



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

i) EU d'Infermeria

Trabajo de final de grado

GRADO DE ENFERMERIA

Escola Universitària d'Infermeria

Universitat de Barcelona

**CUIDADOS ENFERMEROS A LA FAMILIA DEL PACIENTE AL FINAL DE
LA VIDA**

Jennifer Salazar Calvache

Tutora: Laura de la Cueva Ariza

Ámbito docente: Fundamentos históricos, teóricos y
metodológicos de la enfermería

Curso académico 2015-16

AGRADECIMIENTOS

Esta revisión está dedicada a todas aquellas personas que han vivido o viven la muerte, tanto propia como ajena, a los que niegan la muerte, a los que mueren sin saber por qué, a aquellos que vieron la muerte de cerca y pudieron salvarse, aún cuando en su recuerdo la mantienen en constante pensamiento.

Dedicarlo también a todas aquellas personas que duermen al lado de la cama del hospital con su ser querido velando por él, a los profesionales y personas que cuidan de otras personas en proceso de muerte, haciéndoles su situación un poco menos desagradable de lo que es.

A mis compañeros de carrera, en especial a Jordi Jiménez Antolín, Alicia Torres, Nerea Sanz, Jordi A. Capella Ros y Angelo Gonzales Ferring, con los que hemos superado obstáculos juntos durante estos 4 años y hemos aprendido mucho los unos de los otros.

Muy especialmente a mi familia y pareja, que saben muy bien las repercusiones de la muerte hacia los que nos quedamos en este mundo y lo trágico y difícil que resulta volver a retomar la vida después de una pausa, a veces ilimitada.

A Laura de la Cueva, mi tutora, por su ayuda y consejos durante la elaboración de esta revisión.

Por último, a todas aquellas personas que se dediquen al mundo de la salud, como a cualquier otra persona que le pueda servir si alguna vez se encuentra en una situación de pérdida de un ser querido.

RESUMEN

Introducción: Actualmente existen líneas de cuidados paliativos hacia el paciente al final de la vida, sin embargo, éste también contempla una familia que sufre durante el doloroso proceso, del cual enfermería tiene un papel crucial a desempeñar y trabajar, para abordar de forma correcta tal situación.

Objetivo: analizarlos cuidados a la familia del paciente al final de la vida y describir dichos cuidados, así como las experiencias de las familias en relación a la situación de pérdida de un ser querido.

Métodos: se realizó una revisión bibliográfica a partir de la selección de la literatura relacionada encontrada en bases de datos MEDLINE/Pubmed, CINAHL y SCOPUS. Las palabras clave utilizadas fueron “family”, “care” y “end-of-life”. Se seleccionaron artículos originales y revisiones bibliográficas publicados entre 2011 y 2016. Los criterios de inclusión fueron: adultos, idioma español, catalán e inglés y cuidados enfermeros a la familia. Como criterios de exclusión fueron: publicaciones anteriores a 2011, otros idiomas no mencionados y pediatría.

Resultados: se hallaron 13 artículos finales como resultado a la evidencia de los últimos 5 años, centrados en el cuidado hacia el paciente y familia y como éstos deberían ser según las grandes teorías y modelos conceptuales del cuidado.

Discusión: la gran mayoría de los artículos hacen especial énfasis en que la comunicación, manejo de la información, síntomas y medidas de confort representan elementos clave para un correcto abordaje de la situación de enfermedad avanzada, así como para la correcta elaboración del duelo.

Conclusiones: esta revisión responde de forma genérica, al menos, al objetivo general, aunque existe necesidad de elaborar nuevas líneas de estrategia tanto para el personal sanitario en activo como para los estudiantes del ámbito sanitario para abordar situaciones como el tema tratado.

Palabras clave: duelo, cuidado enfermero, cuidado paliativo, familia.

ABSTRACT

Introduction: Nowadays, many palliative care lines to end-of-life patients exist, however, this patient has a family who suffers this painful process which, nursery has a very important role to work out in order to deal with this situation correctly.

Aim: the main objective is to analyse the family caring of the patient at the end-of-life and the specific objectives are to describe caring and describe families experiences related to the situation of loss of a loved one.

Methods: a bibliography revision was done from the literature selection related to the theme, finding them in data bases such as MEDLINE/Pubmed, CINAHL and SCOPUS. Key words used were: "family", "care" and "end-of-life". Original articles and bibliography revisions published in 2011-2016 were selected. Inclusion criteria were: adults, language Spanish, Catalan and English and family nursing care. As exclusion criteria: publications before 2011, other languages not specified and pediatric.

Results: 13 final articles were found as a result of the last 5 years scientific evidence, centred in patient and family caring and how this should be according to big theories and concept models of nursing care.

Discussion: the vast majority of the articles emphasize that communication, information management, symptoms management and comfort represent key elements to deal with situations of advanced illness, and also to develop a correct mourning.

Conclusions: this revision responds generally, at least, to the general aim, although developing new strategic lines is required, so much as for active professionals and nursing students in order of being able to deal with situations of the theme to study.

Key words: mourning, nursing care, palliative care, family.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. Concepto de familia	1
1.2. El duelo.....	2
1.2.1. Etapas del duelo.....	3
1.2.2. Tipos de duelo.....	4
1.3. El cuidado.....	6
1.4. Estado actual del tema	8
1.5. Justificación	9
2. OBJETIVOS.....	10
2.1. Objetivo general.....	10
2.2. Objetivos específicos	10
3. METODOLOGÍA.....	11
3.1. Criterios de inclusión / exclusión.....	11
3.2. Estrategias de búsqueda:	12
MEDLINEPubMed	12
Scopus.....	12
CINHAL.....	13

Palabras clave y operadores booleanos	13
3.3. Evaluación y selección de los artículos:.....	15
3.4. Información relevante	16
3.5. Gestión de la documentación	16
4. RESULTADOS	17
4.1. Síntesis de los resultados	17
4.2. Intervenciones enfermeras en el cuidado de la familia del paciente en el final de vida	17
4.3. Experiencias de los familiares respecto a los cuidados enfermeros	18
5. DISCUSIÓN.....	18
5.1. Intervenciones enfermeras en el cuidado a la familia	18
5.2. Experiencias de los familiares durante el proceso asistencial	22
Limitaciones del estudio	25
6. CONCLUSIONES	26
7. PLAN DE DIFUSIÓN	28
8. BIBLIOGRAFÍA.....	30
9. ANEXOS.....	1
9.1. Anexo 1: Evaluación de los artículos	1
9.2. Anexo 2: Cuidados/intervenciones enfermeras a la familia del paciente en el final de vida	4
9.3. Anexo 3: Experiencias sobre el cuidado a las familias del paciente en el final de vida	9

1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de la vida, todo ser humano pasa en algún momento por una situación en la que pierde un ser querido, se trate o no de un familiar directo o bien lejano, un/a amigo/a, un/a compañero/a de trabajo o incluso una mascota.

Por lo general, la personas que han sufrido la muerte de alguien cercano, con quién establecían algún tipo de lazo afectivo, esto les supone una situación difícil ya que se origina una “pérdida de auto-control”, de desamparo y de desvinculación, causándoles cierta dificultad en volver a retomar sus vidas con “normalidad”, puesto que se trata de un suceso que marca un final y, a su vez, un principio, es decir, el final de seguir gozando de la presencia de aquel/la a quién aman y aprecian, y un principio de una vida en la cual él/ella ya no está presente, respectivamente.

Por otro lado, cuando se trata de un familiar enfermo, con un deterioro vital progresivo por el cual se prevé una muerte a corto, medio o largo plazo, la situación y el enfoque, en cierta manera, se vive de forma distinta, a sabiendas de cuál será el resultado final.

1.1. Concepto de familia

El concepto de familia¹ trae en mente una imagen visual de adultos y niños viviendo juntos de una manera satisfactoria y armónica. Para otros quizás esta imagen difiera.

Las familias representan más que un conjunto de individuos y una familia es más que una suma de sus miembros individuales (Kaakinen² y cols.). Las familias son tan diversas como lo individuos que las componen.

Así pues, debemos pensar en la familia como un conjunto de relaciones que el paciente identifica como familia o como una red de individuos que influyen en las vidas de unos y otros, ya tengan o no lazos biológicos o legales reales¹.

Por lo tanto, se puede decir que la familia se define biológicamente, legalmente o como una red social con lazos e ideologías construidos personalmente.

Según Torres, Ortega Garrido y Reyes³, la familia es “un sistema de interrelación bio-psico-social que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”.

Según Bowlby⁵, la Teoría del Apego es la forma de explicar y entender la tendencia de los seres humanos a crear fuertes lazos afectivos con determinadas personas en particular. Ésta nos puede ayudar a comprender las reacciones que surgen tras una separación indeseada y una pérdida afectiva, tales como⁵: el dolor emocional, los trastornos de la personalidad, emociones como la ansiedad, la ira, la depresión o el alejamiento emocional.

Entendemos entonces la familia como la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer las personas, tanto en los periodos de independencia como en los de dependencia.

1.2. El duelo

El concepto de duelo fue definido por varios autores, de los que algunos como Freud⁵, Bowlby⁴, Kübler-Ross⁶, explicaban que éste puede ser experimentado ante cualquier pérdida y que no necesariamente implica la muerte de un ser querido.

Se entiende entonces el duelo, según estos autores, como un proceso, y no un estado, natural, universal y no patológico que no requiere de ayuda especializada, y que el doliente atraviesa una serie de fases o tareas que conducen a la superación de dicho proceso, excepto en aquellos casos en los que aparecen complicaciones^{4,5,6}.

1.2.1. Etapas del duelo

Kübler-Ross⁶ describió 5 etapas de la muerte en su teoría conductual clásica: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Estas etapas, dice la autora, no son lineales, de la misma manera que tanto paciente como familia se moverán hacia adelante y hacia atrás a través de las etapas. Hoy en día las conocemos como las etapas del duelo.

La autora señala que la clave en estos estados es comprender cómo se produce y desarrolla este proceso de duelo y en saber identificar en qué etapa nos encontramos⁶.

Para ello, se definen las etapas a continuación:

- **Negación:** es el rechazo o bloqueo, consciente o no, de los hechos o la realidad de la situación. Se manifiesta como un mecanismo de defensa (temporal) en el que se busca amortiguar el shock que produce la nueva realidad para sólo dejar entrar en nosotros el dolor que estamos preparados para soportar.
- **Ira:** una vez afrontada la negación y reconociendo los hechos sucedidos, la ira se manifiesta hacia el mundo que nos rodea, incluyendo el enojo hacia el ser querido, hacia los familiares y personas cercanas e incluso hacia nosotros mismos, haciéndonos sentir culpables de nuestros propios pensamientos y sentimientos.

- **Negociación:** esta etapa puede darse antes de las dos primeras en el caso de tener un familiar en estado terminal, o después de la muerte. Destaca por intentar hacer “tratos” con Dios, por ejemplo, y/o con la vida para que la situación de enfermedad se resuelva o bien para que regrese el familiar fallecido.
- **Depresión:** manifestada por tristeza, miedo e incertidumbre ante el futuro. En esta etapa se vuelve de nuevo al presente donde emergen sentimientos de vacío y dolor, incluso pudiendo llegar a ser incapacitante para seguir adelante. Agotamiento físico y mental, irritabilidad e impotencia son las manifestaciones más comunes en esta etapa.
- **Aceptación:** la persona acepta la situación y reflexiona sobre el sentido de la vida así como lo que quiere de la ella a partir de este momento. No quiere decir que esté de acuerdo con la muerte, sino que acepta y comprende la realidad que vive. Aprende a vivir con ésta pérdida.

1.2.2. Tipos de duelo

Tal y como se ha mencionado anteriormente, toda pérdida significativa que padece una persona lleva consigo que ésta pase un duelo. Las formas en que una persona puede afrontar la pérdida de un ser querido dependerá de muchos factores como: edad del fallecido, rol que ocupa en la familia, enfermedad padecida y cuestiones asociadas al diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad, entre otros factores⁷.

Se tendrá en cuenta un tipo concreto de duelo, siendo el duelo anticipado⁷ el que mejor se define en la previsión de la muerte cercana de nuestro familiar, en su proceso final, ya que en esta revisión nos centraremos en el proceso familiar del paciente terminal, antes de su muerte.

Dentro de los duelos se pueden encontrar⁷:

- **Duelo normal:** se denomina así a una serie de sensaciones y comportamientos que se producen habitualmente después de la pérdida de un ser querido, considerándose una reacción humana normal y necesaria.
- **Duelo anticipado:** se da cuando aparece de forma previa a la pérdida e incluye muchos de los síntomas y signos que se dan tras sufrir una pérdida.

Fulton⁸, (1971) indica que el duelo anticipado permite integrar la realidad de la pérdida gradualmente, a la vez que da la posibilidad de resolver asuntos inacabados con el moribundo, y empezar a cambiar los esquemas de vida y la propia identidad, incluso ayuda a empezar a hacer planes de futuro.

Gómez Sancho⁹ indica que este tipo de duelo no comienza en el momento de la muerte, sino bastante antes; puede aparecer al hacerse el diagnóstico y emitir el pronóstico de la enfermedad terminal, y suele darse asociado a dos fenómenos simultáneos: pena y aflicción, asociado a estrés y sufrimiento de la familia hacia el enfermo.

- **Duelo ausente:** en este duelo no aparecen ni el proceso ni los sentimientos que acompañan al duelo, es como si la pérdida no hubiera sucedido, bien por negación o por conmoción ante la nueva situación.
- **Duelo inhibido:** la persona frena algunos de los sentimientos propios de duelo, tendiendo a somatizarlos pero no exteriorizarlos, en un intento de evitar el dolor por la pérdida.
- **Duelo retardado:** se da especialmente en aquellas personas que creen no poderse dar permiso para llevar a cabo el duelo, normalmente por la responsabilidad y el rol que ocupan dentro de la familia hacia los miembros de la misma.

- **Duelo complicado:** la persona siente ira y culpa extrema, sobre todo cuando existe gran dependencia del fallecido y se tiene la sensación de no haber hecho todo lo que se tenía que hacer con el fallecido antes de su muerte.
- **Duelo crónico:** el familiar siente un dolor muy intenso que no remite, con tendencia a mitificar el fallecido y la relación que había con él. Tiene una gran tendencia en convertirse en patológico.
- **Duelo abreviado:** es aquel en que se resuelve en un tiempo corto, ya sea porque se hizo un duelo anticipado y se tenía trabajada la pérdida, o también cuando no existen muchos lazos de unión entre la persona y el difunto, o incluso cuando se sustituye rápidamente la pérdida.

1.3. El cuidado

El cuidado es una actividad que concierne a todos los profesionales de la salud, sin embargo, enfermería, es la que destina más esfuerzo, tiempo y dedicación a los cuidados, por lo que ostenta el liderazgo en cuidados. Este concepto tiene 2 dimensiones: una inmersa en la cultura, con sus prácticas individuales y colectivas; y la otra, la moral, que asigna al cuidado un valor, un bien, que legitima el actuar¹⁰.

Es así que las teorías enfermeras que se han desarrollado en las últimas décadas han vislumbrado un desarrollo teórico hacia los cuidados, como destacan los pensamientos de Rogers¹¹, Leininger¹², Parse¹³, Pender¹⁴, Newman¹⁵, entre otras.

El comprender los fundamentos ontológicos del cuidado y sus componentes teóricos desarrollados por estas teoristas permite dar un sentido coherente y consistente a enfermería como una ciencia humana.

Por eso, la teoría de Jean Watson¹⁰ reconoce que el cuidar es parte fundamental del ser y es el acto más primitivo que un ser humano realiza para, efectivamente, *llegar a ser*, este *ser* es un *ser en relación a otro que lo invoca*. Este “*otro*” es la base fundadora del cuidado en general y a la vez del cuidado profesional propio de la enfermería, siendo un cuidado estructurado, formalizado y destinado a satisfacer las necesidades del ser humano con el propósito de promover, mantener o recuperar la salud.

Uno de sus principales conceptos habla sobre la inculcación de la fe-esperanza, incorporando valores humanísticos y altruistas, facilitando la promoción del cuidado enfermero holístico y del cuidado positivo dentro de la población de pacientes. Para así promover el bienestar ayudando al paciente para que adopte las conductas que buscan la salud¹⁶.

Otro concepto importante, aplicable en el cuidado a la familia sería la promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos, ya que compartir los sentimientos es una experiencia de riesgo tanto para la enfermera como para el paciente y, la enfermera debe estar preparada para ello¹⁶.

Un último concepto que desarrolla Watson, aplicable en el marco de cuidados a la familia sería el desarrollo de una relación de ayuda-confianza, describiéndola como crucial, ya que fomenta y acepta la expresión tanto de los sentimientos positivos como de los negativos, implicando coherencia, empatía, acogida no posesiva y comunicación eficaz, por lo que facilitaría la relación de ayuda hacia la familia cuando esta experimente el proceso de duelo anticipado y duelo¹⁶.

Por otro lado, Hildegard E. Peplau¹⁶ puso en relieve la importancia de la capacidad de las enfermeras para comprender su propio comportamiento, para ayudar a los demás a identificar las dificultades percibidas.

Describió la importancia de la relación enfermera-paciente como un proceso interpersonal significativo, terapéutico, y estableció esquemas de los aspectos cambiantes de las relaciones enfermera-paciente y propuso y describió seis roles de la enfermera: *extraño, persona de recursos, profesor, líder, sustituto y asesor*. No obstante, no reconoce a la familia en sí, sino a la persona, individualmente, y su relación interpersonal, por lo que en el proceso de duelo, según su modelo, se trabajaría desde una perspectiva individual y no colectiva¹⁶.

Otra gran teórica fue Virginia Henderson¹⁶, quién consideró al paciente como un individuo que precisaba ayuda para conseguir independencia e integridad o integración total de mente y cuerpo. Puso en relieve el arte de la enfermería y propuso las 14 necesidades humanas básicas en la que se basa la atención de enfermería, para contribuir en la recuperación de la persona o, en este caso, a una muerte digna.

1.4. Estado actual del tema

Actualmente, teniendo en cuenta el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de la población, se pueden hallar numerosos estudios¹⁷⁻²⁰ que tratan sobre el manejo del dolor en el paciente con enfermedad avanzada. En este aspecto, se hace bastante énfasis en el control de síntomas, el apoyo emocional y comunicación con el enfermo y el confort, teniéndose como los grandes pilares de los que se sustentan los cuidados paliativos, además de otros elementos como pueden ser las estrategias terapéuticas, para poder paliar con lo mencionado anteriormente²¹⁻²³.

Teniendo en cuenta este hecho, resulta inevitable pensar y plantearse que, como profesionales sanitarios y proveedores principales de cuidados hacia el paciente, debemos contar con que éste tiene una vida y una familia detrás con la que también debemos trabajar; del mismo modo en que un paciente sufre en su

periodo final, la familia que le acompaña también lo hace y, es por ello que, la familia también se convierte en nuestro paciente^{24, 25}.

1.5. Justificación

Ante este hecho, enfermería tiene un rol muy importante y crucial a desempeñar, el cual implica desarrollar un nivel de conocimientos amplio para saber qué, cómo, cuándo, porqué y para qué son requeridas nuestras actuaciones en tanto que a cuidados se refiere, en el ámbito de cuidados paliativos, tanto al enfermo, como a la familia que sufre el proceso, para así poder gestionar los recursos disponibles de una forma más eficiente y eficaz y conseguir un mejor manejo de la situación y afrontamiento del proceso por parte de los familiares^{24,25}.

De este modo, la familia se convierte en la unidad básica de cuidado, por lo que para nosotros, como profesionales de enfermería, debemos considerarla como principal objeto de trabajo, teniendo en cuenta que, según Palacios²⁶, actualmente, se carece de un modelo teórico desarrollado, acorde a nuestra sociedad y cultura y centrado en la familia, que nos permita trabajar de una forma organizada y generalizada.

Dado que se conoce y se ha investigado en profundidad el tema de los cuidados paliativos en relación a los pacientes, la información en relación al cuidado de la familia se encuentra disgregada, por lo que esta revisión estará enfocada básicamente en saber reconocer las necesidades que una familia muestra ante un proceso de pérdida y saber abordarlas de la mejor forma posible, adaptándonos a cada situación, familia y proceso.

Seguidamente se plantea la siguiente pregunta: ¿cuáles son los cuidados enfermeros hacia la familia en una situación de pérdida de un ser querido?

2. OBJETIVOS

Primeramente se organizará en un primer apartado el cual estará centrado en analizar los cuidados dirigidos a la familia, así como de resaltar los aspectos más relevantes y útiles en la práctica enfermera de hoy.

Un segundo apartado se centrará en describir las expectativas de familias basadas en sus experiencias en calidad de atención, cuidados y necesidades requeridos durante el proceso de la pérdida, para así poder comprender mejor sus sensaciones y sus emociones, permitiéndonos poder llegar a una reflexión que se centre en hallar las necesidades más comunes de una familia en dicha situación.

2.1. Objetivo general

El objetivo general de esta revisión es analizarlos cuidados a la familia del paciente al final de vida, descritos en la bibliografía publicada entre 2011-2016 en catalán, español e inglés.

2.2. Objetivos específicos

Por otro lado, se destacarán otros objetivos más específicos que puedan adecuarse más a una situación concreta.

- Describir los cuidados enfermeros dirigidos a la familia.
- Describir las experiencias de las familias en relación a la situación de pérdida de un ser querido y las expectativas de las mismas en relación a cuidados en general.

3. METODOLOGÍA

Se realizó una revisión narrativa sobre estudios que contemplan cuidados dirigidos a los cuidados a familia del paciente al final de la vida como las experiencias que éstas muestran ante el proceso de pérdida previsible. Esta revisión se ha realizado durante 5 meses, de Noviembre 2015 a marzo 2016, con el fin de poder dar respuesta a la pregunta que guía esta revisión.

3.1. Criterios de inclusión / exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión de la búsqueda fueron seleccionados en función de la información que se pretendía obtener. A continuación se muestran los indicadores:

➤ **Criterios de inclusión:**

- Artículos originales y revisiones bibliográficas.
- Artículos que traten sobre los cuidados enfermeros a la familia
- Artículos en español, catalán e inglés.

➤ **Criterios de exclusión:**

- Artículos publicados anteriores a 2011.
- Artículos que traten de pediatría.

3.2. Estrategias de búsqueda:

Las fuentes de consulta que se han tenido en cuenta han sido: PubMed/MEDLINE, CINAHL, Scopus y Cuiden.

A continuación se describen los motivos por los cuales fueron seleccionadas estas bases de datos:

MEDLINEPubMed

Se realizó una búsqueda inicial con PubMed/MEDLINE²⁷ por ser una base de datos de carácter gratuito y desarrollada por el *National Center for Biotechnology Information (NCBI)*, conteniendo un gran número de registros desde el año 1946.

Este buscador incluye base de datos de artículos biomédicos MEDLINE, de la *U.S.: National Library of Medicine (NLM)* y citas bibliográficas en proceso de ser añadidas.

Scopus

Se escogió Scopus²⁸ como una base que podría ser útil en la búsqueda de artículos puesto que es una base de datos de referencias bibliográficas y citas de Elsevier que cubre aproximadamente 180.000 títulos de más de 5.000 editores internacionales, incluyendo la cobertura de 16500 revistas revisadas por las áreas de ciencias, tecnología, medicina y ciencias sociales, incluyendo arte y humanidades.

CINHAL

CINHAL²⁹ se eligió también por tratarse de una base de datos es de origen americano, definida como la herramienta indispensable para la investigación en el ámbito de la enfermería y profesionales de la salud. Además, cuenta con 4.000 revistas y publicaciones basadas en la evidencia científica, así como también proveen hojas de cuidados y guías rápidas de libros de salud.

Por último, se escogió CUIDEN³⁰ como herramienta de búsqueda, al ser una base de datos bibliográfica española que incluye producción científica sobre cuidados de salud, tanto de contenido clínico-asistencial en todas sus especialidades y de promoción de la salud, como con enfoques metodológicos, históricos, sociales o culturales.

Palabras clave y operadores booleanos

En esta revisión bibliográfica se utilizó Thesaurus de PubMed, llamado Medical Subjects Headlines (MeSH), para crear una relación de palabras clave/descriptores, como se muestra en la siguiente tabla:

Palabras clave	Descriptores
Familia	Family Relatives
Cuidados	Care, nursing
Final de vida	End-of-life Terminal patient

Tabla 1: Palabras clave - descriptores

Los operadores booleanos utilizados en PubMed, Scopus, CINAHL y CUIDEN fueron “AND”, para restringir los registros en los que no aparecían todos los términos.

También se utilizó el booleano “NOT” para eliminar todos aquellos artículos que contenían términos de exclusión.

La combinación de búsqueda para las diferentes bases de datos fue la siguiente (tabla 2):

Bases de datos	Combinación	Resultados
PubMed / MEDLINE	Family AND care → Family centered care *	4.153
CINAHL	Family AND care AND end-of-life NOT pediatry	1.377
Scopus	Family AND care AND end-of-life AND NOT pediatry**	741
Cuiden	Family AND care AND end-of-life	15

Tabla 2: Combinación de búsqueda

* En la base de datos MEDLINE, la combinación “Family centered care” tuvo que ser modificada al resto ya que esta base ofrece encabezados por temas médicos (MeSH), los cuales pertenecen a un vocabulario controlado por Thesaurus (citado anteriormente), para así poder indexar los artículos.

** En la base de datos Scopus se utilizó como 2º operador booleano “AND NOT”, ya que en la opción de búsqueda avanzada indicaba que para discriminar aquellos artículos que no eran objetivo de estudio, se debía indicar de esta manera.

3.3. Evaluación y selección de los artículos:

A continuación se realizó la selección de artículos encontrados en las diferentes bases de datos, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, así como añadiendo los filtros adecuados para encontrar toda aquella información que fuese de interés para poder responder a la pregunta y los objetivos planteados.

La estrategia que se llevó a cabo fue la siguiente:

1. La selección de artículos se hizo utilizando los filtros siguientes:
 - a. Artículos publicados a partir del 2009 hasta 2016
 - b. Artículos de humanos
 - c. Artículos de pacientes adultos
 - d. Artículos en español/inglés
2. Seguidamente se eliminaron los artículos duplicados
3. Se seleccionaron artículos según el interés del título, incluyendo también aquellos que podrían generar duda.

Una vez obtenidos los artículos elegidos, se procedió a la lectura de los resúmenes y dependiendo del interés de estos, se realizó un último paso que consistió en leer los artículos enteros seleccionados.

Finalmente, una vez leídos se obtuvieron los artículos utilizados en esta revisión bibliográfica, clasificados en una tabla anexada, conteniendo la siguiente información: base de datos, palabras clave, número de artículos, filtros, selección por título, selección por resumen/abstract, y selección por artículo, de los que cada una de las columnas se muestran los resultados obtenidos después de aplicar cada filtro y selección correspondiente. (*anexo 1*).

3.4. Información relevante

La información relevante que se extrajo de los artículos fue la siguiente: título del artículo, autor, año, revista científica, tipo de estudio, objetivo del estudio y resumen.

Posteriormente se tuvo en cuenta por un lado los cuidados/intervenciones enfermeras, y por otro las experiencias y expectativas de las familias de los pacientes al final de vida, sobre la atención y cuidado hacia ellos.

3.5. Gestión de la documentación

Una vez seleccionados los artículos que se incluyeron en la revisión, el gestor bibliográfico que se utilizó fue a través de “*Cite this for me*”, una página web de gestión de referencias que permite organizar, guardar, compartir y citar documentos de investigación.

Por otro lado, la organización de los artículos según base utilizada se hizo en forma de descarga de los artículos en PDF, abriendo una carpeta con el nombre TFG, y en ella diferentes subcarpetas con los nombres de las bases de datos utilizadas.

4. RESULTADOS

4.1. Síntesis de los resultados

En las tablas del apartado “anexos 2 y 3”, en concreto 9.2 y 9.3, se muestran los artículos seleccionados, según la metodología indicada anteriormente, así como también su contenido de forma resumida, para así diferenciar los artículos que tratan sobre los cuidados a la familias del paciente al final de la vida y las experiencias y expectativas de las familias sobre los cuidados enfermeros en general.

Se puede observar que los resultados de la búsqueda han sido los siguientes según su metodología:

- Revisión bibliográficas: 3
- Estudios cualitativos fenomenológicos: 7
- Estudios de metodología mixta: 3

4.2. Intervenciones enfermeras en el cuidado de la familia del paciente en el final de vida

Tal y como se muestran en el anexo 2, se hallaron 8 artículos relacionados con las intervenciones enfermeras en el cuidado de la familia del paciente en el final de vida que se llevan a cabo tanto en nuestro país como en países europeos y exterior.

En relación al concepto de exterior, cabe decir que las culturas distintas a la occidental, en concreto a la oriental, difieren tanto en el aspecto de la práctica enfermera de los cuidados hacia el paciente como hacia la familia, siendo, al parecer, más establecidos que en el resto de países.

4.3. Experiencias de los familiares respecto a los cuidados enfermeros

Según la tabla del anexo 3, se hallaron 5 artículos relacionados con las experiencias de la familia respecto a los cuidados enfermeros que éstos reciben en el momento de final de vida de un ser querido. También proceden de países distintos, tanto a nivel europeo como a nivel exterior.

5. DISCUSIÓN

La discusión en esta revisión bibliográfica se mostró a través de diferentes aspectos que, como profesionales enfermeros, se deben o deberían tener en cuenta a la hora de ofrecer cuidados enfermeros a la familia del paciente en el final de vida. Éstos se agruparon según los objetivos específicos planteados anteriormente de la siguiente manera: intervenciones enfermeras en el cuidado a la familia y experiencias de los familiares durante el proceso asistencial.

5.1. Intervenciones enfermeras en el cuidado a la familia

Según Holloway et al³⁰, en su estudio de *Palliative and End-of life Care in Stroke*, se ponen de manifiesto ciertos aspectos importantes relacionados con los cuidados paliativos a tener en cuenta ante la familia, desde el rol enfermero, como son, en primer lugar, el proceso emocional y la dificultad en la toma de decisiones tan complejas a las que se ven sometidos. Por otro lado, la comunicación, el manejo del dolor y el confort son elementos indispensables para la familia en el sentido de saber qué hacer en cada etapa del proceso final de su ser querido.

Hirano et al³¹, en su estudio *Home care nurses provision of support to families of the elderly at the end of life*, plantea la posibilidad del ser querido a morir en casa, así como cuales deberían ser los aspectos a tener en cuenta para poder llevar este fenómeno a la realidad; una valoración inicial imprescindible para saber en qué punto del proceso se encuentra la familia, qué necesidades tiene, y cómo prepararla, tanto a nivel de cuidados hacia el ser querido, como psicológico para, llegado el momento, realizar un duelo correcto. También hace especial énfasis en el hecho se enseñar a decir adiós desde el apoyo familiar hacia el enfermo, considerándolo como un factor básico para el afrontamiento de la muerte del ser querido.

Schmith et al³², al igual que Holoway³⁰ y Samar³⁵ mantiene que el acto de comunicación entre profesional, paciente y familia es fundamental y existe una gran diferencia en el posterior proceso de duelo de la familia, ya que permite, tanto al paciente como a la familia, elaborar estrategias de duelo anticipado⁷ y contribuye a afianzar la sensación de auto-control. En caso de desconocimiento de dicho diagnóstico se traduce en un esfuerzo infructuoso por la alternativa curativa. En este caso, los cuidados paliativos demuestran que cuando las necesidades físicas y emocionales del proceso son tenidas en cuenta, disminuye la frustración en el paciente y la familia. De hecho, Samar³⁵, en su artículo *Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care*, de acuerdo con Hirano³¹, plantea una herramienta de valoración inicial estructurada como intervención principal para, primero, guiar al profesional en las prioridades y decisiones a tomar con la familia, y segundo, para poder facilitar y establecer una comunicación con los cuidadores e identificar sus necesidades principales, para así poder actuar correctamente. Según este estudio, este sistema reduce el nivel de estrés y ansiedad en la familia y paciente, ayudándoles a tomar parte activa en todo el proceso en cuanto cuidados paliativos domiciliarios.

Sepúlveda-Sánchez et al³⁶, en su trabajo *El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos*, apunta a que el hecho de contar con herramientas que puedan disminuir la incertidumbre pronóstica y apuntar a la posibilidad de acercamiento a la trayectoria final de la vida es de enorme utilidad para la planificación, siendo esto como un principal campo de mejora.

Por otro lado, el autor manifiesta que aunque los países occidentales, el proceso de comunicación está dominado por la toma de decisiones compartidas y la autonomía del paciente, la literatura describe los problemas que encuentran los profesionales sanitarios en la atención a pacientes y sus familias, asociados a la falta de liderazgo en el manejo de situaciones, comunicación de malas noticias, el papel crucial de las familias y problemas derivados de trabajar con personas cuya muerte se prevé a corto plazo. Por eso, el autor coincide con Hirano³¹ y Samar³⁵, en que se recomienda una planificación reiterada y mantenida con el paciente y familia durante todo el proceso de la enfermedad. Por otro lado, plantea que la prestación de la asistencia espiritual es infrecuente por el colectivo profesional y que no es un rol establecido por la disciplina. Finalmente, como en la mayoría de artículos seleccionados, esta autora afirma que existe evidencia de mejorar el proceso de comunicación con el paciente y su familia y favorece la toma de decisiones compartidas, establecer medidas que clarifiquen el tratamiento paliativo, como es la sedación paliativa, y la limitación del esfuerzo terapéutico³⁶.

Nabal et al⁴², en su estudio *Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora*, habla de la situación del paciente y su familia frente la enfermedad avanzada y del uso de la sedación paliativa en según qué sintomatología presenta el enfermo. Al igual que Sepúlveda et al³⁶ y los autores anteriores, coincide en que la información a la familia es un deber indispensable para así poder constatar sus demandas y permitirles el abordaje de asuntos pendientes y despedirse antes de que la muerte suceda. También remarca la importancia de dar soporte a la familia durante el proceso de la enfermedad desde su diagnóstico, así como acompañarla e informar de las posibles consecuencias en

la toma de decisiones, la proximidad de la muerte y la ausencia de control sintomático. En cuanto a la sedación paliativa, manifiesta la complejidad de planificar de forma anticipada los cuidados cuando el facultativo, paciente y familia mantienen expectativas poco ajustadas a la realidad, a lo que deberíamos valorar a cada enfermo globalmente y pensar en términos de calidad de vida, por lo que, según sus resultados, consideran que este aspecto era claramente mejorable.

Según Gómez-Batiste et al⁴⁰, en su trabajo *Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia*, considera que, al igual que Holloway³⁰, Schmith et al³² y Samar³⁵, los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos consisten en el alivio del padecimiento evitable y en la adaptación al mismo, y mejorar la experiencia de la enfermedad progresiva mediante la garantía de atención, la promoción de la calidad de vida, la dignidad, la autonomía y el bienestar de enfermos y familias, así como de promover la adaptación emocional a la situación y a las pérdidas. Como instrumentos fundamentales, se referencia el control de síntomas, la comunicación, la ética clínica y el cambio de la organización, orientada a la necesidades y a las demandas de pacientes y familias. Cabe destacar de este estudio que coincide con los artículos anteriores en que las intervenciones enfermeras a tener en cuenta hacia la familia son manejo de la enfermedad, control de síntomas físicos y psíquicos, factores sociales y espirituales, conocimiento y enseñanza de las prácticas diarias del cuidados hacia el ser querido enfermo y aceptación progresiva de la muerte próxima, elaborando estrategias que permitan ayudar a un correcto afrontamiento de la pérdida. Por otro lado, el artículo menciona que los criterios de intervención de los equipos específicos en cuidados paliativos ha evolucionado, de un modelo basado fundamentalmente en el pronóstico de semanas y en la intervención de carácter disociado y rígido, hacia otro basado en las necesidades y complejidad de pacientes y familias, caracterizado por ser flexible y cooperativo, con intervenciones compartidas, en el que el pronóstico de

vida más largo o la indicación de tratamiento específico no son barreras para la intervención.

Finalmente, Millas Ros et al⁴¹, en su artículo *Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco: "Experiencia Saiatu"*, explica que, dados sus resultados, un 60% de las familias no cuentan con ninguna ayuda de tipo social, siendo el cónyuge el cuidador principal en la mayoría de los casos. Revela que en muchas ocasiones, el tiempo que transcurre hasta que se realiza la valoración de dependencia y la obtención de ayudas hace que muchas familias no dispongan de otros recursos en esta fase final, a veces corta, del familiar enfermo. En este caso, el programa Saiatu colabora en rellenar el tiempo de espera. Afirma, como los autores anteriores, que es fundamental el apoyo al cuidador principal, puesto que aportan apoyo, información, disposición y ofrecen la posibilidad de un respiro que les permita continuar en su labor de cuidado.

5.2. Experiencias de los familiares durante el proceso asistencial

Según Kaasalainen et al²⁷ y Jack et al³⁴ en sus estudios *Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes*, y *Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service*, correlativamente, explican que, según los resultados de las entrevistas mantenidas con familiares y profesionales sanitarios, el rol enfermero en el ámbito de cuidados paliativos recobra un papel fundamental en lo referido a cuidados a largo plazo conjuntamente con la familia. Este rol pasa por diferentes niveles, incluyendo el manejo del cuidado del día a día para los pacientes y sus familias para así trabajar y mejorar el acceso al sistema sanitario y facilitar una "buena muerte". Para las familias, según este estudio, es de suma importancia y valoran el hecho de establecer actividad de promoción óptima de

cuidados paliativos para sus seres queridos, como son el manejo del dolor y medicación, apoyo en la toma de decisiones en el cuidados de final de vida, resolución de problemas, la disponibilidad y accesibilidad al servicio de atención telefónica hospitalaria. Ambos estudios fueron basados en las experiencias de las familias mediante entrevistas, y afirman que todos los participantes en el estudio reportaron un impacto positivo a nivel personal del servicio domiciliarios, ya que los cuidadores familiares comentaron que el servicio proveyó de una presencia valiosa y que sintieron encontrarse en buenas manos, siendo el servicio de gran ayuda para llevar una vida “normal”.

Lees et al³⁸, al igual que Kaasalainen et al²⁷ y Jack et al³⁴, en su estudio *Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers*, mediante entrevistas a familiares después de la muerte de su ser querido, coinciden en que la continuidad del cuidado, el manejo de los síntomas y la equipación, así como la información, la preparación, la competencia y compasión de los profesionales y el soporte espiritual en su práctica de cuidados son fundamentales para ofrecer una muerte digna. No obstante, en las entrevistas realizadas, los resultados mostraron una clara necesidad de mejorar todos estos aspectos por parte de los profesionales, así como la necesidad de crear nuevas líneas y estrategias para abordar de forma más efectiva el proceso de la muerte del ser querido. Por último, algunos trabajos identificaron 3 dimensiones del entorno físico; arquitectónica, como el espacio de la habitación y tener o no ventana, diseño interior, considerado no tan importante, y el ambiente, como los ruidos, olores y temperatura. El manejo de los síntomas en el paciente y la accesibilidad a medios de comunicación dentro del hospital tienen un papel importante, si más no, facilita la estancia de las familias durante el proceso. No obstante, se concluye que se requiere una mejora para crear un entorno apropiado al tipo de muerte que la persona desea^{27,34,38}.

Según Brereton et al³⁷, en su revisión *The hospital environment for end-of-life care of older adults and their families*, explica que los hallazgos encontrados muestran que las necesidades de las familias, tras sus experiencias durante el proceso de muerte de sus seres queridos son tales como la necesidad de privacidad, considerada como una deficiencia en el entorno hospitalario. Otra necesidad es la de permanecer al lado de su ser querido en un sillón durante la noche, pero que en algunos hospitales, esto no era posible. Otro dato fue cuando el ser querido ya había fallecido, estos manifestaban la necesidad de tener habilitada una sala donde poder despedirse de forma digna. Otros factores relacionados con el entorno hospitalario considerados como deficientes fueron la acústica, como el ruido de televisores, timbres, el personal hablando, demás familias hablando, pacientes gritando. La limitación al acceso telefónico también fue considerada problemático. A pesar de estos factores, las familias y cuidadores manifestaron que el entorno hospitalario era menos importante que el confort y los cuidados profesionales. Por otro lado, la monitorización, en algunos casos causaba estrés en la familia y otros les proveía de confort al saber que estaban controlados.

Cejudo et al³⁹, en su artículo *El pacto de silencio desde la perspectiva de las persona cuidadores de pacientes paliativos*, muestra las razones por las cuales se produce este pacto entre familiares y enfermos. El estudio también fue realizado mediante entrevistas a familiares y cuidadores principales. El autor principalmente menciona la importancia de los cuidados paliativos en cuanto a la información, la preparación a la muerte por parte de la familia, el apoyo psico-emocional y la atención individualizada en cada caso, coincidiendo así con Lees et al³⁸, Kaasalainen et al²⁷ y Jack et al³⁴. Sostiene que en la atención diaria a los pacientes en situación terminal y sus familias es fundamenta una buena comunicación y apoyo emocional, ya que así mejora el afrontamiento individual y familiar, favoreciendo un adecuado apoyo en la toma de decisiones³⁹.

Por otro lado refiere que la formación de los profesionales sanitarios en este ámbito es deficitaria en cuanto a la comunicación, por lo que pueden existir miedos e inquietudes que vayan en detrimento de un buen proceso comunicativo.

Sin embargo, en España la opinión de la familia es contraria a informar al paciente en más de la mitad de los casos, siendo esta la receptora del diagnóstico y pronóstico e impidiendo esta información a su familiar enfermo. Las causas que motivan este hecho son tales como: la relación paternalista familia-enfermo, negación de las malas noticias, y la protección emocional del ser querido. Ciertamente es que, algunos pacientes, vuelcan esta responsabilidad de conocimiento a las familias porque ellos mismo nos quieren tomar parte activa del proceso en caso de no haber una curación. Finalmente, concluye en que el mantenimiento del pacto de silencio influye en el afrontamiento de la muerte, en la calidad de vida de los últimos días y en el duelo tras el fallecimiento³⁹.

Limitaciones del estudio

Las limitaciones de esta revisión fueron las siguientes:

- No se encontraron artículos sobre la calidad de los cuidados a la familia, por lo que no se han podido definir correctamente.
- Falta de información o acceso a ciertos estudios que podrían ser de interés.
- Los artículos encontrados y seleccionados tratan sobre pequeñas muestras de población que, según los mismos, no se obtuvo mucha colaboración por parte de los candidatos a los estudios.

6. CONCLUSIONES

Los artículos trabajados en esta revisión engloban los cuidados enfermeros que deben realizarse hacia la familia de pacientes al final de vida, así como las expectativas mediante sus experiencias, que se encuentran en proceso de duelo, en este caso, de tipo anticipado⁷, para así llegar a la consecución de los objetivos planteados al inicio de la misma.

Tal y como se ha mostrado en la discusión, la evidencia científica nos muestra varios ítems que como profesionales de salud deberíamos contemplar, pero que no en todos los casos se aplica, dada la complejidad de las situaciones, el compromiso emocional que se establece entre profesionales, paciente y familia, y la dificultad de abordar todos los aspectos psico-bio-sociales que el conocimiento de la muerte cercana supone.

Como elementos clave en que la gran mayoría de artículos hacen énfasis es en la proporción de la información, siendo esta clave para sobrellevar el proceso de enfermedad terminal y como factor imprescindible para elaborar un duelo correcto. Para ello, muchos de los artículos manifiestan la gran necesidad de establecer nuevas líneas de estrategia para abordar este ámbito de cuidados al final de vida, puesto que refieren existir modelos teóricos que tratan estos temas de forma empírica pero, sin embargo, en la práctica se encuentran muchas dificultades a la hora de tratar a las familias, puesto que no se dispone de guías ni formación adecuadas para asumir y tratar el final de vida de forma individual.

Por lo que respecta al segundo objetivo específico planteado al inicio de esta revisión, se concluye que, a través de las experiencias revisadas, muy pocas son las familias que sienten haber sido bien atendidas durante el proceso de muerte de su ser querido y menos aún en su posterior proceso de duelo, siendo éstas olvidadas por parte del conjunto sanitario.

La diferencia que se ha podido observar entre los estudios trabajados es que, a pesar de lo mencionado anteriormente, sí existen ciertos lugares donde se realizan unos cuidados óptimos hacia la familia, siendo así expresado por ellas mismas, por lo que se puede concluir que, aquí, en Europa, y en otros rincones del mundo, los cuidados hacia la familia no están unificados y no se contemplan de la misma forma y, por contra, así lo sufren las familias que pierden a su ser querido.

Considero que, dado lo estudiado, y a sabiendas de que existen guías de cuidados a la familia del paciente al final de vida, como es la guía que ofrece SECPAL⁴³, sería conveniente que durante los estudios de grado se impartiesen clases prácticas sobre el manejo de la información, como dar malas noticias, como ofrecer apoyo y saber identificar las necesidades de la familia y por consiguiente saber resolver problemas derivados del proceso de muerte así como los conflictos que pudiesen derivar con la familia.

Finalmente, este estudio puede servir para poner de manifiesto que existe la necesidad, entre el colectivo sanitario, especialmente el enfermero, así como de los estudiantes de enfermería, de aprender e indagar más sobre este tema para así poder aplicar los conocimientos sobre los cuidados a la familia en situación de pérdida de un ser querido, puesto que no se establecen pautas concretas para abordar estas situaciones.

Por lo tanto, resuelvo en la necesidad de generar nuevas vías de investigación basadas en:

1. Estudios centrados en la relación enfermera-familia-paciente,
2. En las variables de comunicación, apoyo emocional, facilidad de acceso a servicios sociales, como proveedores de apoyo externo del sistema.
3. Realizar estudios experimentales en los que se compruebe la calidad y eficacia de los cuidados enfermeros a la familia del paciente al final de vida.

7. PLAN DE DIFUSIÓN

Esta revisión pretende dar un ápice de luz de las intervenciones enfermeras hacia la familia del paciente al final de vida. Es necesario considerar este tipo de actuaciones con especial atención, puesto que se trata de situaciones únicas e individuales dentro de una misma familia, que pueden acarrear consigo complicaciones potenciales a nivel psicológico si no se realiza correctamente.

Los artículos escogidos en esta revisión nos muestran distintas perspectivas del rol enfermero sobre los cuidados hacia la familia, aunque todos ellos coinciden en gran parte con los principios comunes de la enfermería. Es por ello que esta revisión puede crear y aumentar el interés en este ámbito por parte de los profesionales, aportando medios de crecimiento y consolidación de la información en esta disciplina, en cuanto a cuidados dirigidos directamente a la familia.

Siendo este el propósito, se pretende dar la mayor cobertura posible a este trabajo, facilitando el acceso al mismo y pretendiendo llegar al máximo número de profesionales y estudiantes de enfermería posibles, no solo a aquellos en los que se encuentren con situaciones como las descritas anteriormente, sino también para aquellos profesionales de la salud y personas cuidadoras, en los que su día a día se encuentra en contacto estrecho con la muerte y su respectivo duelo de los familiares, por la pérdida de su ser querido.

Tras la aprobación de esta revisión, se pretenderá enviar al repositorio de la Universidad de Barcelona, si la comisión lo creyera oportuno.

Además, se intentará realizar una presentación mediante póster en el Hospital Universitario Mútua de Terrassa y en jornadas dedicadas a las ciencias de la salud, como INVESTEN, concretamente en “El rincón del alumno”, que se puedan dar próximamente.

También se intentará enviar a revistas del ámbito enfermero que publiquen artículos derivados de trabajos de Final de Grado, donde tenga cabida la presentación por parte de estudiantes, como podría ser la revista Comunidad Metas, para ser incluida en la Biblioteca Digital del Grupo Paradigma.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Potter PA, Griffin Perry A, Stockert PA, Hall AM. Capítulo 36. La experiencia de la pérdida, la muerte y el duelo. Fundamentos de enfermería. Octava edición. Barcelona: Elsevier España,S.A.; 2015. p. 701-722.
2. Kaakinen, J, Coehlo, D, Steele, R, Tabacco, A, Hanson, S. (n.d.). Capítulo 1. Foundation in family Health care nursing. Family health care nursing. Quinta edición. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2015. P.20-22.
3. Gallego Henao, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Revista Virtual Universidad Católica del Norte, [online] 1(35), pp.326-345. Available at: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/364> [Accessed 15 Jan. 2016].
4. Bernalte A, Miret MT, Manual de enfermería comunitaria, Madrid: Libros en red, 2005, pág. 290-291.
5. Freud S, Mourning and melancholia. The standard edition of the complete works of Sigmund Freud, vol. 14, Londres, Hogarth, 1917.
6. Kübler-Ross E, Sobre la muerte y los moribundos, Buenos Aires, Paidós, 1969.
7. Rifkin J. La civilización empática. Barcelona: Paidós. 2010.
8. Loitegui A. Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje. Belgrano: Universidad de Belgrano; 2008. N° 250.
9. Martínez Fuentes PL. Duelo anticipado. Tanatología. Asociación Mexicana de Tanatología; 2013. N°144.
10. Urra ME, Jana A, García VM. (2011). ALGUNOS ASPECTOS ESENCIALES DEL PENSAMIENTO DE JEAN WATSON Y SU TEORÍA DE CUIDADOS TRANSPERSONALES. Cienc. enferm., 17(3), pp.11-22.
11. Rogers ME. An introduction to the theoretical basis of nursing. Philadelphia: Saunders; 1970.
12. Leininger MM. Caring: an essential human need. Detroit: Slack; 1991.

13. Parse RR. *Man-living-health: a theory of nursing*. New York: Wiley; 1981.
14. Pender N. *Health promotion in nursing practice*. New York: Appleton-Century Crofts; 1982.
15. Newman MA. *Health as expending consciousness*. St. Louis: Mosby; 1986.
16. Alligood M. (n.d.). *Nursing theorists and their work*. Capítulo 5. *Teorías en enfermería de importancia histórica*. St. Louis: Mosby; Editorial Elsevier; 2014. P. 43-46.
17. Muñoz Tapia A. ¿Qué elementos debemos incluir en el proceso de muerte digna visualizados en el estudio de un caso clínico en una residencia de mayores?. *Rev. Paraninfo Digital*, 2015; 22. Available at: <http://www.index-f.com/para/n22/528.php/> [Accessed el 12 Feb. 2016].
18. Núñez Olarte J. (2014). Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Medicina Paliativa*, 21(3), pp.113-120.
19. Lindskog M, Tavelin B, Lundström S. (2015). Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care. *European Journal of Cancer*, 51(10), pp.1331-1339.
20. Vaquero Cruzado J, Centeno Cortés C. (2014). Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad española. *Medicina Paliativa*, 21(1), pp.3-8.
21. Vinalo CM. *Cáncer y cuidados paliativos*. Trabajos de posgrado. Universidad de La Laguna. *Guía de Cuidados Paliativos*. La Laguna; 2011.
22. Tanoue L. (2011). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *Yearbook of Pulmonary Disease*, 2011, pp.89-91.
23. Smith T, Temin S, Alesi E, Abernethy A, Balboni T, Basch E, Ferrell B, Loscalzo M, Meier D, Paice J, Peppercorn J, Somerfield M, Stovall E, Von Roenn J. (2012). American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care. *Journal of Clinical Oncology*, 30(8), pp.880-887.

24. Gázquez Linares JJ, Pérez-Fuentes MC, Molero Jurado MM, Mercader Rubio I, Barragán Martín AB, Investigación en Salud y Envejecimiento. Volumen II. ASUNIVEP; 2015.
25. Waldow V. (2014). Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index de Enfermería*, 23(4), pp.234-238.
26. Palacios Ceña D. and Salvadores Fuentes, P. (2012). *Enfermería social. La familia como constructo social*. Madrid: Síntesis, p.48.
27. Ncbi.nlm.nih.gov, (2016). Home - PubMed - NCBI. [online] Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> [Accessed 27 Jan. 2016].
28. Scopus.com, (2016). Scopus - Welcome to Scopus. [online] Available at: <http://www.scopus.com/> [Accessed 27 Jan. 2016].
29. Ebscohost.com, (2016). CINAHL Complete | Full-Text Nursing Journals | EBSCO. [online] Available at: <https://www.ebscohost.com/nursing/products/cinahl-databases/cinahl-complete> [Accessed 27 Jan. 2016].
30. Holloway R, Arnold R, Creutzfeldt C, Lewis E, Lutz B, McCann R, Rabinstein A, Saposnik G, Sheth K, Zahuranec D, Zipfel G, Zorowitz R. (2014). Palliative and End-of-Life Care in Stroke: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 45(6), pp.1887-1916.
31. Hirano Y, Yamamoto-Mitani N, Ueno M, Takemori S, Kashiwagi M, Sato I, Miyata N, Kimata M, Fukahori H, Yamada M. (2010). Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life. *Qualitative Health Research*, 21(2), pp.199-213.
32. Schmidt J, Montoya R, García-Caro M, Cruz F. (2008). Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index de Enfermería*, 17(4).

33. Kaasalainen S, Ploeg J, McAiney C, Martin L, Donald F, Martin-Misener R, Brazil K, Taniguchi A, Wickson-Griffiths A, Carter N, Sangster-Gormley E. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *Int. J. Palliat. Nurs.*, 19(10), pp.477-485.
34. Jack B, O'Brien M, Scrutton J, Baldry C, Groves K. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *J Clin Nurs*, 24(1-2), pp.131-140.
35. Aoun S, Tuye C, Deas K, Howting D, Ewing G, Grande, Stajduhar K. (2015). Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliative Medicine*, 29(10), pp.929-938.
36. Sepúlveda-Sánchez J, Morales-Asencio J, Morales-Gil I, Canca-Sánchez J, Crespillo-García E, Timonet-Andreu E. (2014). El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 24(4), pp.211-218.
37. Brereton L, Gardiner C, Gott, M, Ingleton C, Barnes S, Carroll C. (2011). The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 68(5), pp.981-993.
38. Lees C, Mayland, C., West, A. and Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *Int. J. Palliat. Nurs*, 20(2), pp.63-63.

39. Cejudo López Á, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván M, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*, 25(3), pp.124-132.
40. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 135(2), pp.83-89.
41. Millas Ros J, Hasson N, Aguiló Pérez M, Lasagabaster Orobengoa I, Muro Gorostegui E, Romero Iturralde O. (2015). Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco. Experiencia Saiatu. *Medicina Paliativa*, 22(1), pp.3-11.
42. Nabal M, Palomar C, Juvero M, Taberner M, León M, Salud, A. (2014). Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. *Revista de Calidad Asistencial*, 29(2), pp.104-111.
43. Secpal.com, (2016). SECPAL. [online] Available at: <http://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1> [Accessed 22 Feb. 2016].

9. ANEXOS

9.1. Anexo 1: Evaluación de los artículos

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE	Nº ARTÍCULOS OBTENIDOS	FILTROS	SELECCIÓN (TÍTULO)	SELECCIÓN (RESUMEN)	SELECCIÓN (ARTÍCULO)
MEDLINE/PUBMED	Family AND care AND end-of-life	4.153	40	12	5	2
<p>Holloway, R., Arnold, R., Creutzfeldt, C., Lewis, E., Lutz, B., McCann, R., Rabinstein, A., Saposnik, G., Sheth, K., Zahuranec, D., Zipfel, G. and Zorowitz, R. (2014). Palliative and End-of-Life Care in Stroke: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. <i>Stroke</i>, 45(6), pp.1887-1916.</p> <p>Hirano, Y., Yamamoto-Mitani, N., Ueno, M., Takemori, S., Kashiwagi, M., Sato, I., Miyata, N., Kimata, M., Fukahori, H. and Yamada, M. (2010). Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life. <i>Qualitative Health Research</i>, 21(2), pp.199-213.</p>						

CINAHL	Family AND care AND end-of-life AND NOT pediatry AND NOT critical	3009	18	15	8	4
<p>Schmidt, J., Montoya, R., García-Caro, M. and Cruz, F. (2008). Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. <i>Index de Enfermería</i>, 17(4).</p> <p>Kaasalainen, S., Ploeg, J., McAiney, C., Martin, L., Donald, F., Martin-Misener, R., Brazil, K., Taniguchi, A., Wickson-Griffiths, A., Carter, N. and Sangster-Gormley, E. (2013). Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. <i>Int J PalliatNurs</i>, 19(10), pp.477-485.</p> <p>Jack, B., O'Brien, M., Scrutton, J., Baldry, C. and Groves, K. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. <i>J ClinNurs</i>, 24(1-2), pp.131-140.</p> <p>Aoun, S., Toye, C., Deas, K., Howting, D., Ewing, G., Grande, G. and Stajduhar, K. (2015). Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. <i>Palliative Medicine</i>, 29(10), pp.929-938.</p>						

Scopus	Family AND care AND end-of-life AND NOT pediatry AND NOT critical	741	62	19	11	7
	<p>Sepúlveda-Sánchez, J., Morales-Asencio, J., Morales-Gil, I., Canca-Sánchez, J., Crespillo-García, E. and Timonet-Andreu, E. (2014). El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. <i>Enfermería Clínica</i>, 24(4), pp.211-218.</p> <p>Brereton, L., Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Barnes, S. and Carroll, C. (2011). The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 68(5), pp.981-993.</p> <p>Lees, C., Mayland, C., West, A. and Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. <i>Int J PalliatNurs</i>, 20(2), pp.63-63.</p> <p>Cejudo López, Á., López López, B., Duarte Rodríguez, M., Crespo Serván, M., Coronado Illescas, C. and de la Fuente Rodríguez, C. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. <i>Enfermería Clínica</i>, 25(3), pp.124-132.</p> <p>Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J. and Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. <i>Medicina Clínica</i>, 135(2), pp.83-89.</p> <p>Millas Ros, J., Hasson, N., Aguiló Pérez, M., Lasagabaster Orobengoa, I., Muro Gorostegui, E. and Romero Iturralde, O. (2015). Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco. <i>Experiencia Saiatu. Medicina Paliativa</i>, 22(1), pp.3-11.</p> <p>Nabal, M., Palomar, C., Juvero, M., Taberner, M., León, M. and Salud, A. (2014). Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. <i>Revista de Calidad Asistencial</i>, 29(2), pp.104-111.</p>					
CUIIDEN	Family AND care AND end-of-life	15	2	0	0	0

9.2. Anexo 2: Cuidados/intervenciones enfermeras a la familia del paciente en el final de vida

Título, Autores, Año, Revista, Tipo de estudio	Objetivo Artículo	Resultados
<p>Palliative and End-of-Life Care in Stroke: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association.</p> <p>Holloway, R., Arnold, R., Creutzfeldt, C., Lewis, E., Lutz, B., McCann, R., Rabinstein, A., Saposnik, G., Sheth, K., Zahuranec, D., Zipfel, G. and Zorowitz, R.</p> <p>2014</p> <p>Stroke.ajajournals.org</p> <p>Revisión sistemática</p>	<p>Delinear expectativas básicas en cuanto a competencias y habilidades de cuidados paliativos primarios, para ser considerados, aprendidos y llevados a la práctica por los proveedores de cuidados en los hospitales y comunidades de cuidados cuando éstos cuidan a paciente y familias con apoplejías.</p>	<p>Se escogieron los miembros por la AHA/ASA Oversight Committee para reflejar el nivel de experiencia de los profesionales en cuanto a cuidados paliativos. Los resultados fueron que tanto pacientes como familiares, sus necesidades de cuidados paliativos eran enormes, como son: toma de decisiones complejas, asignar tratamientos con metas, y control de síntomas. Los cuidados paliativos deberían estar al abasto de todos los pacientes con enfermedades no curables y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad. Para lograrlo, todos los profesionales deberían: promover y poner en práctica cuidados centrados en paciente y familia, realizar estimaciones efectivas sobre pronósticos, desarrollar metas apropiadas de cuidados, familiarizarse con la toma de decisiones e implicaciones de final de vida, valorar efectivamente el manejo de síntomas emergentes, poseer experiencia en tratamientos paliativos al final de vida, asistir con cuidados coordinados, incluyendo lo referido a cuidados paliativos en casa u hospicio, proveer al paciente y familia la oportunidad de crecimiento personal y usar los recursos disponibles sobre la pérdida cuando la muerte sea anticipada, participar activamente en la mejora e investigación continua de calidad. Finalmente, el estudio comprobó que la necesidad de cuidados paliativos de pacientes y sus familias durante el curso de la enfermedad puede complementar las prácticas existentes y mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familiares. Existe una necesidad urgente de investigación acerca de esta área.</p>

<p>Home Care Nurses' Provision of Support to Families of the Elderly at the End of Life Hirano, Y., Yamamoto-Mitani, N., Ueno, M., Takemori, S., Kashiwagi, M., Sato, I., Miyata, N., Kimata, M., Fukahori, H. and Yamada, M.</p> <p>2011</p> <p>Qualitative Health Research SAGE</p> <p>Estudio cualitativo fenomenológico</p>	<p>Describir la asistencia a las decisiones familiares y cuidados por enfermeras domiciliarias en a familias con parientes ancianos al final de la vida.</p>	<p>Se trata de describir la asistencia para la toma de decisiones de familiares o cuidadores por enfermeras japonesas de cuidados domiciliarios hacia familias con familiares en el final de vida. Participaron 31 enfermeras que fueron evaluadas como proveedoras de buenos cuidados al final de vida. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas sobre la práctica de apoyo a la familia en 2 casos: cáncer y no cáncer. Por los resultados, se vio que las enfermeras son responsables para: estimar la posibilidad de morir en casa, visualizar qué va a suceder y qué se puede hacer, proponer dónde y cómo la familia puede despedirse, construir consenso en la familia, coordinar recursos y ofrecer apoyo psicológico para el cuidado de final de vida. El cuidado de familias al final de vida por las enfermeras domiciliarias es un proceso en el que se dan múltiples componentes de cuidados con contenido cambiante a medida que la muerte se va acercando.</p>
<p>Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia.</p> <p>Schmidt, J., Montoya, R., García-Caro, M. and Cruz, F.</p> <p>2008</p> <p>Index de Enfermería</p> <p>Estudio cualitativo de análisis narrativo</p>	<p>Comparación de dos procesos de final de vida en dos familias con pacientes con cáncer que viven sus últimos meses en centros hospitalarios. Uno de ellos vinculado al programa de cuidados paliativos y el segundo desconoce el diagnóstico y recibe tratamiento en varias unidades de un hospital general.</p>	<p>Se plantean dos procesos de final de vida; uno con tratamiento paliativo y otro con tratamientos en distintos servicios hospitalarios (no paliativos). Los datos se recogieron a través de familiares trascurrido un mes desde su fallecimiento. Los resultados fueron que el conocimiento u omisión del diagnóstico y del pronóstico marca la diferencia entre los dos procesos y el posterior duelo de familia. El hecho de conocer la cercanía de la muerte permite al paciente y a la familia elaborar estrategias de duelo anticipado y contribuye a afianzar la sensación de auto-control. Por otro lado, el desconocimiento de dicho diagnóstico se traduce en un esfuerzo infructuoso por la alternativa curativa. Los cuidados paliativos han demostrado que cuando las necesidades físicas y emocionales de los procesos de fin de vida son tenidas en cuenta, disminuye la frustración en el paciente y la familia.</p>

<p>Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice.</p> <p>Aoun, S., Toye, C., Deas, K., Howting, D., Ewing, G., Grande, G. and Stajduhar, K.</p> <p>2015</p> <p>Palliative Medicine.</p> <p>Estudio cualitativo fenomenológico</p>	<p>Describir la experiencia con <i>feedback</i> de enfermería en la implementación de una valoración sistemática por parte de los cuidadores en casa basados en cuidados paliativos, utilizando el <i>Carer Support Needs Assessment Tool</i>.</p>	<p>Participaron 44 enfermeras y 233 familias. Los resultados fueron abrumadoramente posición en términos beneficios percibidos en comparación a la práctica estándar, ambos por los familiares cuidadores y la perspectiva de los servicios de provisión. El hecho de usar esta herramienta por enfermera como guía, focaliza y define como facilita la discusión con la familia e identificar sus necesidades y requerimientos de que de otra manera no podrían ser llevados. Se concluyó que el estudio llamó la atención hacia alternativas a la valoración profesional mediante el uso de esta herramienta, como proveedor de cuidados facilitado por profesionales de salud. Se vio que integrar esta herramienta en la práctica existente es fundamental para logran unos resultados de mejora de cuidados.</p>
<p>El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo.</p> <p>Sepúlveda-Sánchez, J., Morales-Asencio, J., Morales-Gil, I., Canca-Sánchez, J., Crespillo-García, E. and Timonet-Andreu, E.</p> <p>2014</p> <p>Enfermería Clínica</p> <p>Estudio cualitativo fenomenológico</p>	<p>Explorar las percepciones, creencias, barreras y facilitadores que encuentran médicos y enfermeras ante el derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos y la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de abril.</p>	<p>El estudio se realizó a través de un análisis de discursos médicos y enfermeros de como desempeñan su actividad con pacientes terminales oncológicos y no oncológicos en un hospital de agudos. Los resultados mostraron la existencia de diferentes obstáculos para garantizar los derechos de los pacientes en el proceso de muerte y el cumplimiento de los deberes de los profesionales y las instituciones sanitarias. Estas dificultades dependen de las características propias del paciente y familia, del propio profesional, de la organización y de factores culturales. Se concluyó que es evidente la necesidad de mejorar el proceso de comunicación con el paciente y su familia y favorecer la toma de decisiones compartidas, establecer medidas que clarifiquen la sedación paliativa y la limitación del esfuerzo terapéutico. Es necesario potenciar la aplicabilidad de la ley de muerte digna y voluntades anticipadas en áreas especializadas no oncológicas. Se precisa mayor formación en la dimensión ética, espiritual y antropológica del cuidado en estas situaciones.</p>

<p>Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco. Experiencia Saiatu</p> <p>Millas Ros, J., Hasson, N., Aguiló Pérez, M., Lasagabaster Orobengoa, I., Muro Gorostegui, E. and Romero Iturralde, O.</p> <p>2015</p> <p>Medicina Paliativa. ELSEVIER</p> <p>Estudio observacional transversal descriptivo.</p>	<p>Conocer los resultados de la implantación del programa Saiatu tras 17 meses de actividad para conocer las características de los pacientes atendidos, lugar de fallecimiento y datos de actividad Saiatu.</p>	<p>Se realizó en Guipúzcoa y se contó con 70 pacientes. Se valoraron datos de identificación de paciente y cuidados principal, datos sanitarios, datos al ingreso y al alta de Saiatu. Los resultados fueron que un 60% de las familias no disponen de ayuda pública o privada. El nivel de dependencia es severa/moderada en el 76% de los pacientes. Un 89% fueron oncológicos y un 12% no-oncológicos, remitidos sobre todo desde hospitalización a domicilio. Concluye en que la coordinación de los recursos sociales y sanitarios en cuidados paliativos no es un elemento de excelencia, sino un requisito, coincidiendo con la recomendación del Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Finalmente se mostró que había indicios de que el programa podría estar ocasionando una disminución en el consumo de recursos sanitarios hospitalarios y favoreciendo la permanencia del paciente en el domicilio, aumentando así la actividad domiciliaria de los profesionales de atención primaria.</p>
<p>Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora.</p> <p>Nabal, M., Palomar, C., Juvero, M., Taberner, M., León, M. and Salud, A.</p> <p>2014</p> <p>Revista de Calidad Asistencial – ELSEVIER</p> <p>Estudio de análisis descriptivo retrospectivo</p>	<p>Conocer la prevalencia, las características epidemiológicas y la calidad del registro relativos a la sedación paliativa en un hospital universitario. Establecer áreas de mejora.</p>	<p>Se utilizaron los registros clínicos de pacientes oncológicos fallecidos, de las que la variables a analizar fueron: datos epidemiológicos y ubicación de los pacientes, presencia se sedación paliativa, síntoma que la motivó, grado de participación del paciente y familia en la toma de decisiones, fármacos y dosis utilizadas. Los resultados identificaron 53 defunciones por cáncer de los que el 51% recibió sedación paliativa. El 54% recibió cuidados paliativos. Los síntomas que motivaron la sedación paliativa fueron: disnea y delirium. El empleo de fármacos fue de morfina y midazolam. Se vio que a sedación paliativa fue motivada por disnea o delirium y se aplicó en la mitad de los pacientes fallecido. Las áreas de mejora detectadas afectaban al registro de los criterios de selección, al tipo de sedación y a la participación del paciente y familia en la toma de decisiones.</p>

		<p>Por ello, se consensó un conjunto mínimo de datos que facilitaría la recogida de información de los profesionales. Se concluyó que la calidad del registro clínico en torno a la selección, toma de decisiones y tratamiento en sedaciones al final de la vida es claramente mejorable. Dado esto, se consensó un plantilla tipo <i>checklist</i> que los profesionales podrían consultar cuando se planteen los requisitos de selección, del proceso de toma de decisiones con el enfermo y su familia y de la evolución de la sedación.</p>
--	--	--

9.3. Anexo 3: Experiencias sobre el cuidado a las familias del paciente en el final de vida

Título, Autores, Año, Revista, Tipo de estudio	Objetivo Artículo	Resultados
<p>Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes.</p> <p>Kaasalainen, S., Ploeg, J., McAiney, C., Martin, L., Donald, F., Martin-Misener, R., Brazil, K., Taniguchi, A., Wickson-Griffiths, A., Carter, N. and Sangster-Gormley, E.</p> <p>2013</p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p> <p>Estudio cualitativo descriptivo</p>	<p>Explorar el rol de enfermeras practicantes en la provisión de cuidados paliativos en cuidados a largo plazo.</p>	<p>Participaron 143 personas trabajadoras en cuidados a largo plazo. Se encontró que las enfermeras practicantes proveen cuidados paliativos hacia los pacientes y sus familias, colaborando con otros proveedores de cuidados realizando consultas para así poder optimizar los cuidados, y trabajando con la organización para poder aumentar la capacidad y ayudar a otros a aprender sobre las enfermeras practicantes en el rol de cuidados paliativos, para integrarlos mejor en el equipo y mejorar el sistema de resultados, como la accesibilidad a los cuidados y número de visitas hospitalarias. Se concluye que las enfermeras practicantes contribuyen en los cuidados paliativos en el marco de cuidados paliativos a largo plazo mediante procesos colaboradores multifactoriales, que promueven la experiencia de una muerte positiva para los pacientes y sus familias y/o cuidadores.</p>
<p>Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service.</p> <p>Jack, B., O'Brien, M., Scrutton, J., Baldry, C. and Groves, K.</p>	<p>Explorar las percepciones y experiencias de cuidadores familiares afligidos en cuidados paliativos domiciliarios.</p>	<p>Se gravaron 20 entrevistas a cuidadores familiares que experimentaron el servicio domiciliario. Todos los participantes reportaron haber tenido un impacto positivo del servicio. Comentaron haber sido provistos de una valiosa presencia, se sintieron en buenas manos y les ayudaron a llevar una vida normal. Se concluye que el impacto de un hospicio individualizado en servicio domiciliario por personal dedicado a cuidados paliativos, es percibido positivamente por la familia y especialmente considerado de mucho apoyo para aquellos con más cargas familiares o empleos. La aparición del servicio domiciliario resultó como ser una opción para los pacientes y</p>

<p>2014.</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p> <p>Estudio cualitativo fenomenológico</p>		<p>sus familias, cuando éstos requerías de más cuidados y la familia necesitaba más recursos, dadas sus circunstancias, con un apoyo adecuado, proveyendo un servicio flexible a necesidades individualizadas y llevadas a cabo por personal formado.</p>
<p>The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review.</p> <p>Brereton, L., Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Barnes, S. and Carroll, C.</p> <p>2011</p> <p>Journal of Advanced Nursing</p> <p>Estudio de revision integrada</p>	<p>Identificar los elementos clave del ambiente físico hospitalario para el cuidado de final de vida de adultos mayores y sus familias, reportado por pacientes, familiares y personal.</p>	<p>Los datos fueron recogidos por varias bases de datos como Librería Cochrane, CINAHL, MEDLINE, y otros. Se realizaron dos revisiones de los datos encontrados y los resultados fueron que de los artículos revisados, se hallaron cuatro temas: la necesidad de privacidad, proximidad de los seres queridos (física y emocionalmente) a sus casas y la naturaleza, satisfacción con el medio físico y las deficiencias del medio físico. Se concluyó que existe cierta evidencia sobre el medio físico hospitalario relacionado con el cuidado en el final de vida del adulto anciano y sus familias, lo que hace que se requiera más investigación en este campo.</p>
<p>Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers.</p> <p>Lees, C., Mayland, C., West, A. and Germaine, A.</p> <p>2014</p>	<p>Evaluar el uso de la herramienta CODE para explorar familiares y cuidadores afligidos y sus experiencias en el cuidado paliativo de familiares que murieron en casa.</p>	<p>Se realizaron los cuestionarios a 72 familiares. En líneas generales, en los resultados se pudo ver que hubo una provisión de cuidados de calidad, pero habían momentos en los que el apoyo no era evidente en relación al control del dolor del paciente y cuando el momento de la muerte era cercano. Se vio que la comunicación, la compasión y la dignidad eran componentes clave para los familiares y cuidados en cuanto al cuidado al final de vida, así como el apoyo espiritual en los últimos momentos. Finalmente se concluyó que existe una necesidad de desarrollar estrategias para revisar la calidad de los cuidados al final de la vida para aquellos que mueren en casa.</p>

<p>International Journal of Palliative Nursing</p> <p>Estudio mixto</p>		<p>Los factores emocionales sobre la muerte presentan retos en la implementación de herramientas que sean efectivas en hallar estos factores. En este caso, el uso del CODE permitió una mejor entendimiento de cómo las experiencias afectaron a los participantes y a aquellos a quienes cuidaron.</p>
<p>El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos.</p> <p>Cejudo López, Á., López López, B., Duarte Rodríguez, M., Crespo Serván, M., Coronado Illescas, C. and de la Fuente Rodríguez, C.</p> <p>2015</p> <p>Enfermería Clínica - ELSEVIER</p> <p>Estudio cualitativo fenomenológico</p>	<p>Conocer por qué se produce el pacto de silencio entre pacientes en situación terminal, sus cuidadores y profesionales sanitarios, explorar e identificar las actitudes, vivencias y opiniones de las personas cuidadoras familiares al mantener la conspiración de silencio a pacientes paliativos.</p>	<p>El estudio se realizó en Atención Primaria de Sevilla en la que se recogieron datos mediante entrevista, que se estructuró en: exploración de las áreas de comunicación, conocimiento sobre diagnóstico y pronóstico, transmisión de la información, reacción sobre las noticias recibidas, información conocida por el paciente, comunicación con la familia, comunicación con los profesionales sanitarios y afrontamiento ante la muerte. Se estudiaron familiares de pacientes en cuidados paliativos, con sospecha de pacto de silencio, por lo que la elección fue de forma intencional. Los resultados fueron el bloqueo de la comunicación profesional-paciente por parte de la familia: engaños; mentiras para mantener el ocultamiento; sospecha de que el paciente conoce la verdad; ocultamiento del médico/a responsable de su proceso al paciente, atención paternalista, sentimientos de tristeza, pena, resignación, tranquilidad ante la enfermedad. Se concluyó que el pacto de silencio tiene consecuencias en el afrontamiento de la muerte, calidad de vida de los últimos días y duelo. La comunicación entre pacientes, sus familias y profesionales sanitarios debería mejorar para prevenir el pacto de silencio y así ayudarles a afrontar la muerte.</p>

<p>Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos.</p> <p>Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J. and Benito, E.</p> <p>2010</p> <p>Medicina Clínica - ELSEVIER</p> <p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Describir un modelo de atención e intervención en todos los niveles de la organización asistencial, hasta la planificación pública. Del mismo modo, se describe un modelo de evaluación y de mejora de la calidad, partiendo de las necesidades mutlidimensionales de los pacientes avanzados y terminales y de su familia.</p>	<p>Los resultados del estudio mostraron que los elementos clave para mejorar la calidad de la atención y realizar una correcta valoración al enfermo y su familia se centran en: manejo de la enfermedad, manejo de los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, manejo de las actividades de la vida diaria, cuidados en los últimos días y afrontamiento de la muerte y duelo.</p> <p>Se vio que un sistema integral de cuidados paliativos consiste en un conjunto de dispositivos de cuidados paliativos liderados por un único equipo en un sector en el que existen mecanismos formales de diversos niveles de acción coordinada-integrada, así como metodología de gestión de caso. También se establecen criterios de intervención de los equipos específicos, los que han evolucionado de un modelo basado fundamentalmente en el pronóstico de semanas y en la intervención de carácter disociado y rígido, hacia otro modelo basado en las necesidades y la complejidad de pacientes y familias, que se caracteriza por ser flexible y cooperativo, con intervenciones compartidas, en el que el pronóstico de vida o indicación de tratamiento no son barreras para la intervención. Se concluyó que el personal asistencial conoce las características y criterios de las necesidades poblacionales, que disponemos de un modelo de intervención y seguimiento con bases y objetivos, que disponemos de experiencia sobre los distintos niveles de los modelos de organización de cuidados paliativos, por lo que con todo esto, existe experiencia y evidencia suficientes como para la implementación de los mismos en todos los niveles del sistema sanitario.</p>
--	--	--