física, emocional y social del que está muriendo y la incomodidad emocional de la familia al ver a su familiar en esa situación. [54,56,63]

En los estudios llevados a cabo por Bermejo, realizados para evaluar cómo perciben los pacientes la atención espiritual, y el de Evangelista Braz C, encontramos que la mayoría de los usuarios necesitan la atención espiritual durante el proceso de enfermedad, ya que les sirve para sentirse liberados, confortados y respaldados, además, les facilita una comunicación consigo mismos para encontrar respuestas, esperanza, sentido a la vida, ofrecer un cambio en la jerarquía de valores, pero sobre todo, les ayuda a sentirse personas valoradas, para ayudarles a aceptar la situación y continuar viviendo, incluso ante la muerte inminente. [55,59,60,61]

El estudio de Evangelista Braz, también expone que los pacientes bajo los cuidados paliativos tienen una necesidad religiosa que no está satisfecha, ya que ante el proceso de hospitalización no pueden ir a la iglesia, por eso buscan otros métodos de atenderla, como hablar con un sacerdote, debido a que surge el perdón como una necesidad importante, para poder morir sin culpa y sin sufrimiento. [55]

Estos estudios demuestran que los enfermos que sufren menos o se sienten mejor son los que utilizan estrategias como ésta para afrontar su enfermedad, ya que, la atención espiritual en una Unidad de Cuidados Paliativos ofrece desahogo, intimidad y confianza, un lugar donde poder aliviar el sufrimiento. [59,60,61]

La espiritualidad ayuda a los pacientes terminales a resistir a las molestias físicas y psicológicas, por lo que el profesional sanitario debe proporcionar esta atención de manera correcta, para así promover el bienestar hasta el último momento de su vida. Las estrategias que utilizan son comunicación verbal, escucha activa, formación del vínculo y colaboración con otros profesionales. [55] De este modo, puede ayudar a los pacientes, familiares, enfermeras, y otros profesionales que trabajan en cuidados paliativos a hacer frente a las situaciones estresantes. [55,59,60,61]

Otros aspectos importantes son los que destaca Palma A, entre otros autores, en el estudio para conocer cuanta información desea recibir un paciente terminal y cómo prefieren tomar sus decisiones. ^[10]

La gran mayoría de los pacientes manifiestan querer ser informados completamente sobre su diagnóstico, incluso si eso significa tener que aceptar que padecen una enfermedad, recibir toda la información posible sobre su pronóstico de curación y participar en el proceso de toma de decisiones. ^[10,12,57,62] Las personas más mayores y los pacientes con menor nivel de educación preferían ser informados completamente y confían en la opinión del médico para tomar las decisiones, los cuales después manifestaban tener un mayor nivel de satisfacción con los resultados. ^[10,12,62] Esta información es importante para los pacientes, ya que comienzan a mostrar un mayor grado de adaptación a la realidad, con niveles más bajos de depresión y ansiedad, una mejor adherencia al tratamiento, una mayor aceptación de las intervenciones y una monitorización adecuada de las dosis y recomendaciones, así como la prevención de barreras entre la familia y el paciente. ^[57]

Por otro lado, más de la mitad de los encuestados preferían tener un rol compartido con el médico, y un porcentaje muy bajo de personas prefería ser autónomo para tomar las decisiones acerca de su cuidado, normalmente era la gente joven y con estudios. Además, en comparación con el análisis de Singh JA que obtiene resultados similares, se observa que la mayoría de pacientes que optan por un rol determinado es el que obtienen, lo que lleva a una mayor satisfacción del paciente. ^[10,12,62]

7.2 Atención emocional a la familia del paciente terminal

El estudio de Bermejo Higuera JC acerca de los niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de fallecidos revela que en casi el 100% de pacientes terminales se controló de manera adecuada el dolor, tuvieron una buena calidad de vida y una muerte tranquila y en paz. Además, los pacientes y familiares se sintieron muy respaldados por parte de los profesionales de enfermería en todo momento, sobretodo en el de la muerte. Así pues, la gran mayoría de familiares estaban elaborando el duelo de manera correcta, aunque existía un bajo porcentaje de personas que no. ^[12]

El ambiente del equipo de la Unidad de Paliativos de este estudio fue valorado por la mayoría de usuarios como acogedor, amable, tranquilizador, empático, entre otros. Siendo los motivos de satisfacción el buen trato recibido, aseo, comida, calor humano,

etc. Mientras que los motivos de insatisfacción estuvieron orientados por un bajo porcentaje de personas hacia la falta de atención de distintos profesionales ^[12] y de algún modo, a la falta de información, quedando esta última en contradicción a los otros estudios encontrados. ^[10,12,62]

Estos resultados nos hacen pensar que indirectamente se destaca la importancia de la asistencia integral, y de cómo los aspectos más humanos y propios de la esfera íntima, lejos de resultar invasivos para las personas en situación de vulnerabilidad, son los que más se agradecen o más se echan de menos cuando se reciben.

La atención y preparación al duelo de familiares de pacientes terminales fallecidos es muy importante, por eso en el estudio realizado en la Unidad de Cuidados Paliativos de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios (OHSJD) en Zaragoza para evaluar si la intervención enfermera disminuye el grado de ansiedad y miedo a la muerte, se observan que los resultados obtenidos relacionan tener mayor edad, con un mayor nivel de ansiedad ante una situación de acompañamiento en la muerte de un familiar. Asimismo, una edad más joven está relacionada con mayor miedo frente a la muerte de él mismo. ^[49]

Haber recibido o no tratamiento para la enfermedad causal por la cual se encuentran en la fase terminal no influye en los niveles de ansiedad de los familiares. Pero sí que se ve un aumento de la ansiedad y miedo en los pacientes que no han recibido tratamiento; este hecho puede estar relacionado con desconocer que ocurrirá, cómo evolucionará o que cuidados necesitará cuando la enfermedad avance hasta sus etapas finales. ^[49,57]

En este estudio de Sánchez Guio T, se concluye que la intervención enfermera es una herramienta eficaz en la reducción de los niveles de ansiedad que sufren los familiares y cuidadores principales de pacientes en situación de enfermedad terminal. ^[49]

7.3 Perspectiva de profesionales de enfermería sobre el cuidado del paciente terminal

El estudio de Rui-Shuang Zheng y los de Habekost Cardoso D. para ver las experiencias y dificultades de las enfermeras sobre el cuidado del paciente terminal se identifican resultados similares. ^[2,56,61]

Las enfermeras del primer estudio rara vez utilizan la expresión “atención al final de la vida” en la práctica clínica debido al tabú de la muerte de China. Sin embargo, a pesar

de la preocupación que experimentan cuando tienen estos pacientes a su cargo, les prestan una atención holística mediante el uso de actitudes y valores de enfermería, evitando procedimientos invasivos, y cumpliendo con los deseos finales del paciente. Esto mismo sucede en el segundo artículo, ya que existe la dificultad de percepción de muerte como un acontecimiento natural de la vida, tanto debido al tabú como al progreso científico y tecnológico, porque la sociedad colabora para el mantenimiento de la vida y ampliación de sus límites. ^[2,61]

Debido a esta cultura tradicional, pueden crear unos pacientes esperanzados por una falta de comunicación entre los profesionales y pacientes que lleva a la ausencia de información, y con ello la angustia psicológica que disminuye la calidad de vida. ^[2,61] Sin embargo, el cuidador principal es la figura que aparece más fuerte, pero menos esperanzado. ^[59]

Y en el tercer artículo, al principio de los cuidados, los profesionales sanitarios tenían dificultades para aceptar la muerte como un proceso natural de la vida, viéndola como un fracaso o incompetencia por el trabajo realizado. Sin embargo, al igual que en los anteriores estudios, esta experiencia les proporcionó un cambio de pensamiento y nuevos significados para el cuidado prestado. ^[56]

Otro aspecto que destacan estos tres artículos es que, para la implementación de acciones paliativas, el equipo debe tener como prioridad la comodidad y apoyo psicológico a las familias, mostrando sensibilidad y capacidad para identificar y cuidar las diferentes dimensiones de sufrimiento que está experimentando el paciente, a través de la compasión, empatía y respeto. ^[2,56,61,63] Aunque hay ocasiones en los cuidados paliativos donde se encuentran dificultades para incluir a la familia, debemos entender al paciente como un ser biopsicosocial, la cual va incluida en su entorno, y tendrá un papel fundamental en su proceso de curación o de vida. ^[2,61]

El miedo a enfrentarse a los pacientes con enfermedades terminales puede llegar a generar una “cortina de protección” al proporcionar los cuidados a un paciente que se encuentra en fase terminal. Esto se contradice con el marco de actuación recomendado en los cuidados paliativos, ya que esta “barrera” impediría valorar adecuadamente las necesidades en el proceso de morir, y reconocer los verdaderos miedos que presentan los pacientes terminales, dificultando el alivio del sufrimiento. ^[48]

En diferentes estudios realizados a enfermeras de la UCI o salas de oncología, observamos que experimentan sentimientos de angustia, frustración y sufrimiento, que se expresan como consecuencia de las elecciones de los pacientes, sintiéndose los profesionales impotentes, sin estar preparados para atender la terminología de estas

personas. [2,48,50] Así pues, hay muchos profesionales que no son capaces de encontrar ayuda para resolver sus propias angustias, presentando desgastes cuando tienen que enfrentarse a una situación difícil y sin poder hablar de sus emociones y significados por ser un tema tabú, por lo menos culturalmente. [13,56] Además, el estrés y sufrimiento que causan este tipo de pacientes en los profesionales, también generan indiferencia en el cuidado de los enfermos, entendiéndose como un mecanismo de defensa para mantener una mente sana de los profesionales. [50,56]

A pesar de estos sentimientos, observamos que los profesionales de enfermería se sienten satisfechos de trabajar en las salas de oncología del hospital, disfrutando de una sensación de logro profesional en la atención ofrecida, mostrando compasión hacia el paciente en su estado final. Además, esta sensación de satisfacción también es debida al ver que el paciente no está sufriendo, y el reconocimiento expresado por el paciente y familiares. [50,56,61]

El anterior estudio de Rui-Shuang Zheng y el de Habekost, hacen hincapié en la inseguridad que tienen las enfermeras, debido a la falta de formación, pero cada vez más se preocupan por ello, para poder superar las dificultades. [50,56,57,61] Estos estudios se encuentran en discordancia con el estudio de Torres Mesa LM en un Hospital de Granada, el cual relata que el profesional de enfermería manifiesta en mayor proporción tener más formación sobre los cuidados paliativos, siendo un poco más de la mayoría de profesionales los que han recibido esta formación. Sin embargo, un porcentaje alto de profesionales desconoce la legislación respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), limitación de medidas de soporte vital, y el Testamento Vital. [50]

Así pues, en el estudio de Lopera Betancur M.A., la educación para la muerte significó ser una obligación para las enfermeras, destacando que esta educación se debería basar en dos conceptos: [13]

- La formación, la cual dota a la enfermera de conocimientos y habilidades para cuidar, siendo indispensable conocer las necesidades del otro. [13]
- La preparación, que ayuda a la enfermera a comprender la muerte como ineludible de todos los seres vivos. La consciencia de ésta hará que las enfermeras se sientan cómodas al instaurar un plan de cuidados en pacientes sin posibilidad de curación. [13]

Un estudio llevado a cabo en una sala de oncología de Hong Kong y otro para evaluar las actitudes del cuidado al final de la vida respaldan los resultados de que, para cuidar a un paciente sin posibilidad terapéutica, el profesional necesita saber escuchar, actuar, relacionarse, comunicarse, tener empatía, respeto, sensibilidad y autenticidad para

llegar a trabajar con estos pacientes. Así, la participación emocional y la formación de vínculos permite una relación mayor de confianza entre la tríada paciente-familiar-profesional de enfermería. ^[14,50] Además, cuando los profesionales han vivido una experiencia de muerte significativa o tienen estudios de posgrado o postítulo, presentan actitudes de cuidados al final de la vida más favorables. ^[48]

En comparación con estudios en contextos internacionales, los profesionales de un estudio chileno, muestran niveles más altos de actitud hacia los pacientes terminales que profesionales de enfermería de Egipto, Japón, y España, y niveles promedio más bajos que Israel y Estados Unidos. Estas diferencias son explicadas por influencias culturales existentes en los diferentes países, que tendrían que ver con lo que significa la muerte y su proceso de aceptación que influenciaría las creencias sobre cuidado al final de la vida. ^[48]

De lo anterior se desprende la importancia de la comunicación interpersonal como elemento clave en el proceso de cuidado del paciente paliativo, sobre todo si se trata de comunicación de malas noticias. Nos encontramos con que muchos profesionales no han recibido capacitación formal o habilidades para la comunicación, pudiéndose presentar un problema real a la hora de dirigirse a los familiares de pacientes fallecidos. ^[57]

El estudio de Espinoza Venegas M, y muchos otros artículos, destacan que, si los profesionales desarrollan habilidades comunicacionales en temas de difícil abordaje como la muerte, ^[48,55,56,63] garantiza la seguridad del paciente, el cual será más capaz y asertivo para poder tomar decisiones, y proporciona mayor competencia y percepción de la misma al profesional. ^[48,50,55,56,63] Además, el estudio de Habekost Cardoso D. determina la carencia para los profesionales de la salud de un espacio formal para una mayor interacción interdisciplinaria, posibilitando el intercambio de informaciones para promover la calidad en el cuidado al paciente terminal y su familia. ^[2]

Hay muchas herramientas publicadas para divulgar malas noticias, sin embargo, ninguna de todas ellas es culturalmente apropiada a nuestra realidad, o totalmente funcional, por tanto, el estudio de Rebello Pereira C, ha propuesto una herramienta de comunicación de malas noticias. En sus resultados se obtiene que, para un tercio de los encuestados, la tarea más difícil de realizar durante la comunicación es la muerte, tratar las emociones con el paciente, pactar intentos de finalización del tratamiento curativo y el diagnóstico, entre otros. Además, uno de los factores que más interfiere en la comunicación de malas noticias a los pacientes es el estrés del profesional de la salud, que generalmente está relacionado con la falta de esta capacitación específica. ^[56]

La mayoría de profesionales no habían recibido capacitación formal en comunicación, o habían mejorado sus habilidades de comunicación observando a otros profesionales, pero después de la aplicación de esta herramienta, casi la mitad de profesionales se veía capaz de realizar esta tarea. ^[57]

Jennifer L, McAdam y Erikson A en su estudio destacan la importancia de la evolución del duelo a los familiares de los fallecidos, por esto en este artículo analiza los servicios ofrecidos a estos familiares. En los resultados pudimos comprobar que un porcentaje muy bajo de UCI de Estados Unidos ofrecen servicios de seguimiento, siendo la gran mayoría tarjetas de condolencia, seguido de folletos y llamadas telefónicas de seguimiento. Además, se observan varias barreras en el establecimiento de programas de duelo y servicios de seguimiento como la falta de educación de los profesionales, falta de dinero del servicio, falta de conocimiento sobre necesidades de duelo familiar y falta de tiempo para ofrecer el acompañamiento, pero, aun así, una gran parte de las UCI estaban interesadas en empezar estos programas. ^[58]

Dentro de este ámbito de duelo, la ayuda para resolver temas pendientes como testamentos, tutorías legales, tramitación de pensiones o pagas, etc., fue prestada por los profesionales de enfermería. ^[12]

8. CONCLUSIONES

La enfermedad terminal es un proceso difícil de aceptar y abordar, dependiendo de la forma en que los pacientes y sus familias reciban la atención y manejo de esta situación por parte de los profesionales sanitarios, sobre todo enfermería, determinará la forma en que vivan y sientan este proceso degenerativo.

Tiene especial relevancia que todo el equipo interdisciplinar sea el encargado de prestar estos cuidados a los pacientes, deben proporcionarle una asistencia integral, incluyendo siempre a sus familiares y entorno como fuente de apoyo principal, para así conseguir la mejoría en la calidad de vida esperada.

Por esta razón, después de analizar el contenido de los artículos de esta revisión bibliográfica, se concluyó la importancia de que:

- Los profesionales de enfermería deben proporcionar atención a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los enfermos, para mantener la integridad física de éstos. Además, es necesario realizar una reevaluación de todas las necesidades de manera regular, para poder corregir los nuevos errores que se hayan presentado, o los cambios de necesidades.
- Enfermería debe integrar a los familiares en el proceso de cuidado del paciente terminal, teniéndolos como referentes y principal fuente de apoyo para éste. También, debemos incluirlos en el proceso de toma de decisiones acerca del cuidado del enfermo, y proporcionarles tanto al enfermo como a ellos, toda la información necesaria del proceso asistencial.
- Es necesario que los profesionales de enfermería hagan una intervención de educación sanitaria con los familiares y pacientes para disminuir la ansiedad que sienten en el momento de enfrentarse a la enfermedad.
- El proceso de enfermedad y duelo desencadena una situación de cambios de roles y desequilibrio familiar, por lo que es muy importante que los familiares se sientan apoyados por los profesionales, proporcionándoles siempre la ayuda que necesiten en todas las etapas del proceso. También será imprescindible que los/as enfermeros/as realicen un seguimiento de los familiares y les ofrezcan los recursos de los que disponemos en la comunidad.
- Los profesionales de enfermería necesitan pasar por un proceso de formación y enseñanza para aprender a ver la muerte como un proceso natural de la vida y sentirse preparados para trabajar en diferentes situaciones complicadas tanto para paciente, familia, como el mismo profesional. Además, es muy importante

que estos profesionales trabajen su salud mental, para evitar los sentimientos de angustia, frustración y sufrimiento ante estas situaciones. De este modo, podrán ayudar y cuidar a los pacientes.

- El cuidado al final de la vida es especialmente difícil y exigente, ya que implica enfrentarse con la enfermedad en su etapa terminal que inevitablemente conducirá a la muerte. Los profesionales de enfermería cumplen un rol esencial en todo su proceso, otorgando cuidado tanto al paciente como a su familia, para lo cual no solo se requieren de los conocimientos, sino también actitudes y habilidades emocionales especiales (empatía, amabilidad, confianza, etc.) que propendan por una mejora en la calidad de estos cuidados.
- El concepto más importante durante la relación paciente – familia – profesional sanitario es la comunicación, ya que a través de ésta podremos saber en todo momento lo que está sintiendo el paciente o sus familias, así como, podremos ayudarles en lo que necesiten. El profesional de enfermería debe prestar estas habilidades para mantener un buen canal de comunicación y fomentar los cuidados holísticos. Además, es muy importante para poder transmitir información, teniendo cautela en las palabras que pronunciamos, o en los gestos que hacemos, intentando siempre disponer de un espacio tranquilo y acogedor destinado para podernos comunicar con éstos.

9. PROPUESTA DE MEJORA

Después de realizar esta revisión bibliográfica y tras pasar por diversos períodos de prácticas donde he podido observar la situación de Cuidados Paliativos que se ofrecen a los pacientes y sus familiares en una Unidad no destinada a este fin, he llegado a la conclusión de que para que los cuidados paliativos mejoren, es necesario incluir a sus familias en el proceso de cuidado, así como prestarles la misma atención, integral y emocional. Además, es necesario proporcionar la información que necesiten para poder entender y superar las diferentes situaciones en las que se encuentran.

Por tanto, como propuesta de mejora, teniendo el objetivo de mejorar la atención e información del paciente terminal incluyendo a sus familiares, creo que sería una medida muy positiva la realización de programas de formación o charlas educativas realizadas por los profesionales de enfermería. El objetivo que persiguen es fomentar la educación acerca de los cuidados paliativos, síntomas que van a experimentar, cuidados que la familia les puede proporcionar, etc., para que tanto los pacientes como familias conozcan las situaciones y puedan tener más herramientas para afrontarlas. De este modo, se podrá mejorar la comunicación intrapersonal y formar un vínculo entre la triada paciente – familia – profesional sanitario.

Estas charlas educativas también serán de provecho para los profesionales de enfermería, ya que podrán conocer mejor a los pacientes y familiares, pudiendo detectar cuáles son sus necesidades y satisfacerlas.

Finalmente, sería conveniente seguir los protocolos existentes en los hospitales para poder proporcionar una atención más segura y priorizada a los pacientes, adaptándose siempre a las necesidades de cada persona.

10. LIMITACIONES

Esta revisión bibliográfica se ha realizado por una persona y solo se han incluido los artículos de completa disponibilidad en las bases de datos y revistas electrónicas de enfermería, la cual cosa implica que se han podido dejar de considerar otros artículos importantes sobre el tema.

11. FUTURAS LINEAS

A partir de este trabajo de revisión bibliográfica y tras haber adquirido más conocimientos acerca de los cuidados paliativos durante la realización de las prácticas, esto me lleva a aumentar mis ganas de realizar futuras investigaciones que sean de nuestro interés, seleccionando la información adecuada y aplicando a la práctica aquello estudiado o investigado.

Me gustaría poder formarme en la atención a pacientes terminales, pudiendo tener la oportunidad de realizar proyectos de investigación a través de encuestas a pacientes y familiares para conocer la forma en la que viven las experiencias del final de la vida en plantas de Hospitales no destinadas al fin de cuidados paliativos. Así como conocer la perspectiva de las enfermeras y profesionales sanitarios para poder prevenir el cansancio del rol de profesional y aumentar el confort proporcionado.

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[1] Centeno Cortés C, Gómez Sancho M, Nabal Vicuña M, Pasqual López A. Manual de medicina paliativa. Pamplona; 2009.

[2] Habekost Cardoso D, Da Costa Viegas A, Pozza dos Santos B, Manfrin Muniz R, Schwartz E, Buss Thofehrn M. El cuidado en la fase terminal: dificultades de un equipo multidisciplinario en la atención hospitalaria. *av.enferm.* [revista online]. 2013 July [citado 7 abril 2018] ; 31(2): 83-91. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002013000200009&lng=en

[3] Pascual López A. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y consumo; 2007. [citado 25 noviembre 2017]; Disponible en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

[4] Colomer Revuelta C. Unidad de cuidados paliativos: Estándares y recomendaciones. 2009. [citado 23 abril 2018]; Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/C/cures_paliatives/documents_prof/cuidadospaliativos2010.pdf

[5] Glenn Thomas. OMS | Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. Who [page on internet]. Londres/Ginebra, 2014 [citado 21 noviembre 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>

[6] Oriol I, Gómez M, Gándara Á, Herrera E. Informe de la situación actual en cuidados paliativos. Área de Programas y Servicios, Área de Relaciones Institucionales, Observatorio; 2014. [citado 25 noviembre 2017]; Disponible en: <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI178957&id=178957>

[7] Propuesta de Ley Nacional de Cuidados Paliativos. Vidadigna de Profesionales por la Ética; [citado 25 noviembre 2017]. Disponible en: http://www.hazteoir.org/sites/default/files/adjuntos/Propuesta%20de%20Ley%20CPaliativos_VidaDigna_PpE.pdf

[8] OMS | Cuidados paliativos. Who [internet]. 2014 [citado 25 noviembre 2017]; Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

[9] OMS | Centro de prensa: Cuidados paliativos, Nota de prensa [page on internet]. 2017 [citado 25 noviembre 2017]; Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

[10] Palma A, Cartes F, González M, Villarroel L, Afonseca Parsons H, Yennurajalingam S. ¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile?. Rev. méd. Chile [page on Internet]. 2014 Ene [citado 7 abril 2018]; 142(1): 48-54. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872014000100008&lng=es

[11] Navarro Sanz JR. Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos [page on internet]. [citado 7 abril 2018]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/navarro-cuidadospaliativos-01.pdf>

[12] Bermejo Higuera JC, Villacieron Durbán M, Carabias Maza R, Lozano González B. Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. Gerokomos [Revista on line]. 2014 Sep [citado 7 abril 2018]; 25(3):111-114. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000300006&lng=es

[13] Lopera-Betancur M.A.. Significado atribuido por las enfermeras a la educación para cuidar del paciente moribundo. Enferm. univ [revista en Internet]. 2015 Jun [citado 7 abril 2018]; 12(2):73-79. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632015000200073&lng=es

[14] Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. Cuad Bioet [page on internet]. 2012 [citado 18 abril 2018]; 23 (1): 169-176. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>

[15] Sánchez Manzanera R. Cuidados paliativos: avances sin final. Vol 1º. 3ªed. Alcalá de la Real (Jaén): Alcalá; 2004.

[16] Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela Subdirección Operativa de Docencia. Cuidados paliativos, una necesidad de nuestra sociedad. Santiago de Compostela; 1997.

[17] Bondyale Oko TM. Enfermería en cuidados paliativos. Vol 1. 1º ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería DAE; 2007.

[18] Universidad de Sevilla. Departamento de Personalidad. Pérez San Gregorio M, Martín Rodríguez A, Galán Rodríguez A, Bonda Mas M. Variables psicosociales que predicen la supervivencia en los trasplantados. [page on internet]. Consejo General de la Psicología de España; 2009 [citado 23 abril 2018]. Disponible en: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2055

[19] López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Primera Edición. Madrid; 1998. 414p.

[20] Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08. Disponible en: http://www.quiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

[21] Ministerio Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio Sanidad y Consumo; [consultado 25 noviembre 2018]. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf

[22] Guia Salud. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Versión Completa. Introducción a los Cuidados Paliativos. [internet]. [citado 25 noviembre 2017]. Disponible en: <http://www.quiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/completa/apartado04/introduccion.html>

[23] Cisneros F., Popayán. Teorías y modelos de enfermería. Febrero de 2005.

[24] Nightingale F. Notas sobre la Enfermería: qué es y qué no es. Barcelona: Masson-Salvat Enfermería 1990.

[25] Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. 1ª ed. Las Palmas de Gran Canaria; 1994.

[26] Fuentes L, Director F, Gaztelumendi CN, Adaptación al Grado C. Enfermería ante los cuidados paliativos en Atención Primaria. [citado 25 noviembre 2017]; Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/04/Enfermeria-ante-los-CP-en-AP-FuentesFernandezL.pdf>

[27] Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. Presente y futuro de los cuidados paliativos. [page on Internet]. [citado 25 noviembre 2017]. Disponible en: http://campus.usal.es/~postgradooncologia/documentos/29Noviembre2008/lecturas_4%20de%20Nov%202008/PRESENTE%20Y%20FUTURO.pdf

[28] Rojas Alcántara P. Hernández Rojas V.M. Evolución histórica de los cuidados paliativos. En: Sánchez Manzanera R. Cuidados Paliativos: Avances sin final. 3ª ed. Alcalá la Real (Jaén): Formación Alcalá S.L.; 2004. p. 27-42.

[29] García García J. El movimiento hospice y cuidados paliativos. En: López Imedio E. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 1998. p. 25-29.

[30] Derecho a morir dignamente asociación federal. Cuidados paliativos [page on internet]. [citado 25 noviembre 2017]. Disponible en: http://www.eutanasia.ws/cuidados_paliativos.html#

[31] Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [citado 25 noviembre 2017]; Disponible en: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>

[32] Buigues Mengual F, Torres Pérez J, Sesé GM, et al. Paciente Terminal- Guía Clínica en AP. [citado 25 noviembre 2017]; Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>

[33] Blanco D. Cuidados Paliativos en Enfermería.

[34] Cuidados a la persona con enfermedad terminal. [citado 25 noviembre 2017]; Disponible en: http://www.seapaonline.org/uploads/documentacion/Herramientas%20para%20la%20Consulta%20Enfermera/CUIDADOS_Enfermo_Terminal.pdf

[35] Simone Lite de Almeida C, Aparecida Sales C, Marcon Silva S. The existence of nursing in caring for terminally ill's life: a phenomenological study. Rev. esc. enferm. USP [revista online]. 2014 Feb [citado 7 abril 2018]; 48(1): 34-40. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000100034&lng=en

[36] Las emociones. [page on internet] [citado 24 abril 2018]. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/as-emociones.pdf>

[37] Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Bienestar Emocional - ¿Qué son las emociones? [page on Internet]. [citado 7 abril 2018]. Disponible en: <http://www.bemocion.msssi.gob.es/emocionEstres/emociones/aspectosEsenciales/queSon/home.htm>

[38] Enciclopedia Salud: Definición de Sentimiento [page on Internet]. [citado 23 abril 2018]. Disponible en: <http://www.encyclopediasalud.com/definiciones/sentimiento>

[39] Definición de sufrimiento – Diccionario de cáncer – National Cancer Institute [page on internet]. [citado 23 abril 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/sufrimiento>

[40] Espiritualidad | Definición de espiritualidad. Diccionario Oxford [page on internet]. [citado 23 abril 2018]. Disponible en: <https://es.oxforddictionaries.com/definicion/espiritualidad>

[41] Duelo emocional. Superar las pérdidas emocionales | Área Humana [page on Internet]. [citado 7 abril 2018]. Disponible en: <https://www.areahumana.es/superar-duelo-emocional/>

[42] Las cinco fases para la aceptación de una enfermedad crónica. << Ser paciente experto o activo>> [internet]. [citado 25 noviembre 2017]. Disponible en: <https://serpacienteexpertoactivo.wordpress.com/2015/10/06/las-cinco-fases-para-la-aceptacion-de-una-enfermedad-cronica/>

[43] Modelo de las cinco fases de Elisabeth Kübler-Ross-Psicología Cáceres [internet]. [citado 25 noviembre 2017]. Disponible en: <http://cacerespsicologo.com/los-modelos-de-adaptacion-a-la-enfermedad-terminal-por-elisabeht-kubler-ross/>

[44] Burgos M, Simarro M, Fremap E, Jardín C, Dccu E, Sevilla D. Enfermería Global. Enfermería y el paciente en situación terminal. 2009. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/reflexion3.pdf>

[45] Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. Revista de especialidades médico-quirúrgicas. [page on Internet]. Vol. 13, Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado; 2008. [citado 7 abril 2018]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/473/47316103007/>

[46] Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. 1997

[47] Echeburúa E, Herrán Bolx A. ¿Cuándo el duelo es patológico y como hay que tratarlo? Análisis y modificación de la conducta [page on Internet] 2012; 33(147):32-50

Disponible en:
http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/5804/Cuando_el_duelo_es_patologico.pdf?sequence=2

[48] Espinoza-Venegas M, Luengo-Machuca L, Sanhueza-Alvarado O. Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. Aquichán [Revista online]. 2016 Oct [citado 7 abril 2018] ; 16 (4):430-446. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972016000400430&lng=en

[49] Sanchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. 2016 sept; [citado 7 abril 2018]; Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57445/1/RECIEN_11_03.pdf

[50] Torres-Mesa LM, Schmidt-Riovalle J, García-García I. Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte. Rev. esc. enferm. USP [page on Internet]. 2013 Apr [citado 7 abril 2018] ; 47(2):464-470. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000200027&lng=en

[51] Boletín oficial del Estado. Plan de estudios conducentes al título de Diplomado en Enfermería. (1997). [citado 23 abril 2018].

[52] Boletín Oficial del Estado. Plan de estudios [del título de Graduado o Graduada en Enfermería](#). (2009). [citado 23 abril 2018].

[53] Guia docente del Grado de Enfermeria 2016-2017. Universidad Rovira y Virgili – Campus Terres de L'ebre. Facultat de Enfermeria. [citado 22 mayo 2018]. Disponible en: http://www.fi.urv.cat/media/upload/arxiu/guidocent/2016-17/GuiaDocent_GRAU_CTE_2016_17V1.pdf

[54] Rudval Souza S, Pereira A, Carneiro Mussi F. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. Esc. Anna Nery [Revista on line]. 2015 Mar [citado 7 abril 2018]; 19 (1): 40-46. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100040&lng=en

[55] Evangelista Braz C, Limeira Lopes ME, Geraldo da Costa SF, Da Silva Abrao FM, De Souza Batista FM, De Oliveira RC. Spirituality in patient care under palliative care: A study with nurses. Esc. Anna Nery [page on Internet]. 2016 Mar [citado 28 abril

2018]; 20(1): 176-182. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100176&lang=pt

[56] Habekost Cardoso D, Manfrin Muniz R, Schwartz E, De Oliveira Arrieira IC. Hospice care in a hospital setting: The experience of a multidisciplinary team. *Enferm.* [page on internet]. Dec [citado 28 abril 2018]; 22 (4): 1134-1141. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400032&lang=pt

[57] Rebello Pereira C, Marchetti Calônego MA, Lemonica L, De Barros Moreira GA. The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. *Rev. Assoc. Med. Bras.* [page on Internet]. 2017 Jan [citado 7 abril 2018]; 63(1): 43-49. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302017000100043&lng=en

[58] Jennifer L, McAdam, Erikson A. Bereavement Services Offered in Adult Intensive Care Units in the United States. *Am J Crit Care* [page on Internet]. 2016 Mar 1 [citado 7 abril 2018];25(2):110–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26932912>

[59] Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villacieros Durbán M, Gil Vela M. Medicina Paliativa. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliat* [page on Internet]. 2013 [citado 7 abril 2018]; 20(3):93–102. Disponible en: http://www.humanizar.es/fileadmin/dam_media/imagenes/presenciales/Atencion_espiritual_en_cuidados_paliativos._Valoracion_y_vivencia_de_los_usuarios_-_MEDICINA_PALIATIVA.pdf

[60] Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villacieros Durbán M, Carabias Maza R. Opinión de los profesionales de cuidados paliativos sobre la atención espiritual. *Ética de los Cuidados.* 2012 jul-dic; 5(10). [citado 7 abril 2018]; Disponible en: http://www.humanizar.es/fileadmin/dam_media/imagenes/presenciales/Opinion_de_los_profesionales_de_cuidados.pdf

[61] Shuang Zheng R, Hong Guo Q, Qi Dong F, Glynn Owens R. Chinese oncology nurses' experience on caring for dying patients who are on their final days: A qualitative study. *Int J Nurs Stud* [page on Internet]. 2015 Jan [citado 7 abril 2018]; 52(1):288–96. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25445033>

[62] Singh JA, Sloan JA, Atherton PJ, Smith T, Hack TF, Huschka MM, Rummans TA, Clark MM, Dieckman B, Degner LF. Preferred roles in treatment decision making among patients with cancer: a pooled analysis of studies using the Control Preferences Scale. *Am J Manag Care* [page on Internet]. 2010 Sep [citado 7 abril 2018]; 16(9):688–96. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20873956>

[63] Pedro Alonso J. Cuidados paliativos: Entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Cienc. saúde colectiva*. [page on internet]. 2013. Sep [citado 28 abril 2018]. Disponible en: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/sc/v18n9/v18n9a08.pdf

