

**Jana Pérez Cámara**

**Sara Puig Benages**

**ABORDAJE DE ENFERMERÍA: ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO AL PACIENTE Y SU  
FAMILIA EN SITUACIONES DE FINAL DE VIDA.**

**REVISIÓN NARRATIVA**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**Dirigido por:**

**Dra. Ester Gavalda Espelta**

**Facultad de Enfermería**



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI  
Facultat d'Infermeria**

**TORTOSA 2023/2024**



## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, agradecer a nuestra tutora Ester Gavalda por guiarnos, ayudarnos y darnos ánimos para seguir adelante con este trabajo.

También queremos agradecer a nuestras familias por apoyarnos durante estos cuatro años de grado, sin ellos no habría sido posible llegar hasta aquí. Por haber confiado en nuestras capacidades y motivarnos, pero sobre todo por su compañía y amor incondicional.

Por último, agradecer en especial a todas las personas que han formado parte de este proceso, profesores y profesoras, enfermeros y enfermeras, compañeros y compañeras, gracias por habernos enseñado y por haber sido un ejemplo a seguir en muchos aspectos.

“Usted importa por lo que es; importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”

Cicely Saunders

## ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	10
2.	MARCO TEÓRICO.....	12
2.1.	Envejecimiento.....	12
2.2.	Enfermedad terminal y paciente terminal.....	12
2.2.1.	Documento de voluntades anticipadas (DVA).....	13
2.2.2.	Plan de intervención individualizado compartido (PIIC).....	14
2.3.	Cuidados paliativos.....	15
2.4.	Historia de los cuidados paliativos.....	16
2.5.	Cuidados paliativos en España.....	16
2.6.	Rol de enfermería en cuidados paliativos.....	17
2.7.	Acompañamiento en la muerte y el duelo.....	18
3.	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	22
4.	OBJETIVOS.....	22
5.	METODOLOGIA.....	23
5.1.	Periodo de búsqueda y selección:.....	23
5.2.	Bases de datos utilizadas.....	23
5.3.	Terminología utilizada.....	24
5.4.	Operadores booleanos.....	24
5.5.	Criterios de inclusión y exclusión.....	25
6.	RESULTADOS.....	26
6.1.	Ecuación de búsqueda.....	26
6.2.	Diagrama de flujo:.....	28
6.3.	TABLA DE RESULTADOS.....	29
7.	DISCUSIÓN.....	39
8.	CONCLUSIONES.....	43
9.	LIMITACIONES.....	45
10.	FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	45
11.	BIBLIOGRAFIA.....	46

## ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1. Terminología utilizada en la búsqueda bibliográfica .....</i>	<i>23</i>
<i>Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.....</i>	<i>24</i>
<i>Tabla 3. Ecuación de búsqueda.....</i>	<i>25</i>
<i>Tabla 4. Documentos seleccionados de las bases de datos. Elaboración propia.....</i>	<i>28</i>

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

<i>Ilustración 1. Diagrama de flujo. ....</i>	<i>27</i>
---	-----------

## LISTADO DE ABREVIATURAS

CP	Cuidados paliativos
UCP/PCU	Unidad de cuidados paliativos
Non- UCP	Unidades de no paliativos
GW	Salas generales
CN/CNS	Certificación de enfermera certificada/especialista en enfermería certificada
ACP	Planificación anticipada de la atención
MESH	Medical Subject Headings
DECS	Descriptores de Ciencias de la Salud
BIREME	Centro Latinoamericano y del Caribe de información en Ciencias de la Salud
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
NCBI	National Center for Biothecnology Information
OMS	Organización Mundial de la Salud
MACA	Paciente con Enfermedad Crónica Avanzada
PCC	Paciente Crónico Complejo
DVA	Documento de Voluntades Anticipadas
PIIC	Plan de intervención individualizado compartido
NECPAL	Necesidades Paliativas
AEPAL	Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
PADES	Programa de atención domiciliaria y equipos de soporte
UFISS	Unidad Funcional Interdisciplinaria Sociosanitaria
EAlA	Equipos de evaluación integral ambulatoria

## RESUMEN

**Introducción:** El proceso de final de vida, es una situación complicada, delicada y muy personal tanto para el paciente como para su familia. En esta situación se requieren unas curas especializadas como son los cuidados paliativos, para satisfacer así sus necesidades y deseos. A menudo, se realiza un acompañamiento y apoyo

**Objetivos:** Los objetivos de este trabajo son analizar la actuación de enfermería en el proceso asistencial y de apoyo al paciente y a la familia en situaciones de final de vida; identificar el tipo de ayudas podemos ofrecer desde el equipo de enfermería durante el proceso de morir a los pacientes y a sus familias; describir las situaciones que más sufrimiento generan a ambos y reconocer las necesidades principales de los pacientes y de sus familiares en este momento.

**Metodología:** Se ha realizado una revisión narrativa mediante la búsqueda de publicaciones en las bases de datos Scielo, Pubmed, Web of Science y Dialnet. El período de búsqueda se llevó a cabo entre febrero y marzo de 2024. El período de selección de los artículos se realizó entre marzo y abril de 2024. Entre los criterios de selección encontramos, por un lado, los de inclusión: texto completo abierto; fecha de 2017-2024 (ambos incluidos); idiomas: castellano, portugués e inglés; estudios de metodología transversal, narrativo, cualitativos, ensayos clínicos y estudios.

**Resultados:** Se incluyeron un total de 10 artículos tras aplicar los criterios de inclusión/exclusión de los 15.844. Se ha observado que la enfermería desarrolla un papel fundamental y esencial en la atención de personas que necesitan cuidados paliativos, teniendo en cuenta todas las esferas de la persona con el objetivo de facilitar el inicio del duelo y fortalecer vínculos familiares. Las habilidades comunicativas, el apoyo emocional y físico, y una atención centrada en la persona son algunas de las intervenciones más efectivas que ofrece enfermería en el proceso de final de vida.

**Conclusión:** Un buen acompañamiento y apoyo por parte del equipo sanitario ha demostrado tener beneficios para los pacientes y sus familias, ya que consiguen reducir y mejorar los síntomas físicos, emocionales y psicológicos que estos experimentan. Sin embargo, la evidencia científica destaca la necesidad de mejorar la formación y especialización de los profesionales en el ámbito de cuidados paliativos para poder satisfacer adecuadamente las necesidades del paciente y su familia. Además, cabe destacar, la importancia de seguir investigando para conseguir una base científica sólida sobre los beneficios que conlleva este acompañamiento.

**Palabras clave:** Enfermo terminal, enfermería, apoyo familiar, calidad de vida, salud familiar, cuidadores.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The end-of-life process is a complicated, delicate and highly personal situation for the patient and their family. Specialized treatments such as palliative care are required to provide dignity to their needs and desires, along with accompaniment and support.

**Objectives:** The research objectives are to analyse nursing performance in the care and support process for patients and their families in end-of-life situations, identify the assistance the nursing team can offer during the dying process to both, describe the conditions that cause the most suffering, and recognize the primary needs of the patients and their families at this time.

**Methodology:** To conduct this study, a comprehensive narrative review was undertaken. This involved searching for relevant publications in reputable databases such as Scielo, Pubmed, Web of Science, and Dialnet. The search was conducted between February and March 2024, and the article selection process took place between March and April 2024. The selection criteria included open full-text articles published between 2017 and 2024 in Spanish, Portuguese, and English. The study also considered cross-sectional, narrative, qualitative methodology studies, clinical trials, and descriptive studies.

**Results:** After applying the inclusion/exclusion criteria of the 15,844, 10 articles were included. Nursing plays a fundamental and essential role in caring for people who need palliative care, considering all spheres of the person to facilitate the beginning of grief and strengthen family ties. Communication skills, emotional and physical support, and person-centred care are some of the most effective interventions that nursing offers in the end-of-life process.

**Conclusion:** Good accompaniment and support from the health team have proven beneficial for patients and their families since they manage to reduce and improve the physical, emotional, and psychological symptoms that they experience. However, scientific evidence highlights the need to improve the training and specialization of professionals in palliative care to meet the needs of the patients and their families. Furthermore, it is worth highlighting the importance of continuing research to obtain a solid scientific basis for this support's benefits.

**Key words:** Terminally ill, family support, nursing, quality of life, family health, caregivers.

## 1. INTRODUCCIÓN

Durante esta última década ha aumentado la esperanza de vida, lo que provoca un envejecimiento poblacional que se relaciona con el incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas debido a las intervenciones médicas y a los cuidados que ofrecen los profesionales sanitarios (Pérez E., 2023). Estas enfermedades, se caracterizan por un avance irreversible hasta una fase terminal, en la que aumenta el sufrimiento, la agonía y la demanda asistencial, lo que hace todavía más imprescindibles los servicios de cuidados paliativos.

El proceso de final de vida es una situación complicada, delicada y muy personal, en la que se requieren unas curas que cubran las necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales de la persona y de la familia que se enfrenta a esta situación. Por ello, la enfermería desarrolla una función imprescindible en la atención de las personas que necesitan cuidados paliativos, ya que es quién permanece al lado del paciente y su familia de forma continua, de manera que puede ofrecer una atención individualizada y los cuidados oportunos.

Según la OMS, los cuidados paliativos son una intervención de salud que ayuda a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, cuando se enfrentan a los desafíos de una enfermedad potencialmente mortal. Se centran en prevenir y aliviar el sufrimiento, mediante una identificación temprana, y también, en evaluar y tratar el dolor y otros problemas de forma correcta, ya sean físicos, psicosociales o espirituales (OMS, 2020).

Con el paso del tiempo se ha visto un cambio en la forma de abordar los cuidados paliativos y de atender a las personas que se encuentran en esta situación. Se busca trabajar la aceptación del diagnóstico y la progresión de la enfermedad a través de cuidados y servicios que disminuyan el estrés y la ansiedad del paciente. Así como, fomentar una estancia amena y una forma de vivir activa, que incluya una interacción y una comunicación efectiva con la familia (Cañaverall, N et al., 2023). Por esta razón, el concepto de cuidados paliativos ha ganado una fuerza considerable entre las curas de enfermería estos últimos años.

Siguiendo esta definición, a lo largo de este trabajo nos centraremos en estudiar cuáles son los beneficios y el efecto que estos tienen en los pacientes y sus familias a través de un buen acompañamiento y apoyo en fases avanzadas de la enfermedad.

Para conseguir que el apoyo y el acompañamiento que ofrece enfermería sea efectivo y tenga beneficios para los pacientes y sus familias, es necesario que los profesionales tengan un conocimiento específico para aportar cuidados de calidad durante el proceso de la enfermedad, así como una serie de habilidades y destrezas que hagan frente al sufrimiento, la ansiedad y el miedo que aparecen en estas situaciones (Armijos et al., 2023).

El motivo principal de elección de este tema ha estado basado en nuestra experiencia. Nuestro primer contacto con cuidados paliativos fue a nivel familiar por lo que no pudimos valorar como futuros profesionales todo lo que implican estos cuidados. Después, durante nuestra formación universitaria hemos tratado con varios pacientes paliativos en distintas plantas y ambas coincidimos en que un apoyo y un acompañamiento continuo y eficaz por parte de los profesionales puede ayudar a mejorar la calidad de vida de estos y garantizar una muerte digna. A través de este trabajo queremos resaltar la importancia de estos cuidados de enfermería para que ganen más importancia de la que ahora tienen y se implementen y se trabajen en la profesión.

## **2. MARCO TEÓRICO**

### **2.1. Envejecimiento**

Tal y como se menciona en la bibliografía consultada, en 2020 el número de personas de 60 años o más superó al de niños menores de 5 años. Además, prevé que entre 2015 y 2050, el porcentaje de los habitantes del planeta mayores de 60 años casi se duplicará, pasando del 12% al 22% (OMS, 2022).

Esta situación se debe a que en las últimas décadas ha habido un aumento de la esperanza de vida y, por lo tanto, del envejecimiento poblacional. Este último se entiende como un conjunto de cambios morfológicos y fisiológicos ocasionados por la acumulación de una gran cantidad de daños moleculares y celulares que se dan con el paso del tiempo, lo que acaba repercutiendo en las capacidades físicas y mentales de la persona, aumentando así el riesgo de enfermedad que puede conllevar la muerte (OMS, 2022). Estos cambios no son lineales y no están directamente relacionados con la edad de la persona.

Durante la vejez las afecciones principales son pérdida de la audición, dolores de espalda y cuello, cataratas, diabetes, demencia y depresión entre otras. Estas afecciones son más frecuentes a medida que la persona envejece pudiendo persistir más de una al mismo tiempo.

Actualmente, el aumento de la esperanza de vida, la reducción progresiva de la mortalidad y la disminución de las tasas de fecundidad han provocado un envejecimiento poblacional, con los consiguientes problemas sociales, económicos y repercusión en la estructura del sistema sanitario. Por lo que, el ritmo de envejecimiento de la población es mucho más rápido que en el pasado, por lo que será necesario efectuar cambios en la provisión de servicios sanitario-sociales dirigidos a las personas mayores (OMS, 2022)

### **2.2. Enfermedad terminal y paciente terminal**

Se entiende por enfermedad terminal, aquella que es incurable y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de múltiples síntomas y con un importante impacto emocional tanto en el enfermo, como en la familia e incluso en el equipo sanitario y que condiciona un pronóstico de vida limitado. Los pacientes que padecen este tipo de enfermedad presentan diferentes síntomas, entre ellos, los más frecuentes son náuseas, pérdida de apetito, cansancio, disnea y, sobre todo, el dolor y la agonía, siendo este último la etapa que precede a la muerte (Rivarés et al., 2022).

Todo paciente terminal sufre un proceso de final de vida, en el que el enfermo presenta algunos síntomas refractarios que no responden al tratamiento habitual. Ante esta situación, se recomienda como medida más efectiva, los cuidados paliativos y evitar ciertos procedimientos invasivos al paciente que prolongan su sufrimiento.

A este concepto se le suma, la enfermedad crónica avanzada. Esta se define como la presencia de daños orgánicos irreversibles, múltiple sintomatología, pronóstico de vida limitado y un gran impacto emocional para el paciente, la familia y los profesionales (Amado et al., 2020).

El paciente que padece una enfermedad crónica avanzada y necesita atención paliativa se conoce como paciente MACA. Actualmente, los MACA presentan una prevalencia que está alrededor del 1,5 % de la población y se caracterizan por presentar una afectación clínica grave con alta probabilidad de descompensación, pluripatología y un pronóstico de vida inferior a 12 o 18 meses. Así como, un abundante uso de los servicios hospitalarios y elevado consumo de recursos sanitarios y fármacos (Villavicencio et al., 2019).

Además del paciente MACA, también existe el paciente crónico complejo (PCC). Estos presentan una prevalencia que está alrededor del 4% de la población y tienen un perfil clínico similar al anterior, pero menos grave y con la percepción de un pronóstico de vida superior (Villavicencio et al., 2019).

### **2.2.1. Documento de voluntades anticipadas (DVA)**

Las enfermedades crónicas progresivas en fase de final de vida, independientemente de la causa, dificultan la capacidad para ejercer la autonomía y la competencia para tomar decisiones (Bejarano et al., 2019).

Esta situación a menudo genera problemas bioéticos, por ello es necesario que las personas expresen sus voluntades de forma anticipada, redactando por escrito sus voluntades, las instrucciones previas o el testamento vital (Bejarano et al., 2019). Esto es lo que se conoce comúnmente como documento de voluntades anticipadas (DVA), el cual tiene como objetivo principal unir conocimientos y voluntades para que la persona sea capaz de tomar una decisión. Por un lado, el médico proporciona la información y los conocimientos necesarios. Por otro lado, la persona expresa lo que para ella es un límite o una calidad de vida aceptable, deja constancia de las instrucciones y preferencias de cuidados y asistencia que desea para poder tener una muerte digna en caso de presentar un deterioro físico o psíquico que dificulte la toma de decisiones. Además, menciona a un representante que será quién actuará como interlocutor entre el médico

y el equipo sanitario, cuando la persona ya no pueda. Por último, el resto del equipo asistencial ofrece el apoyo necesario para garantizar la mejor atención posible en esta situación (GENCAT, 2010).

El DVA está resguardado legalmente por el convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina del consejo de Europa, firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997 y por la ley de 21/2000, del 30 de diciembre que trata los derechos de información en referencia a la salud y autonomía del paciente y la documentación clínica (GENCAT, 2010). Sin embargo, para que el DVA sea válido, es imprescindible que la persona sea mayor de edad, tenga pleno uso de sus facultades mentales, reconozca el contenido y corresponda con su voluntad. Para garantizar que se cumplen estos requisitos de validez, el documento se ha de llevar a cabo con la presencia de un notario o con la intervención de tres testimonios, que la propia persona escogerá (GENCAT, 2010).

En definitiva, el DVA permite respetar la idea de vivir y morir que tiene cada uno en función de sus creencias espirituales y religiosas. Así como, establecer límites a las actuaciones médicas y amparar al profesional sanitario ante el tratamiento de una enfermedad grave o irreversible (Bejarano et al., 2019).

### **2.2.2. Plan de intervención individualizado compartido (PIIC)**

Según los datos obtenidos en las estadísticas de la OMS, entre 2015 y 2050, el porcentaje de los habitantes del planeta mayores de 60 años casi se duplicará, pasando del 12% al 22% (OMS, 2021). Lo que indica un aumento del envejecimiento poblacional en nuestro país, que, a su vez, provocará un aumento de las enfermedades crónico-degenerativas.

Ante esta situación es imprescindible el uso de un plan de intervención individualizado (PIIC) para poder atender de forma efectiva y eficiente a los pacientes crónicos complejos (PPC) y de pacientes con enfermedad crónica avanzada (MACA) desde distintos servicios sanitarios.

El PIIC es un documento de elaboración multidisciplinar, debe incluir decisiones de tipo personal, sanitario y social. Para que este documento sea útil, es necesario revisarlo y actualizarlo constantemente en función de las necesidades que presenta cada paciente. También es muy importante que la comunicación entre familiares y cuidadores, el paciente y el propio equipo asistencial sea eficaz, para poder así garantizar una atención integral en contextos de cronicidad y complejidad desde distintos servicios sanitarios y diferentes profesionales (*Plan de intervención individualizado en pacientes que viven en residencias geriátricas de un área de salud rural, s.f.*).

### 2.3. Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son un enfoque especial del cuidado, y están orientados a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a enfermedades con bajo pronóstico vital. Ayudan a prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas, ya sean físicos, psicológicos y espirituales. Hay que tener en cuenta que, estos cuidados no sustituyen los cuidados primarios, sino que contribuyen a estos. Es decir, sirven para mejorar la calidad de vida de los pacientes, familias y cuidadores con la ayuda de un equipo multidisciplinario formado por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y asesores espirituales (Santacruz & Martínez, 2021).

Los cuidados paliativos se caracterizan por las siguientes afirmaciones:

- Proporcionan alivio de los síntomas de difícil control (dolor, disnea, vómitos, náuseas, fatiga, delirio...)
- Considera la muerte como un proceso natural y promueve la vida.
- Ni acelera ni retrasa la muerte.
- Tiene en cuenta los aspectos espirituales y psicológicos de la persona.
- Ofrece sistemas de apoyo para que el paciente viva lo más activamente posible hasta su muerte.
- Mejorar la calidad de vida del paciente.
- Ayuda a las familias a sobrellevar la enfermedad de la persona y el duelo.
- Se puede aplicar de forma temprana junto a otros tratamientos dirigidos a prolongar la vida.
- Aplica un enfoque en equipo para tratar las necesidades de los pacientes y sus familias.

Los CP se pueden integrar en cualquier etapa de la enfermedad y edad de la persona. Existen dos tipos de pacientes que se pueden beneficiar de estos cuidados, por un lado, los pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas (fallo cardíaco, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad renal crónica terminal, esclerosis múltiple...) y por otro los pacientes oncológicos (Santacruz & Martínez, 2021). Pero no todos estos pacientes son candidatos a los cuidados paliativos, deben tener unos criterios de inclusión, que son los siguientes:

- Rechazo al tratamiento (el paciente rechaza el tratamiento para curarse)
- Adecuación al esfuerzo terapéutico (adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente) (Montenegro & Maldonado, 2021)

- Criterios NECPAL (identificación precoz de las personas con cronicidad avanzada y necesidad de cuidados paliativos) (GENCAT, 2021)

#### **2.4. Historia de los cuidados paliativos**

El término Cuidados Paliativos deriva de las palabras del latín, “cogitare” (pensar sobre una preocupación) y “pallium” (encubrir, disimular). Por lo tanto, se entiende que la acción de paliar está encaminada a disminuir los síntomas que causa una enfermedad que no tiene cura o tiene poca probabilidad de cura (Santacruz & Martínez, 2021).

Los Cuidados Paliativos han tenido un papel fundamental en la historia y en la evolución del ser humano. Para poder entender mejor este término es necesario saber su origen.

La tradición hipocrática no tenía en cuenta a los enfermos que no se podían curar, pero con la cultura cristiana esto fue cambiando. En latín, la relación entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde se produce esta relación se denomina *hospitium*. En Europa, aparecieron las instituciones cristianas que se inspiraban en la caridad, por esta razón se les dio el nombre de hospitales y hospicios. En uno de estos hospicios, concretamente en Londres, trabajó Cicely Saunders, la cual en 1967 fundó el Hospicio St. Christopher en Londres y fue la precursora del moderno movimiento Hospice y los Cuidados Paliativos (Jiménez & Correa, 2023).

El abordaje del tratamiento del dolor y otros síntomas según Saunders se basa en el reconocimiento del “dolor total”, que es el que se produce al final de la vida y el cual incorpora los elementos físicos, emocionales, espirituales y sociales de la persona (Santacruz & Martínez, 2021).

El término de cuidado paliativo se usó por primera vez en 1975 por Balfour Mount, y así no emplear la palabra *hospice* debido a lo que significaba en tiempos pasados. El objetivo de Balfour en el hospital Royal Victoria fue establecer un servicio integral intrahospitalario, ambulatorio y domiciliario, que apoyara la etapa de duelo (Jiménez & Correa, 2023).

#### **2.5. Cuidados paliativos en España**

Cabe destacar que el colectivo de enfermería ha cuidado de este tipo de pacientes desde el principio, pero no fue hasta los años 80 que se incorporó esta especialidad en los centros de salud. En España, el Dr. Jaime Sanz Ortiz incorporó la filosofía de la Medicina Paliativa en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla en Santander (Jiménez & Correa, 2023).

Distintos profesionales de la salud (médicos oncólogos, internistas y anestesiólogos, médicos de cabecera y de familia, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, religiosos y bioeticistas) fundaron en el año 1992 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Dentro de esta fundación, en el año 2005 se formó la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL). Estas asociaciones se crearon para poner en valor la importante labor interdisciplinaria, de equipo y colaborativa, necesaria para el cuidado del paciente y sus familiares. Su objetivo principal era reconocerse profesionalmente y formalizar un área de competencias específica y de formación reglada (SECPAL, s.f.).

Según la bibliografía consultada, en España existen diferentes líneas asistenciales creadas para el manejo del paciente paliativo, entre ellas (GENCAT, 2019):

- Programa de atención domiciliaria equipos de apoyo (PADES): el equipo asistencial que se encarga de la valoración y el apoyo a domicilio se compone por 1 médico, 2-3 enfermeros y 1 trabajador social. Da soporte a la atención primaria en aquellos casos con complejidad médica.
- Unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias (UFISS): equipos de soporte interdisciplinario especializados que trabajan en diferentes servicios del hospital de agudos, están orientados a la atención al final de vida.
- Equipos de evaluación integral ambulatoria (EAIA): servicios sanitarios que ofrecen una atención diurna ambulatoria. Se hacen visitas para la consulta de una evaluación integral i un seguimiento especializado en pacientes con una enfermedad avanzada i terminal.
- Hospital de día: ofrecen servicios para una atención diurna ambulatoria, los cuales requieren medidas integrales de apoyo, rehabilitación, tratamiento o diagnóstico i seguimiento especializado.
- Unidades de Cuidados Paliativos: servicios hospitalarios destinados a enfermedades en situación avanzada o de final de vida que necesitan tratamiento continuado.
- Unidades de media estancia polivalente: se encuentran en centros sociosanitarios cuando debido a las dimensiones del territorio no se pueden ofrecer una unidad de cuidados paliativos i otra de convalecencia.

## **2.6. Rol de enfermería en cuidados paliativos**

La enfermería en cuidados paliativos se considera una especialidad dentro de la disciplina y para poder llevar a cabo todo el complejo sistema de cuidados que requiere esta unidad, se

necesita un equipo multidisciplinar especializado, con preparación no sólo a nivel asistencial sino a nivel humano y psicológico (Acurio et al., 2022).

Enfermería juega un papel imprescindible, ya que es quién está más tiempo junto al paciente, lo cual le permite ejercer su rol de cuidador. Algunas de sus funciones principales son satisfacer de forma integral las necesidades actuales y potenciales del paciente, reconociendo problemas y planificando cuidados. También se encarga de evaluar y tratar los síntomas y de ofrecer información acerca de las diferentes medidas farmacológicas y no farmacológicas al paciente y a su familia. Además de mantener en todo momento la dignidad de la persona, permaneciendo a su lado y estableciendo así una relación de ayuda y acompañamiento. Por último, enfermería es quién coordina las intervenciones de todo el equipo interdisciplinario y supervisa las intervenciones y tratamientos para asegurar una buena calidad asistencial (Acurio et al., 2022).

Es necesario destacar, como aspectos importantes, las habilidades sociales, cognitivas, de comunicación y emocionales, ya que son imprescindibles en este contexto de cuidados. La enfermera también debe tener herramientas de pensamiento crítico y de práctica basada en evidencia, entrenamiento en educación de pacientes y familia, cuidado espiritual y psicosocial y en comunicación (Acurio et al., 2022). Esta última debe abarcar tres niveles diferentes, por una parte, el equipo sanitario se debe comunicar con el paciente y su familia, facilitando la relación entre ambos y con el resto de los miembros del equipo sanitario (Bordallo, 2022).

En definitiva, el rol de enfermería en los cuidados paliativos es una de las partes más importantes del equipo asistencial, ya que es quién ejecuta las decisiones médicas durante el proceso de final de vida, acompaña, lidia con las preocupaciones y dudas que surgen durante este proceso y ofrece el soporte necesario para preparar a la familia y al paciente para el proceso de morir y el duelo posterior (Acurio et al., 2022).

## **2.7. Acompañamiento en la muerte y el duelo**

Actualmente, la muerte es un proceso biológico y psicosocial que afecta a todos los seres humanos. Sin embargo, muchas personas conviven con miedo a la muerte, siendo este un gran temor y tratándolo como algo negativo (Cara, 2020).

Tras la muerte de un ser querido se puede experimentar durante meses una intensa reacción emocional y física, donde prevalece el apego a la persona perdida, se caracteriza por tristeza y añoranza (Morris & Sannes, 2021).

Esta situación es lo que se conoce como duelo y consiste en un proceso de adaptación natural y autolimitado a una nueva realidad que surge tras una pérdida significativa, real o percibida, con diferentes manifestaciones que producen un impacto en la salud del doliente. Es un proceso realmente doloroso y que puede durar hasta un año en condiciones normales. (Morris & Sannes, 2021). El duelo no siempre se inicia tras la pérdida afectiva, en algunas ocasiones, puede empezar antes, favoreciendo así un duelo más rápido al entender y aceptar la muerte de una forma más cercana.

Existen diversas teorías o modelos respecto al duelo y cómo se desarrolla.

Por un lado, uno de los modelos más comúnmente enseñados es el de Kübler-Ross. Este se dio a conocer tras la publicación de su libro *On Death and Dying* en 1969, el cual marcó un cambio cultural en el enfoque de las conversaciones sobre la muerte y la agonía. En él se explicaba las cinco fases en las que se desarrolla el duelo (Tyrrell et al., 2022):

- La negación, utilizada como mecanismo de defensa para protegerse de las dificultades de considerar una nueva e inquietante realidad.
- La ira, se produce tras reconocer la realidad de una enfermedad terminal. Puede ir dirigida hacia situaciones concretas o ser una ira generalizada.
- La negociación se presenta cuando los pacientes buscan control sobre su enfermedad. Puede movilizar una participación más activa de los pacientes, los profesionales sanitarios y los cuidadores deben tener cuidado de no engañar a los pacientes sobre su propio poder para cumplir las negociaciones de los pacientes.
- La depresión se manifiesta con tristeza, fatiga y anhedonia. En esta fase puede ser necesario un aumento en el soporte psicológico de la persona.
- La aceptación es el reconocimiento de un diagnóstico complicado o de la pérdida. En esta fase, es habitual que las personas inviertan el tiempo que les queda con su ser querido en disfrutar y recordar recuerdos.

Son muchos los factores que condicionan la aparición y evolución del duelo incluido el momento y el lugar en el que se da la muerte, los síntomas que se han presentado y el grado de control que ha habido de ellos, si han surgido o no complicaciones, el proceso y duración de la agonía y el estado emocional de la familia, así como el grado de conocimiento ante la situación (Cuesta, 2021).

Para concretar, dependiendo de estos factores y de la evolución de la enfermedad en el tiempo, se distinguen distintos tipos de duelo:

- Duelo anticipado: Este duelo empieza antes de la muerte, cuando esta ya se entiende como inevitable. Es una situación estresante, en la que la familia se acostumbra a vivir con incertidumbre, mientras se preparan para la pérdida aun estando el enfermo presente. Suele comenzar en el momento en el que se informa del diagnóstico.
- Periodo hiperagudo: Ocurre inmediatamente después de la muerte y puede ir acompañado de reacciones físicas intensas. Después, aparece el duelo agudo, en el que disminuyen los síntomas físicos y prevalece la respuesta de negación. La persona acepta la pérdida solo a nivel racional.
- Periodo intermedio: Se da un reinicio de la vida diaria y la persona empieza a ser consciente de la realidad de la pérdida. Es habitual, que comiencen a distanciarse de su círculo más cercano. Dura entre uno y dos años.
- Periodo tardío, duelo resuelto: En esta etapa, la persona rehace su vida y los recuerdos del fallecido, ya no generan dolor, aunque sí nostalgia.

Sin embargo, existen algunas situaciones en las que las personas no son capaces de adaptarse a la pérdida de un ser querido, quedando estancada en alguna de las fases anteriores o reabriendo heridas. En este caso, hablamos de un duelo patológico o complicado y la persona necesitará un mayor apoyo psicológico para resolverlo.

Algunos de los duelos patológicos que encontramos en la bibliografía consultada son:

- Duelo crónico: El duelo se prolonga años y predominan los sentimientos de desesperación. La muerte del fallecido es lo más importante en la vida de la persona y a menudo tiende a dejar las pertenencias del difunto intactas.
- Duelo congelado o retrasado: Ocurre cuando en el momento de la pérdida la persona no presenta afectación emocional o es muy leve. Esta aparece más tarde de forma desmesurada y en respuesta a una situación que no está relacionada con la pérdida.
- Duelo enmascarado: Posiblemente la persona presenta síntomas somáticos y conductas que causan sufrimiento, pero no relacionan con la muerte. Estas personas a menudo acuden a servicios especializados con quejas orgánicas, sin mencionar el fallecimiento.
- Duelo exagerado: Se caracteriza por una reacción emocional desbordada e intensa y por conductas desadaptativas. Estas personas son conscientes de la pérdida y suele derivar en enfermedades psiquiátricas, como la depresión.

Es imprescindible intentar prevenir el duelo patológico tras la muerte. Para ello, es necesario un buen soporte familiar, un ambiente en el que predomine la confianza y favorecer una comunicación eficaz con el paciente y la familia antes de que se produzca la muerte y el acompañamiento tras el fallecimiento que nos permita detectar algún problema (Cuesta, 2021).

En definitiva, a pesar de que el duelo se considere una respuesta normal y esperada a la pérdida, para la persona aumenta el riesgo de sufrir graves problemas físicos y mentales. Por ello, la atención y el seguimiento en el duelo es uno de los componentes principales de los cuidados terminales de alta calidad. (Morris & Sannes, 2021). Se debe favorecer la expresión y gestión emocional, permitir el dolor de la pérdida y validar los sentimientos como algo normal y fisiológico además de fomentar la adaptación de la vida diaria (Cuesta, 2021).

### 3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿La existencia de un buen acompañamiento y soporte durante el proceso de final de vida tiene beneficios para el paciente terminal y su familia?

### 4. OBJETIVOS

#### Objetivo general

Analizar la actuación en el proceso asistencial y de apoyo a la familia por parte del equipo asistencial al paciente al final de la vida.

#### Objetivos específicos

- Identificar qué tipo de ayudas podemos ofrecer desde el equipo de enfermería durante el proceso de final de vida a los pacientes y a sus familias
- Describir cuales son las situaciones que más sufrimiento generan a los pacientes y familiares.
- Identificar las necesidades principales de los pacientes y de sus familiares durante el proceso de final de vida.

## 5. METODOLOGIA

Para llevar a cabo este estudio se ha realizado una revisión bibliográfica narrativa mediante la búsqueda de artículos científicos en diferentes bases de datos nacionales e internacionales.

### 5.1. Periodo de búsqueda y selección:

El periodo de la búsqueda en las fuentes de información se realizó mediante una revisión narrativa, que se llevó a cabo entre febrero y marzo de 2024. El periodo de selección de dichos artículos abarcó de marzo a abril de 2024 (ambos incluidos).

### 5.2. Bases de datos utilizadas

Para la realización del estudio se hizo una búsqueda en las siguientes bases de datos de carácter científico:

- **PubMed** es un base de datos desarrollada por el National Center for Biothecnology Information (NCBI). Es de acceso libre y contiene más de 19 millones de referencias bibliográficas relacionadas con la literatura de investigación en ciencias biomédicas y biológicas (*PubMed*, 1997).

- **Dialnet** es una base de datos fundada por la Universidad de la Rioja. Es de acceso libre e integra más de 1 millón de artículos de revista científicas españolas e iberoamericanas. Se puede acceder tanto a recursos (libros, artículos de revista, tesis doctorales) como a diferentes servicios documentales, centrados principalmente en los ámbitos de las Ciencias Humanas, Jurídicas y Sociales (*Dialnet plus*, 2001).

- **Scielo** es una biblioteca virtual de acceso libre formada por una colección de revistas científicas españolas de ciencias de la salud seleccionadas según unos criterios de calidad preestablecidos. Este proyecto está formado por la cooperación entre BIREME y FAPESP (*Scientific electronic library online*, 1990).

- **Web of Science** es una base de datos bibliográfica de ámbito multidisciplinar que ofrece referencias y resúmenes de autor de artículos de revista, índices de citas y patentes. Es de origen anglosajón fundado por la empresa Clarivate Analytics (*Web of science*, 2003).

### 5.3. Terminología utilizada

Para delimitar la búsqueda de esta revisión se utilizaron los descriptores DeCS (Descriptores de Ciencias de la Salud) y MeSH (Medical Subject Headings). Ambos métodos permitieron acotar los resultados de la búsqueda en relación con los objetivos.

Lenguaje libre	DECS	MESH
Paciente terminal	Enfermo terminal	Terminally ill
Asistencia Familiar Enfermería	Apoyo Familiar Enfermería	Family Support Nursing
Calidad de vida Bienestar familiar Cuidadores familiares	Calidad de Vida Salud familiar Cuidadores	Quality of Life Family health Caregivers

Tabla 1. Terminología utilizada en la búsqueda bibliográfica. Fuente: elaboración propia

### 5.4. Operadores booleanos

Los operadores booleanos utilizados son “AND” y “OR” con el fin de analizar, recopilar y sintetizar la información más relevante sobre el tema de estudio. A continuación, se definen las frases de búsqueda utilizadas:

- Terminally ill AND Nursing
- Terminally ill AND Palliative care
- Terminally ill AND Palliative care AND Nursing
- Terminally ill AND Nursing AND Palliative care AND Caregivers
- Terminally ill AND Nursing AND Family health
- Terminally ill AND Nursing AND Quality of life
- Terminally ill AND Nursing AND Family support OR Family health
- Terminally ill AND Nursing AND Family support AND Quality life OR Family health
- Palliative care AND Terminally ill AND Family support AND Family health AND Caregivers

### 5.5. Criterios de inclusión y exclusión

En relación con los criterios de selección que se han usado para realizar la búsqueda, son los que aparecen en la siguiente tabla:

INCLUSIÓN	EXCLUSIÓN
Publicaciones que traten sobre el impacto de un buen acompañamiento y apoyo a los pacientes terminales y sus familias.	Publicaciones centradas en la población pediátrica
Publicaciones centradas en adultos	Artículos de pago
Publicado entre 2019 y 2024	Texto no completo
Acceso gratuito	Publicaciones inferiores a 2017
Acceso a texto completo	No adaptación al tema de estudio
Publicaciones en portugués, español e inglés	

*Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: elaboración propia*

## 6. RESULTADOS

### 6.1. Ecuación de búsqueda

La siguiente tabla expone las diferentes frases de búsqueda que se han usado para cada base de datos, junto con los artículos que se han seleccionado en total.

Base de datos	Fase o estrategia de búsqueda	Nº de artículos recuperados	Resultados con filtros	Nº de artículos seleccionados
Scielo	Terminally ill AND Nursing	85	14	1
	Terminally ill AND Nursing AND Family health	14	2	1
	Terminally ill AND Nursing AND Quality of life	14	2	1
	Terminally ill AND Nursing AND Family support OR Family health	14	6	1
	Terminally ill AND Nursing AND Family support AND Quality of life OR Family health	3	0	0
Dialnet	Terminally ill AND Palliative care	108	31	4
	Terminally ill AND Nursing AND Family health	12	6	2
	Terminally ill AND Nursing AND Quality life	20	11	2
	Terminally ill AND Nursing AND Family support OR Family health	58	26	5
	Terminally ill AND Nursing AND Family support AND Quality life OR Family health	7	3	1

Web of Science	Terminally ill AND Nursing AND Family health	640	6	4
	(Terminally ill AND palliative care) AND quality of life	2133	14	2
	Terminally ill AND Palliative care	6230	24	2
	Terminally ill AND Nursing) AND Quality life	822	4	1
PubMed	Terminally ill AND Palliative care AND Nursing AND Caregivers	184	13	2
	Terminally ill AND Palliative care	4311	32	3
	Palliative care AND Terminally ill AND Family support AND Family health AND Caregivers	189	5	0
	Terminally ill AND Palliative care AND Nursing	1000	167	1

Tabla 3. Ecuación de búsqueda. Fuente: elaboración propia

## 6.2. Diagrama de flujo:

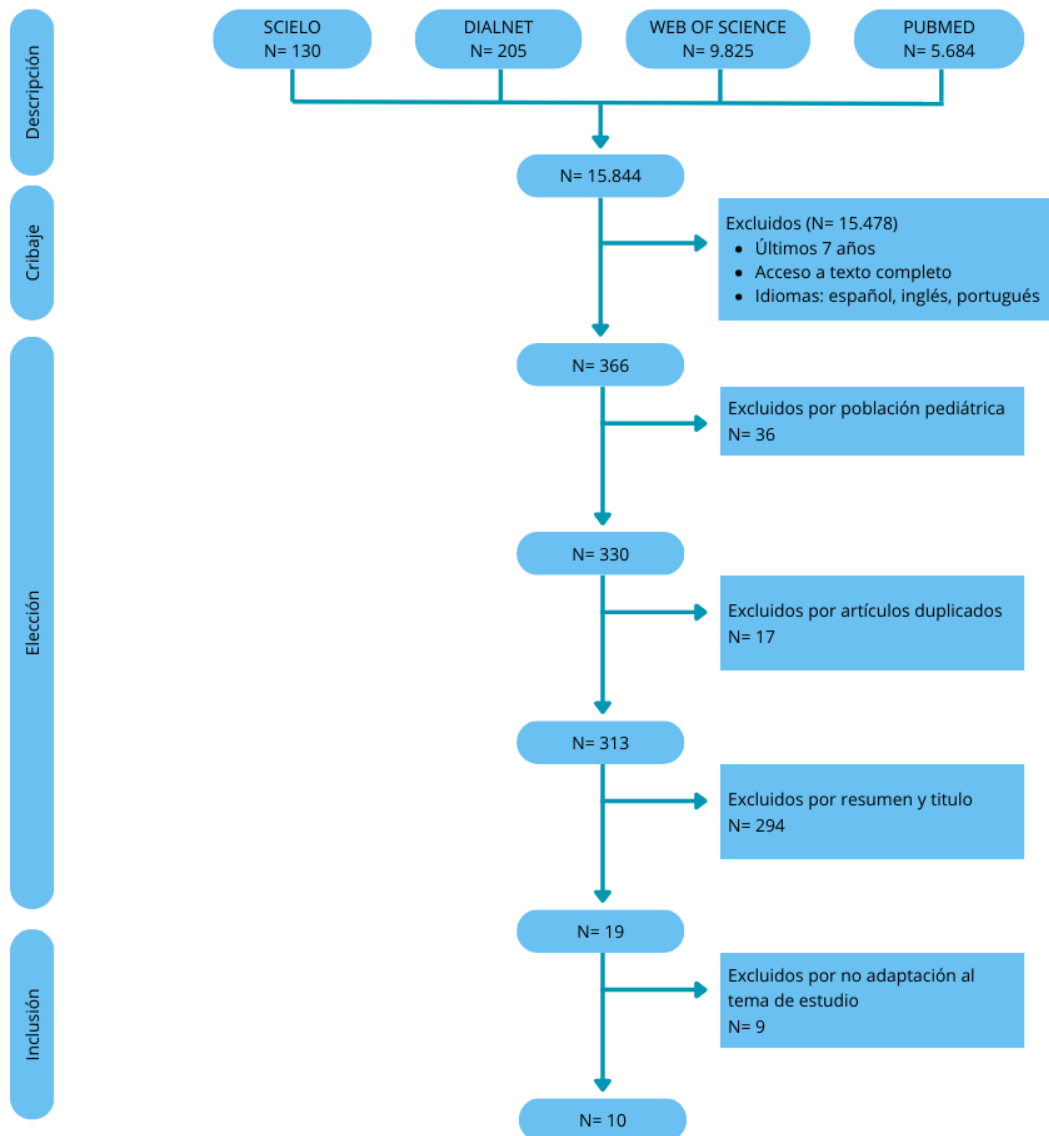


Ilustración 1. Diagrama de flujo. Fuente: elaboración propia

### 6.3. TABLA DE RESULTADOS

Para la elaboración de la tabla de resultados, se han analizado un total de 10 artículos, que se han dividido en cuatro tablas, dependiendo de la base de datos en la cual han sido encontrados.

SCIELO

TÍTULO	AUTOR/ AÑO/ PAÍS	OBJETIVO	METODOLOGÍA	RESULTADOS	CONCLUSIONES
O acompanhante do paciente oncológico em fase terminal percepção do técnico de enfermagem	Juliana Felipelli Bernardes, Federico Francisco Nolasco, Alessandra Silva Lima Jardim, Gernilton Rodrigues Cunha, Isabela Mie Takeshita, Renata Adriana de Araújo Barroso  2019  Brasil	Comprender la percepción de los técnicos de enfermería en relación con los acompañantes de pacientes oncológicos terminales.	Investigación descriptiva-exploratoria de carácter cualitativo. Se realizó una entrevista a 18 profesionales de la unidad de emergencias e internación del hospital referente para el tratamiento del cáncer en Belo Horizonte, Minas Gerais. Estas entrevistas se evaluaron a partir de un análisis del contenido basado en Bardin. Los datos se recogieron entre los meses de septiembre y octubre de 2016.	Una vez analizadas las entrevistas, se identificaron dos categorías empíricas: el cotidiano del arte de enfermería y el seguimiento de los pacientes en etapa terminal de cáncer, y los factores que dificultaron la interacción de la enfermería con los acompañantes, destacando la falta de preparación de los profesionales en situaciones de final de vida, la sobrecarga de trabajo y la falta de comunicación y resiliencia por ambos lados.	El técnico de enfermería identificó al acompañante del paciente como un apoyo fundamental. Sin embargo, la falta de comunicación impide identificar y satisfacer correctamente las necesidades y deseos de los individuos involucrados. Además, es necesario una formación especializada de profesionales de enfermería que viven diariamente situaciones de final de vida. Así como espacios para los acompañantes que favorezcan la expresión de todo tipo de sentimientos.
Inter-relações no processo de morrer no hospital: olhar do familiar cuidador	Tania Cristina Schafer Vasques, Valéria Lerch Lunardi,	Descubrir cómo entiende el cuidador familiar su interrelación con el equipo de enfermería	Estudio cualitativo basado en la metodología de Leininger y la teoría de Morin. Se recogieron los datos durante los meses	Al analizar los datos recopilados, aparecieron dos categorías: Debilidades percibidas por los cuidadores familiares en sus interrelaciones	Los cuidadores familiares afirmaron la necesidad de trabajar diferentes potenciales, buscando nuevas habilidades y estrategias de enfrentamiento al proceso de

	<p>Rosemary Silva de Silveira, Liziani Iturriet Avila, Graciele de Lima Dalmolin, Karen Knopp de Carvalho, Aline Campelo Pintanel</p> <p>2017</p> <p>Brasil</p>	<p>y con el paciente en situación de final de vida.</p>	<p>de marzo y junio de 2016. Para ello, se realizó una entrevista a 24 cuidadores familiares de pacientes en situación de final de vida en el hospital universitario del sur de Brasil. A continuación se realizó una observación y análisis contextual de la información recopilada.</p>	<p>centrándose en el final de la relación entre el cuidador y el enfermo; y potencialidades en el proceso interrelacional de los cuidadores familiares destacando las fortalezas de los cuidadores y del equipo de enfermería para satisfacer las necesidades y deseos de los pacientes.</p>	<p>morir, lo cual requiere tanto esfuerzo físico como mental.</p>
--	---	---	---	--	---

TÍTULO	AUTOR / AÑO / PAÍS	OBJETIVO	METODOLOGÍA	RESULTADOS	CONCLUSIÓN
Cuidados paliativos: un estudio sobre la experiencia de familiares de enfermos de cáncer en fase terminal	Ordóñez Vázquez Norma Alicia, Monroy Nasr Zuraya  2021  Méjico	Identificar las necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes oncológicos terminales a partir de la información que aportan los familiares. Además de estudiar la atención que recibieron por parte del equipo sanitario.	Investigación cualitativa basada en el paradigma hermenéutico fenomenológico. Para la realización de este estudio se escogió una muestra de 11 cuidadores familiares que habían sido atendidos en diferentes hospitales de la ciudad de Méjico (públicos y privados).	Tras analizar la información recopilada se pudo valorar si las siguientes necesidades habían sido cubiertas.  -Necesidades médicas: en la mayoría de casos estuvieron cubiertas y en los que no, se debía a la falta de recursos u omisión del médico. -Necesidades psicológicas: No recibieron apoyo por parte del profesional sanitario. -Necesidades sociales: en la mayoría de los casos los pacientes necesitaron ayuda y asesoramiento para resolver los trámites burocráticos. -Necesidades espirituales y religiosas: fueron cubiertas y destacó la religión católica.	En definitiva, los cuidadores familiares consideraron que, en general, las necesidades físicas fueron atendidas y los problemas psicológicos no se tuvieron suficientemente en cuenta. Por ello, es necesario proporcionar una atención multidisciplinar, integral y centrada en el paciente terminal. Además, se requiere una mejora en la formación y capacitación del profesional sanitario para poder cubrir las necesidades de este tipo de paciente.

WEB OF SCIENCE

TÍTULO	AUTOR/ AÑO/ PAÍS	OBJETIVO	METODOLOGIA	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Family Narratives About Providing End-of-Life Care at Home	J. Martín Martín M. Perez Díez Delcorral M. Lizarraga S. Valencia Gil MI. Saracíbar Razquin  2022  España	Este estudio tuvo como objetivo comprender las experiencias unitarias de las familias al brindar atención domiciliaria a un miembro de la familia con una enfermedad terminal.	Investigación narrativa. Para la realización de este estudio se escogió una muestra de nueve familias que cuidaban a un familiar enfermo terminal y fueron atendidas por el Sistema de Atención Primaria de Pamplona.	Las experiencias de las familias se agruparon en 6 temas principales: - Tema 1. Normalizar una nueva vida centrada en el familiar enfermo. - Tema 2. Necesitar el apoyo de todos los familiares que viven en el hogar para cuidar a su familiar enfermo. - Tema 3. Sentir satisfacción al cumplir con el deber moral de cuidar a su familiar enfermo. - Tema 4. Experimentar ambivalencia ante la muerte inminente de su familiar enfermo - Tema 5. Sufrir la alteración del bienestar familiar. - Tema 6. Falta de atención del sistema sociosanitario	Se ha observado que estos cuidados ejercen un impacto sustancial en el bienestar de la familia en su conjunto. Estas familias se sentían solas y acompañadas, ya que las personas cercanas y los sanitarios les estaban dando la espalda. Para evitar que esto continúe sucediendo es necesario un cambio de paradigma en la sociedad y en los cuidados de enfermería con respecto a los cuidados al final de vida en el domicilio, pero todos estos cambios tienen que venir acompañados del apoyo integrado del sistema sanitario.
Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud	Vega Ayasta, María Teresa Díaz Manchay, Rosa Jeuna Cervera Vallejos, Mirtha Flor Rodríguez Cruz, Lisseth Dolores	Describir la amabilidad, las medidas de confort y el apoyo espiritual que se brinda en el cuidado al paciente oncológico en fase	Investigación cualitativa descriptiva. Los datos se recolectaron mediante una entrevista semiestructurada. Las entrevistas estaban dirigidas tanto a enfermeras como a	Según los tres ejes: - La amabilidad en la relación enfermera-paciente oncológico: las enfermeras cuidan con amabilidad y atención al paciente para que este se sienta mejor, y a su vez los familiares expresan que se sienten bien cuando las enfermeras les saludan con amabilidad y les resuelven las dudas en medida de lo posible.	Los participantes del estudio perciben que existe humanización en los cuidados de los pacientes oncológicos. A pesar de tener menos personal para atender a los pacientes, se intenta igualmente satisfacer todas las esferas del paciente y familia.

	Tejada Muñoz, Sonia Guerrero Quiroz, Soledad Elizabeth  2020  Alicante	terminal según la percepción de enfermeras y familiares cuidadores en un hospital de Chiclayo - Perú.	familiares, y se centraron en tres ejes temáticos: la amabilidad, las medidas de confort, y el apoyo espiritual.	- Medidas de confort para satisfacción de necesidades básicas: las enfermeras refieren que es necesario tener conocimientos sobre los cuidados paliativos y terapias de dolor, ya que este último es un síntoma que incomoda mucho a los pacientes y se tiene que controlar. - Apoyo espiritual para el alivio del sufrimiento: tanto enfermeras como familiares reconocen que el apoyo espiritual al paciente oncológico ayuda a aliviar el sufrimiento.	También se debería intentar hacer más hincapié en la esfera espiritual, debido a que puede ayudar a aliviar el sufrimiento, por ello, se recomienda crear una unidad de cuidados paliativos.
La perspectiva del cuidador sobre los cuidados paliativos hospitalizados al final de la vida: un estudio cualitativo	María Herrera Abian Raúl Castaneda Vozmediano Cristina Antón Rodríguez Domingo Palacios Cena María Luz González Morales Pfang Antonio Bernadette Noguera  España  2023	El objetivo de este estudio es describir la forma en que los cuidadores familiares vivieron la muerte de los pacientes durante el último ingreso hospitalario de sus seres queridos, comparando unidades de cuidados paliativos (UCP) y no paliativos (Non-UCP) hospitalizados.	Se ha usado un enfoque de estudio de caso cualitativo. Se incluyó mediante muestreo intencionado a cuidadores familiares de pacientes terminales ingresados en el Hospital Infanta Elena (Madrid, España) entre 2016 y 2018. Los datos se recopilaron mediante entrevistas en profundidad y notas de campo de los investigadores.	Se entrevistó un total de 24 participantes (doce familiares de pacientes de UCP y doce familiares de otras unidades). Para el análisis se identificaron dos temas principales - La experiencia de los cuidadores sobre la idoneidad técnica de la atención recibida por sus seres queridos. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Familiares de UCP: se sintieron cómodos con los procedimientos diagnósticos y terapéuticos y percibieron un buen control de los síntomas.</li> <li>• Familiares de pacientes de otras unidades: consideran que las pruebas diagnósticas y terapéuticas perjudicaban el bienestar del paciente, también indicaron que no hubo un buen control de los síntomas, a pesar de administrarles una gran cantidad de medicamentos.</li> </ul> -Atención centrada en la persona	Los resultados obtenidos corroboran que es necesario la integración de una Unidad de Cuidados Paliativos para personas que se encuentren en su final de vida, ya que los profesionales están especializados en este tipo de pacientes y saben satisfacer las necesidades de estos y de sus familias. No obstante, también se debería tener una comunicación efectiva en las otras especialidades.

				<ul style="list-style-type: none"><li>• Familiares de UCP: apreciaron la comunicación y el apoyo emocional del personal.</li><li>• Familiares de pacientes de otras unidades: no recibieron comunicación adecuada ni apoyo emocional.</li></ul> <p>- Facilitación del proceso de despedida</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Los de UCP pudieron despedirse y resolver asuntos pendientes, mientras que los otros no tuvieron esa oportunidad y a veces se sintieron una molestia.</li></ul>	
--	--	--	--	--	--

PUBMED

TÍTULO	AUTOR/PAÍS/AÑO	OBJETIVO	METODOLOGÍA	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Relaciones entre la preocupación de los pacientes con cáncer avanzado por la muerte y la comprensión de la enfermedad, las preferencias de tratamiento y la planificación	Rachel Rodenbach, Andrew D Althouse Yael, Schenker Thomas J.Smith, Eduardo Chu Douglas B. White, María Bakitas Robert Arnold 2021 Pennsylvania	Investigar la relación que existe entre la preocupación del paciente por su muerte y la comprensión de su patología, sus preferencias durante el tratamiento y la planificación anticipada de la atención (ACP).	Estudio transversal que usó de referencia los datos recopilados en un ensayo controlado aleatorio de intervención en cuidados paliativos primarios. Se realizó una entrevista a pacientes terminales, en la que expresaban su preocupación por morir a partir de una encuesta de evaluación funcional de enfermedades crónicas y cuidados paliativos. A continuación, se realizaron análisis univariados y multivariados con lo que se valoró la asociación que existía entre la comprensión de la enfermedad, las preferencias de tratamiento y el ACP.	De 672 pacientes, un 47,0 % respondió que no le preocupaba morir y un 9'7% sí. Tras realizar el análisis de regresión, se demostró que los pacientes con mayores niveles de preocupación tenían más probabilidades de reconocerse como pacientes terminales. Se obtuvieron las mismas relaciones utilizando <i>tengo miedo de mi futuro</i> del índice de Esperanza de Herth.	Los pacientes que están más preocupados por morir, suelen tener mayor conciencia de la enfermedad y se reconocen como enfermos terminales y tienden a pedir tratamientos que alarguen sus vidas, por lo cual participan menos en ACP. El equipo sanitario debe tener en cuenta los miedos, preocupaciones y estrategias de enfrentamiento de los pacientes para poder ofrecer una atención de calidad.
What is the appropriate communication style for family members confronting difficult surrogate decision-making	Masahiro Nishioka, Toru Okuyama, Megumi Uchida Aiki, Yoshinori Ito, Satoshi Osaga, Fuminobu Imai, Tatsuo Akechi	Investigar cuál es el estilo de comunicación más apropiado del equipo sanitario en situaciones de final de vida, según la percepción de los familiares que	Se realizó un estudio psicológico experimental con vídeos guionados y se asignaron de forma aleatoria a profesionales sanitarios expertos en oncología. Estos explicaban tratamientos de sedación profunda y de delirio terminal utilizando un estilo	El estudio se realizó a un total de 251 pacientes y se demostró lo siguiente: - Los participantes informaron de 6 emociones básicas en situación de final de vida (ira, miedo, tristeza, asco, sorpresa y alegría). En ambos grupos las emociones fueron similares.	En cuanto a la dificultad en la toma de decisiones, es más útil un estilo de comunicación autónomo. Sin embargo, en estas situaciones se debe considerar tanto las preferencias del estilo de comunicación de la familia,

<p>in palliative care?: A randomized video vignette study in medical staff with working experiences of clinical oncology</p>	<p>2019 Japón</p>	<p>presentan dificultades en la toma de decisiones.</p>	<p>paternalista o autónomo. Una vez visto el vídeo, se les realizó a los pacientes la Escala de Compasión (PCS) y la Escala de Conflicto Decisional (DCS) y se intentó evaluar la compasión por el médico, las emociones y la preferencia por el estilo de comunicación.</p>	<p>- Un 76% de los participantes prefirieron el estilo de comunicación autónomo, debido al factor del orden. - En cuanto a la compasión, los participantes del grupo de estilo autónomo confirmaron puntuaciones más bajas que el grupo de estilo paternalista. - Por último, los participantes en el grupo de estilo autónomo informaron de puntuaciones de conflicto de decisión más bajas que aquellos en el estilo paternalista.</p>	<p>como las creencias, la cultura y la relación médico-familia.</p>
<p>How to come to terms with facing death: a qualitative study examining the experiences of patients with terminal Cancer</p>	<p>Ayumi Kyota Kiyoko Kanda 2019 Japón</p>	<p>Explorar cómo los pacientes con cáncer terminal que no han expresado claramente un estado de ánimo deprimido o un duelo intenso manejan sus sentimientos asociados con la ansiedad y la depresión.</p>	<p>La metodología que se ha usado para este estudio es un enfoque psicofenomenológico. El análisis incluyó a 11 pacientes con cáncer (seis pacientes en domicilio y cinco en UCP). Se planificaron 3 entrevistas por cada participante. La primera se diseñó para crear un vínculo de confianza, la segunda para revelar las reacciones emocionales respecto a su estado de salud, y la tercera se centró en una mayor divulgación en ausencia de su familia. Todos los datos fueron recopilados por un solo investigador para evitar diferencias significativas.</p>	<p>Cada paciente fue entrevistado entre 2 y 5 veces; al final, se observa cinco temas que surgieron de la experiencia de gestionar los sentimientos asociados a la ansiedad y la depresión frente a la muerte en pacientes con cáncer terminal. Los temas incluyen, toma de conciencia, 1) “tengo que aceptar que he desarrollado un cáncer”, “tengo que aceptar el hecho de que mi muerte es inminente”, 2) “tengo que aceptar mi necesidad de ayuda”; aceptación, 3) “tengo que aceptar esta circunstancia insatisfactoria”; 4) “tengo que aceptar esto como mi destino y el resultado de mi vida”</p>	<p>Los pacientes en las etapas avanzadas de la angustia reflexionan sobre sus vidas y experiencia de ser diagnosticados con cáncer como parte de su proceso de aceptación. Los pacientes intentan aceptar su destino incontrolable; este incluye una vida limitada, un cuerpo insatisfactorio y circunstancias angustiosas. Este esfuerzo se experimenta más como una autoexpresión que como una expresión de comunicación. Tal esfuerzo expresivo y autoexigencia deben ser apoyados por las enfermeras al comprender los pensamientos y las</p>

					emociones de los pacientes y asesorarlos sobre la mejor manera de lidiar con la ansiedad y la depresión. En lugar de intentar “una y otra vez”. Es esencial captar el significado de “tengo que aceptarlo” para aliviar la angustia de la periferia que sienten los pacientes.
Atención de enfermería para cuidadores familiares de pacientes con cáncer en fase terminal para mejorar la preparación para la muerte	Akiko Unesoko, Naoki Ozawa, Ayumi Sugimura, Kazuki Sato, ShokoAndo  2024  Japón	Identificar una estructura de atención de enfermería para la preparación de la muerte y evaluar la atención actual de las enfermeras y los factores relacionados, especialmente respecto a las enfermeras de salas generales (GW).	Estudio transversal. Se seleccionaron 398 hospitales de atención oncológica mediante muestreo aleatorio estratificado y se les envió cuestionarios autocompletados a enfermeras de GW y de unidades de cuidados paliativos (PCU) entre los meses de enero y marzo de 2019.	Por un lado, se estableció una estructura del cuidado de enfermería para la preparación de la muerte basada en el apoyo centrado en la enfermería y apoyo centrado en el trabajo interprofesional. El primer factor (apoyo centrado en la enfermería) incluía apoyo a los cuidadores familiares para la preparación y expresión del duelo pasando tiempo con el paciente, atención al paciente para brindar alivio a sus cuidadores familiares y apoyo a los pacientes y a sus familias para mejorar los vínculos. En el apoyo centrado en el trabajo interprofesional, se incluyó apoyo a los cuidadores familiares para afrontar los problemas de duelo y para comprender el pronóstico del paciente y apoyo a los pacientes y a los cuidadores familiares para decidir el lugar del final de la vida atención médica.	El apoyo de las enfermeras se puede dividir en el apoyo centrado en la enfermería y apoyo a través del trabajo interprofesional. La práctica de las enfermeras de GW es menor que las de PCU. También concluyó, que para mejorar la calidad de vida es imprescindible reforzar las habilidades comunicativas y promover la visión de las enfermeras sobre la muerte y la vida. Por último, las enfermeras de GW necesitan una buena cooperación con los médicos, los consejeros especialistas en cáncer y los CN/CNS.

				<p>Por otro lado, también se compararon las prácticas de cuidados entre las enfermeras de PCU y GW. Las enfermeras de PCU obtuvieron puntuaciones significativamente más altas que las de GW en habilidades comunicativas, en las actitudes hacia el cuidado de los moribundos, colaboran más con el resto del personal sanitario y las conferencias sobre la muerte se llevaron a cabo con mayor frecuencia.</p>	
--	--	--	--	---	--

*Tabla 4. Documentos seleccionados de las bases de datos. Fuente: Elaboración propia*

## 7. DISCUSIÓN

Los cuidados paliativos (CP) ofrecen el modelo más conveniente de atención centrada en la persona para pacientes con enfermedades avanzadas (Viridun C. et al., 2021). Durante toda la enfermedad terminal, los CP se encargan de abordar las necesidades emocionales, físicas, intelectuales y espirituales, favoreciendo la autonomía del enfermo, el acceso a la información y la elección del tratamiento (Roth A. et al., 2019). Por ello, hemos optado por estudiar si estos son los beneficios que se consiguen en el paciente y en su familia a partir de un buen acompañamiento y apoyo en etapas avanzadas de la enfermedad y al final de la vida.

Los resultados del trabajo dan respuesta a los objetivos propuestos, a continuación, se realiza su análisis.

Por un lado, Vasques et al. (2017) se centran en las potencialidades que el equipo de enfermería puede ofrecer durante el proceso de final de vida según la percepción del cuidador familiar. Se destacó la presencia física de los miembros del equipo asistencial como factor fundamental en el cuidado de enfermería. Así como, los sentimientos de apoyo y seguridad que ofreció el personal sanitario favorecieron la creación de un clima en el que el cuidado del paciente era compartido, fortaleciendo así diferentes redes de apoyo. Al mismo tiempo, otros estudios remarcan las curas invisibles que lleva a cabo enfermería durante el proceso de morir, es decir, la amabilidad en la relación enfermera-paciente priorizando así un trato humanizado, las medidas de confort para satisfacer las necesidades básicas del paciente y el apoyo espiritual basado en la fe para aliviar su sufrimiento (Vega et al., 2020).

También, los autores Nishioka, M. et al. (2019) buscaron el estilo de comunicación más apropiado en situaciones de final de vida, escogiendo el estilo autónomo como el más apropiado para los miembros de la familia que se enfrentan a decisiones complicadas porque facilitó la comprensión de la información del personal sanitario y la toma de decisiones en cuanto a preferencias del tratamiento. Sin embargo, hay situaciones en las que se necesita utilizar un estilo paternalista, ya que este permite reducir la carga psicológica que conlleva la toma de decisiones.

Como se ha nombrado anteriormente, los profesionales de enfermería tienen un papel muy importante en el cuidado de los pacientes y de sus familias, encargándose principalmente de dar apoyo para facilitar la expresión del duelo e iniciarlo de la forma más sana posible,

proporcionar suficiente atención a ambos y fortalecer los vínculos familiares (Unesoko et al., 2024).

A diferencia de los estudios anteriores, los autores Martín J. et al. (2022) resaltan la necesidad de mejorar la atención que ofrecen los profesionales debido a la ausencia de unos cuidados de enfermería centrados tanto en el paciente como en la familia. También mencionan la necesidad de facilitar más información por parte de los servicios sociales con la finalidad de crear un nuevo modelo integrado de atención que permita a los ciudadanos moverse de forma fácil y continua entre los sistemas sociales y sanitarios (Martín J. et al., 2022).

En lo que respecta a las situaciones que más sufrimiento generan al paciente, en varios estudios se destaca la ansiedad y la agonía que experimentan los pacientes terminales asociados a la aceptación y progresión de la enfermedad, y a la muerte inevitable. Como consecuencia, esta situación también provoca sufrimiento y agotamiento en los familiares (Vasques et al., 2017; Kyota & Kanda, 2019; Martín J. et al., 2022). También se resaltó el alejamiento y la ausencia del profesional sanitario como una de las situaciones más complicadas en el proceso de morir que provocaron malestar en el paciente y su familia, sobre todo, en los cuidadores familiares ya que necesitan asesoramiento para satisfacer las necesidades del enfermo (Vasques et al., 2017).

Siguiendo en la misma línea, la decepción de que los familiares que rodeaban al paciente no actuaran como ellos esperaban también produjo malestar y se referían a esto como un “destino incontrolable” resultado de sus actos pasados. Así como, el sentimiento de angustia que experimentan los pacientes, ya que pierden autonomía y pasan a ser una carga para su familia y el personal sanitario (Kyota & Kanda, 2019).

Tratado el tema psicológico y cómo se sienten los pacientes y sus familias en estas situaciones de final de vida, es necesario remarcar la influencia que tiene el lugar en el que pasan sus últimos días en los sentimientos que estos desarrollan durante este proceso, diferenciando entre las UCP y Non-UCP. Por un lado, cuando viven sus últimos días en el hospital, los cuidadores de pacientes UCP describen su experiencia como positiva y aliviadora, destacando una excelente capacidad de elección del tratamiento respecto a la situación de su ser querido y una comunicación efectiva que permitió la resolución de dudas. Sin embargo, los cuidadores de Non-UCP percibieron su experiencia como negativa debido a falta de comunicación con los profesionales de la salud, un control inapropiado de los síntomas e imposibilidad de despedirse de sus seres queridos, lo que les provocó sufrimiento e insatisfacción (Herrera et al, 2023).

Por otro lado, cuando los familiares brindan los cuidados en el domicilio, se resaltan como situaciones que más sufrimiento generan la normalización de una nueva vida centrada en el familiar enfermo; necesitar el apoyo de todos los miembros de la familia que viven en el hogar para cuidar al familiar enfermo; sentir satisfacción por cumplir con el deber moral de cuidar a su familiar enfermo; experimentar ambivalencia con respecto a la muerte inminente de su familiar enfermo; sufrir la alteración del bienestar familiar; y falta de atención del sistema sociosanitario. Además de estos resultados, este estudio demostró el efecto de los cuidados de final de vida en las relaciones entre los distintos miembros de la familia y los conflictos que surgieron en esta situación, destacando la sensación de “encarcelamiento” que sienten y el desgaste de sus relaciones sociales y actividades habituales (Martín J. et al., 2022).

En lo que respecta a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores en situación de final de vida, cabe destacar que los profesionales sanitarios deberían cubrir las todas, incluyendo las médicas, psicológicas, sociales y espirituales. Las necesidades del ámbito psicológico y espiritual fueron atendidas gracias a sus familiares, pero no sintieron el apoyo del profesional sanitario, a la hora de cubrir las. No obstante, no todas son cubiertas, como es el caso de las sociales o médicas debido a la falta de recursos, ya sea por no tener la medicación necesaria o por no querer tratar lo que no corresponda a su especialidad (Ordóñez & Monroy, 2021; Bernardes et al., 2019).

Además, se demuestra que cuando las necesidades mencionadas anteriormente no están correctamente cubiertas por el personal sanitario, provoca en el paciente más preocupación por la muerte, lo que lleva a este a la elección de tratamientos para prolongar la vida, aunque esto suponga más sufrimiento y dolor (Rodenbach et al., 2021). Por el contrario, aquellos que tuvieron sus necesidades totalmente cubiertas, reconocieron antes su enfermedad y la llegada de la muerte, por lo que prefirieron un tratamiento de confort que aliviase los síntomas y no alargase más el sufrimiento. Este tratamiento de confort está basado en la valoración constante del dolor, control de los signos vitales y evitar los ruidos externos (Rodenbach et al., 2021; Vega et al., 2020). Además, cabe destacar, que estos pacientes participaron en la planificación anticipada de cuidados (ACP), que permitió tener en cuenta los valores y las preferencias de cada individuo en su final de vida. (Rodenbach et al., 2021)

La revisión de la literatura afirma que la formación de los profesionales influye a la hora de atender y cubrir las necesidades, resaltando la capacidad de estos para transmitir seguridad a los pacientes y acompañantes, tanto a nivel técnico como emocional. Esto se consigue con el uso de estrategias de comunicación, como la escucha activa diferenciada y el acercamiento

digno, teniendo como objetivo conseguir un cuidado integral de la persona (Bernardes et al., 2019) Además, se ha demostrado que la participación de todos los trabajadores también ayuda tanto a los pacientes como a los familiares a prepararse mejor para el momento de la muerte, hablando sobre las preferencias de cada individuo y dándoles apoyo (Unesoko et al., 2024).

## 8. CONCLUSIONES

En este trabajo se han extraído diversas conclusiones que dan respuesta a la pregunta de investigación planteada.

Como bien hemos podido ver una vez realizada la discusión de nuestro trabajo, un buen acompañamiento y apoyo ha resultado ser beneficioso para los pacientes y sus familias en situaciones de final de vida. Estos cuidados consiguen reducir los síntomas de angustia, ansiedad, depresión y dolor que experimentan los pacientes y sus familias, proporcionando a su vez algunos beneficios como paz interior, tranquilidad y alivio. Así como, mejorar considerablemente la calidad de vida de ambos y el inicio del duelo de la forma más sana posible mediante la resolución de dudas y miedos que surgen durante este proceso.

Los resultados obtenidos en nuestra búsqueda revelan la necesidad de reconocer al cuidador familiar como un apoyo imprescindible en esta situación, así como un vínculo entre el paciente y los profesionales, de manera que también debe recibir atención y cuidados durante este proceso. Por esta razón, una presencia continua del equipo asistencial que haga saber al enfermo y su familia que pueden confiar en ellos, el desarrollo de un cuidado compartido entre los familiares y los profesionales y el uso de técnicas que potencien la amabilidad, la empatía, el confort y la espiritualidad, pueden ser una buena herramienta de apoyo y acompañamiento que permitan satisfacer las necesidades y deseos del paciente y su familia en situaciones de final de vida.

La aceptación y progresión de la enfermedad terminal, la muerte inevitable, la decepción, los conflictos que surgen en este proceso y el distanciamiento de los profesionales sanitarios son algunas de las situaciones que más sufrimiento generan a los pacientes y sus familias. Aunque estas circunstancias son determinantes en las etapas avanzadas de la enfermedad, hay otras, como el lugar donde acontecen los últimos días de los pacientes, que también influyen considerablemente en el desarrollo de las mismas. En estas situaciones, es necesario un mayor acompañamiento del personal sanitario y ofrecer una red de apoyo a los familiares para que estos puedan prestar los cuidados de forma adecuada.

Asimismo, conviene brindar medidas de confort con el objetivo de satisfacer a cada paciente, al hacerlo, es fundamental cubrir dos tipos de necesidades: las físicas y las psicológicas. Si bien las necesidades físicas de los pacientes pueden estar siendo atendidas adecuadamente, es crucial reconocer que las necesidades psicológicas son resueltas por los familiares más que por el propio equipo asistencial. Es fundamental considerar todos los aspectos biopsicosociales del

paciente para abordar de manera integral estas necesidades, lo que resalta significativamente la necesidad de un enfoque colaborativo y multidisciplinario por parte del equipo de salud.

Es comprensible que, a pesar de los esfuerzos por establecer un derecho en cuidados paliativos, aún se requieran avances significativos en la formación de profesionales en estos servicios. Es conveniente que los profesionales de enfermería y el resto de los profesionales implicados estén formados y especializados en estrategias de afrontamiento, habilidades comunicativas, humanización de cuidados y trabajo en equipo para proporcionar una atención eficiente en el proceso de morir que permita que el enfermo y su familia viva sus últimos días con el mayor bienestar posible.

En síntesis, nuestra investigación puede contribuir en la ampliación del conocimiento en el ámbito de los cuidados paliativos, proporcionando evidencias que afirman los beneficios de un buen acompañamiento y apoyo por parte de enfermería. Sin embargo, se considera que todavía es necesario continuar investigando para demostrar una evidencia científica sólida.

## **9. LIMITACIONES**

Como limitaciones de este estudio destacamos que esta revisión narrativa se ha realizado con artículos gratuitos y de acceso libre, por lo que pueden haber quedado artículos interesantes por trabajar. Así como, la falta de experiencia en la realización de búsquedas también puede haber influido.

Además, se debe tener en cuenta que en varios estudios no se incluye la perspectiva de los propios enfermos en el entorno hospitalario, por lo que pueden quedar datos importantes sin estudiar.

Otra de las limitaciones de este trabajo ha sido la ampliación del rango de búsqueda incluyendo artículos desde 2017 a 2024, debido a que en la pandemia la comunidad científica se centró en investigaciones basadas en la infección del SARS-CoV-2.

Por último, la mayoría de los artículos encontrados se han llevado a cabo en países muy distintos a España donde el enfoque cultural es diferente y eso puede interferir en el estudio.

## **10. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**

Después de realizar esta revisión narrativa hemos llegado a la conclusión de que se necesitan servicios sanitarios y equipos completos que estén formados y especializados en CP para poder ofrecer una atención y un cuidado integral centrado tanto en el paciente como en su familia, que contenga las necesidades de ambos tanto en unidades de cuidados paliativos como en otros dispositivos asistenciales.

Otro factor que debería tenerse en cuenta es el apoyo adecuado por parte de los servicios sociales y de salud durante el proceso de morir. Sería conveniente crear un nuevo modelo integrado de atención que agilice trámites, que permita a los ciudadanos moverse de forma fácil y continua entre los sistemas sociales y sanitarios

Asimismo, se necesita una base científica sólida que permita llevar a la práctica los CP y aprovechar los beneficios que estos ofrecen a los pacientes y familiares, por esta razón se tendrían que realizar más investigaciones sobre la aplicación de los CP.

Finalmente, nos gustaría destacar que el mundo de los cuidados paliativos está creciendo continuamente. De todos modos, esperamos que se siga investigando sobre los beneficios de un buen apoyo y acompañamiento que ofrece enfermería a los pacientes y familiares durante el final de vida.

## 11. BIBLIOGRAFIA

- Amado, J., Vásquez, R., Huari, R., Villavicencio C., Rimache, L., Lizonde, R., & Oscanoa, T., (2020). Características clínico epidemiológicas de pacientes con enfermedad crónica en fase terminal admitidos a un departamento de emergencia general. *Anales de la Facultad de Medicina*, 81(1), 21-25. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1025-55832020000100021&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1025-55832020000100021&script=sci_arttext)
- Armijos Campoverde, LP., Romero Fernández, AJ., Galarza González, AF. (2023). *Rol de la enfermera en la atención domiciliaria a paciente oncológico adulto en cuidado paliativo*. DSpace de Uniandes. <https://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/17495>
- Bejarano Gómez, M.C., Braojos Bautista, R., Díez García, M.R., Prieto Sánchez, M.C., & Sánchez Díez, S. (2019). Declaración de voluntades anticipadas. Un testamento vital para asegurar la autonomía. *Gerokomos*, 30(3), 119-123. Epub 18 de noviembre de 2019. Recuperado en 15 de diciembre de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2019000300119&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2019000300119&lng=es&tlng=es)
- Bernardes, J. F., Nolasco, F. F., Jardim, A. S. L., Cunha, G. R., Takeshita, I. M., & Barroso, R. A. de A. (2019). O acompanhante do paciente oncológico em fase terminal: percepção do técnico de enfermagem. *Avances En Enfermería*, 37(1), 27–37. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n1.71351>
- Bordallo Navarro, I. (2022). *Necesidades psicológicas, sociales y espirituales e intervenciones al final de la vida en el paciente y la familia en cuidados paliativos*. <http://hdl.handle.net/10459.1/83679>
- Cañaverl Estrella, N. L., & López Pérez, G. P. (2023). Nursing care in palliative care patients with cancer. *Salud, Ciencia Y Tecnología*, 3, 488. <https://doi.org/10.56294/saludcyt2023488>
- Cara, R., (2020). Un estudio fenomenológico acerca de las percepciones de los profesionales de Enfermería sobre la muerte. 14(1), [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2020000100007&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100007&lng=es&tlng=es)
- Cuesta, M. (2021). Abordaje familiar en los Cuidados Paliativos. 11(2), 13-16. [https://www.psicociencias.org/pdf\\_noticias/Abordaje\\_familiar\\_en\\_los\\_Cuidados\\_Paliativos\\_M.Cuesta.pdf](https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Abordaje_familiar_en_los_Cuidados_Paliativos_M.Cuesta.pdf)
- Dialnet plus. (2001). Universidad de la Rioja. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/>

- GENCAT. (2010). Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Barcelona: Direcció General de Recursos Sanitaris. <https://hdl.handle.net/11351/2827.2>
- GENCAT. (2019). *Atenció pal·liativa. Recursos específics de cures pal·liatives*. [internet]. <https://salutweb.gencat.cat/ca/departament/ambits-estrategics/atencio-sociosanitaria/palliativa/>
- GENCAT. (2021). *Instrument per a la identificació precoç de persones amb cronicitat avançada i necessitats pal·liatives (MACA)*. [Internet]. Recuperado el 15 de diciembre de 2023, de [https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7004/instrument\\_identificacio\\_precoc\\_persones\\_cronicitat\\_avan% c3% a7ada\\_necessitats\\_paliatives\\_maca\\_necpal4\\_0\\_2021.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7004/instrument_identificacio_precoc_persones_cronicitat_avan%c3%a7ada_necessitats_paliatives_maca_necpal4_0_2021.pdf?sequence=4&isAllowed=y)
- Herrera-Abián, M., Castañeda-Vozmediano, R., Antón-Rodríguez, C., Palacios-Ceña, D., González-Morales, L. M., Pfang, B., & Noguera, A. (2023). The caregiver's perspective on end-of-life inpatient palliative care: a qualitative study. *Annals of Medicine*, 55(2). <https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2260400>
- Jiménez, F. R., & Correa, M. (2023). *Enfermería en cuidados paliativos* (F. I. Vergel Giménez, Ed.; Vol. 129). Editorial Universidad de Almería. [https://books.google.es/books?id=jkDJEAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?id=jkDJEAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)
- Kyota, A., & Kanda, K. (2019). How to come to terms with facing death: A qualitative study examining the experiences of patients with terminal Cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0417-6>
- Liseth Acurio-Barre, S. I., Alejandrina Vásquez-Morán III, B., & Rocío Quijije-Chavez, V. I. (2022). El rol de la enfermería en los cuidados paliativos. *Dominio de Las Ciencias, ISSN-e 2477-8818, Vol. 8, N°. Extra 2, 2022 (Ejemplar Dedicado a: Mayo Especial 2022), 530 Págs., 8(2), 520–530*. Retrieved from <https://dialnet-unirioja.es/sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=8637970&info=resumen&idioma=SPA>  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8637970>
- Martín-Martín, J., Pérez-Díez-del-Corral, M., Olano-Lizarraga, M., Valencia-Gil, S., & Saracíbar-Razquin, M. I. (2022). Family Narratives About Providing End-of-Life Care at Home. *Journal of Family Nursing*, 28(1), 17–30. <https://doi.org/10.1177/10748407211025579>
- Montenegro Chamorro, C. D., & Maldonado Cando, F. M. (2021). Adecuación del esfuerzo terapéutico orientado hacia un buen morir. *Metro Ciencia*, 29(4), 9–15. <https://doi.org.sabidi.urv.cat/10.47464/metrocienza/vol29/4/2021/9-15>

- Morris, S. E., & Sannes, T. S. (2021). Bereavement care for family caregivers of neuro-oncology patients. *Annals of Palliative Medicine*, 10(1), 95363-95963. <https://doi.org/10.21037/APM-20-708>
- Nishioka, M., Okuyama, T., Uchida, M., Aiki, S., Ito, Y., Osaga, S., Imai, F., & Akechi, T. (2019). What is the appropriate communication style for family members confronting difficult surrogate decision-making in palliative care?: A randomized video vignette study in medical staff with working experiences of clinical oncology. *Japanese journal of clinical oncology*, 49(1), 48–56. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyy178>
- OMS. (2020, 5 agosto). Cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud. Recuperado 13 de diciembre de 2023, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ordóñez Vázquez, N. A., & Monroy Nasr, Z. (2021). Cuidados paliativos: un estudio sobre la experiencia de familiares de enfermos de cáncer en fase terminal. *Apuntes de Bioética*, 4(1), 66–87. <https://doi.org/10.35383/apuntes.v4i1.609>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). Envejecimiento y salud. *Geriatría*, 56(1), 38–43. Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Pérez Petronila, E. (2023). Atención psicológica de la enfermera a la familia en los cuidados paliativos. *Revista Para Profesionales de La Salud*, 6(62), 4–26. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/64775356b9a39art1.pdf>
- Plan de intervención individualizado en pacientes que viven en residencias geriátricas de una área de salud rural.* (s/f). Comunicacionescongresosemfyc.com. Recuperado el 15 de diciembre de 2023, de <https://www.comunicacionescongresosemfyc.com/comunicacion/plan-de-intervencion-individualizado-en-pacientes-que-viven-en-residencias-geriatricas-de-una-area-de-salud-rural-poster>
- PubMed. (1997). NCBI, National Center for Biotechnology Information. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
- Rivarés, M. B., Gayan, L. A., Campos, C. A., Foncillas, N. L., Cadenas, P. A., & Pérez, M. M. (2022). Plan de cuidados de enfermería en un paciente con enfermedad terminal. *Revista Sanitaria de Investigación*, 3(7), 88. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8569918>

- Rodenbach, R. A., Althouse, A. D., Schenker, Y., Smith, T. J., Chu, E., White, D. B., ... Arnold, R. M. (2021). Relationships Between Advanced Cancer Patients' Worry About Dying and Illness Understanding, Treatment Preferences, and Advance Care Planning. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(4), 723-731.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.004>
- Santacruz Escudero, J. G., & Martínez Gil, L. F. (2021). Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, 4(2), 14–18. <https://doi-org.sabidi.urv.cat/10.35454/rncm.v4n2.212>
- SciELO scientific electronic library online. (1990). SciELO. Disponible en: <https://scielo.org/es>
- SECPAL. (s/f). Secpal.org. Recuperado el 15 de diciembre de 2023, de <https://www.secpal.org/>
- Tyrrell, P., Harberger, S., Schoo, C., & Siddiqui, W. (2022). Kubler-Ross Stages of Dying and Subsequent Models of Grief. *Encyclopedia of Human Development*. <https://doi.org/10.4135/9781412952484.n582>
- Unesoko, A., Ozawa, N., Sugimura, A., Sato, K., & Ando, S. (2024). Nursing-care for family caregivers of terminally ill cancer patients to enhance preparedness for death. *Nagoya Journal of Medical Science*, 86(1), 121–134. <https://doi.org/10.18999/nagjms.86.1.121>
- Vasques, T. C. S., Lunardi, V. L., Silveira, R. S. da, Avila, L. I., Dalmolin, G. D. L., Carvalho, K. K. de, & Pintanel, A. C. (2017). Inter-relações no processo de morrer no hospital: olhar do familiar cuidador. *Avances En Enfermería*, 35(3). <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v35n3.62825>
- Vega Ayasta, M. T., Díaz Manchay, R. J., Cervera Vallejos, M. F., Rodríguez Cruz, L. D., Tejada Muñoz, S., & Guerrero Quiroz, S. E. (2020). Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud. *Cultura de Los Cuidados*, (58), 44. <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.58.05>
- Villavicencio-Chávez, C., Garzón-Rodríguez, C., Vaquero-Cruzado, J., Gracia, E., Torrents, A., & Loncán, P. (2019). Exploración de los valores y deseos de pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja. Conversaciones acerca del final de la vida. *Medicina Paliativa*, 26(1), 43–49. <https://doi-org.sabidi.urv.cat/10.20986/medpal.2019.1040/2019>
- Web of science. (2003). Thomson ISI. <https://www-webofscience-com.sabidi.urv.cat/wos/alldb/basic-search>