



UNIVERSIDAD DE CANTABRIA
GRADO EN ENFERMERÍA
CURSO ACADÉMICO 2022-2023

Trabajo de Fin de Grado

**ATENCIÓN DE ENFERMERÍA TRANSCULTURAL
A FAMILIARES Y ENFERMOS
DE CUIDADOS PALIATIVOS Y DUELO**

**TRANSCULTURAL NURSING CARE
TO FAMILY MEMBERS AND PATIENTS
PALLIATIVE CARE AND BEREAVEMENT**

AUTORA: Rebeca Sayem Naranjo
DIRECTORA: Aida De la Fuente Rodríguez

AVIISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido. Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros, La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.”

<u>RESUMEN</u>	4
<u>PALABRAS CLAVE</u>	4
<u>ABSTRACT</u>	4
<u>KEY WORDS</u>	4
<u>INTRODUCCIÓN</u>	5
<u>OBJETIVOS:</u>	7
<u>METODOLOGIA:</u>	7
<u>CAPÍTULO 1. EL DUELO Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS</u>	9
<u>CAPÍTULO 2. ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO Y FUNCION ENFERMERA EN LOS CP.</u>	15
<u>CAPITULO 3. ENFERMERIA TRANSCULTURAL</u>	21
<u>DISCUSIÓN</u>	25
<u>BIBLIOGRAFIA</u>	26

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos (CP) son una modalidad de cuidados que proporcionan confort además de controlar los síntomas a pacientes con patología terminal. Desde la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) se hace hincapié en que los profesionales estén especializados en cuidar a este perfil de paciente. Sin embargo, el paciente forma un tándem junto a su familia, elemento imprescindible para tener en cuenta, ya que el apoyo al duelo se inicia desde que se comunica el pronóstico hasta el final del proceso. El concepto del duelo ha cambiado a lo largo de los años y puede diferenciarse en duelo anticipado, normal y complicado o patológico, por ello, es competencia de enfermería atender a la familia para evitar este último.

La formación en CP desde las universidades es primordial para concienciar cuanto antes a los futuros enfermeros y de esta manera familiarizarse con este perfil de paciente. Los profesionales de enfermería deberán ser capaces de desarrollar habilidades comunicativas, así como, empatía y escucha activa, de manera que los pacientes y su familia vean en enfermería un apoyo incondicional tanto dentro del hospital como desde Atención Primaria (AP) si los CP se llevaran a cabo en el domicilio del paciente.

Por último, enfermería no deberá excluir la opción de tratar con pacientes y familias procedentes de otro país, con lo cual, enfermería transcultural como concepto a tener en cuenta, así como desarrollar habilidades comunicativas para evitar barreras asistenciales y por lo tanto proporcionar la mejor calidad al final de la vida, respetando las costumbres y creencias del tándem paciente-familia.

PALABRAS CLAVE

Paciente paliativo, duelo, apoyo a familiares, enfermería transcultural, cuidados paliativos

ABSTRACT

Palliative Care (PC) is a type of care that provides comfort and symptom control to patients with terminal pathology. The Palliative Care Unit (PCU) emphasizes that professionals are specialized in caring for this patient profile. However, the patient forms a tandem with his or her family, an essential element to take into account, since bereavement support begins from the moment the prognosis is communicated until the end of the process. The concept of bereavement has changed over the years and can be differentiated into anticipated, normal and complicated or pathological bereavement, therefore, it is the responsibility of nursing to assist the family in order to avoid the latter.

Training in PC from universities is essential to raise awareness among future nurses as soon as possible and thus familiarize them with this patient profile. Nursing professionals should be able to develop communication skills, as well as empathy and active listening, so that patients and their families see nursing as an unconditional support both in the hospital and in Primary Care, if PC is carried out at the patient's home.

Finally, nursing should not exclude the option of dealing with patients and families from another country, thus, transcultural nursing as a concept to be taken into account, as well as developing communication skills to avoid care barriers and therefore provide the best quality at the end of life, respecting the customs and beliefs of the patient-family tandem.

KEY WORDS

Palliative patient, bereavement, life support care, transcultural nurse, palliative care.

INTRODUCCIÓN

En 2018 la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como “un tipo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y sus familias, que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y evaluación y tratamientos impecables del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales” (1). Por lo tanto, son múltiples factores los que requieren de la atención sanitaria, es decir, precisan de un abordaje multidimensional por parte del equipo profesional.

Algunos precedentes históricos como el personaje de Cicely Saunders, fundadora del movimiento “Hospice”, se convirtió en pionera en el manejo del dolor de pacientes terminales. En 1967 inauguró el primer hospital *StChristopher’sHospice* en Londres, siendo el manejo del dolor la primera función enfermera. Por lo tanto, fue el primer centro académico en el que se practicaron los primeros cuidados paliativos (CP) (2).

En la actualidad, la atención proporcionada a pacientes terminales se encuentra entre los derechos del ser humano. Cualquier paciente terminal debe ser tratado como un todo hasta el final de sus días, permaneciendo exento de dolor y sufrimiento, siendo el cuidado paliativo una prestación sanitaria incluida en la legislación española “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” y recogido dentro de la “Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud” (3).

Según estudios científicos de una década a otra, España ha pasado de una disminución de natalidad a un aumento de envejecimiento. Esto hace que estadísticamente España aumente la esperanza de vida de las personas (4). Datos recogidos desde el Instituto Nacional de Estadística (INE) demuestran que la esperanza de vida a los 65 años en 2020 fue de 18,3 para los hombres y 22,3 para las mujeres (5). El aumento de la población mayor eleva la proporción de enfermedades crónicas avanzadas, lo que conlleva a los profesionales sanitarios lidiar cada vez más con pacientes terminales.

El concepto de paciente terminal ha sido desarrollado a lo largo de los años por varios autores y entidades, para Gil y cols. (1988) (6) la fase terminal, mejor enunciada como *síndrome terminal de enfermedad*, se define como “el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo, presentándose comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los remedios disponibles”.

Sin embargo, son muchas las definiciones que explican este término. Según la definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), enfermedad en fase terminal es “aquella que se encuentra en fase avanzada, progresiva, incurable y documentada, carece de posibilidades de respuesta al tratamiento específico, presenta síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, provoca un gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, y conlleva a la muerte en un tiempo variable, generalmente inferior a seis meses” (7).

La etapa final es un proceso más del ciclo de la vida del ser humano, la cual genera incertidumbre y miedo a la vez. Los seres humanos no concebimos esa etapa, pues no estamos preparados para convivir con ella. Es un momento complicado donde se produce una alteración en la situación familiar además de generar un gran impacto emocional. Suele ser inesperado y desde que comienza hasta que finaliza tanto el individuo como su familia desencadenan varios mecanismos psicológicos que hacen que pasen por diversas situaciones sentimentales y emocionales hasta llegar a la superación. De modo que, el duelo es un sentimiento subjetivo e independiente donde la persona experimenta un proceso de superación a nivel psicológico el cual requiere tiempo para su recuperación máxima.

Como bien se menciona anteriormente, cada persona bajo su experiencia propia refleja de manera diversa este proceso, por ejemplo, en la cultura gitana los familiares para demostrar respeto al difunto se visten con ropa negra, de esta manera muestran su dolor. Por lo tanto, para entender su significado debemos tener en cuenta que los seres humanos vivimos de lazos afectivos, además de depender de las personas para vivir, y que la ruptura de este lazo hace que se generen alteraciones en el comportamiento.

El concepto del duelo ha sido muy estudiado durante años con el objetivo de ampliar su conocimiento y así prevenir sus complicaciones (8). El duelo es un sentimiento cambiante en el que la persona afectada pasa por un proceso de adaptación. Existen varias etapas del duelo, no son sucesivas y no siempre se sufren todas ellas.

Si nos guiamos por el Modelo KüblerRoss (1969) (9) en orden, son: negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y, por último, aceptación. Maciejewski et al (2007) (9) encontró cinco indicadores para las cinco fases del duelo, el cual destacó que las fases de anhelo, depresión, negación e ira alcanzan su pico máximo a los seis meses, mientras que la aceptación se convirtió en el indicador dominante y único tras un aumento desde el primer mes en adelante tras la pérdida de un ser querido, siendo su máxima expresión a los 2 años.

Cuando el indicador de la aceptación no alcanza su pico máximo, el individuo corre riesgo de padecer un duelo complicado. En la actualidad existe un déficit de concepción del “duelo complicado”, de hecho, existen tres entidades psicopatológicas para definirlo, “trastorno de duelo prolongado”, “duelo complicado” y “trastorno del duelo complejo y persistente” (10). Este último en la actualidad se encuentra en la clasificación del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales DSM-V (2013), dentro de los Trastornos Relacionados con Trauma y Estrés (4).

Para diferenciar una etiqueta de otra debe existir un tiempo prolongado de sufrimiento. Para diferenciar el duelo normal del complicado existen herramientas como el Inventario de Duelo Complicado (IDC) que miden la sintomatología, y el inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD) que mide la intensidad de ésta (10). El equipo sanitario es el encargado de valorar la situación de los familiares y prevenir el duelo complicado teniendo en cuenta los recursos de cada uno.

Los profesionales sanitarios comprenden la función de cuidar y paliar el dolor del paciente desde su ingreso hasta el momento de la muerte. En todo ese proceso toman gran importancia los familiares, los cuales junto con el paciente forman un tándem del cuidado por parte del equipo sanitario.

En el pasado, los cuidados paliativos iban dirigidos a pacientes con cáncer, pero en la actualidad sus cuidados se han extendido y abarcan enfermedades crónicas terminales con pronóstico de meses hasta años. Son reconocidas con el término SEAT “situación de enfermedad avanzada terminal” (11).

Así pues, el informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud publicado en 2022 (3) extrae que el cuidado paliativo va dirigido “a pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada y terminal, sin discriminación en función de la edad, sexo ni ninguna otra característica y subrayando el criterio de intervención basada en las necesidades, más que en un plazo concreto de supervivencia” (3).

OBJETIVOS:

- Recopilar información y definir el significado del duelo y de las unidades de cuidados paliativos (UCP).
- Detallar el rol de enfermería en la atención al duelo en los cuidados paliativos dirigidos a cuidadores y pacientes.
- Reunir información en relación con la enfermería transcultural y definir sus competencias en la unidad de cuidados paliativos respecto a la cultura del paciente y familia.

METODOLOGIA:

El siguiente trabajo de fin de grado expuesto, se basa en una revisión bibliográfica donde los objetivos pretenden averiguar el rol enfermero en el apoyo del duelo a pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), además de conocer las creencias y costumbres en pacientes de otro país en relación con el final de la vida. Para ello, se ha realizado una revisión bibliográfica realizando una búsqueda en base a las palabras clave; duelo, cuidados paliativos, competencia enfermera en los CP y enfermería transcultural.

El tiempo requerido para la realización del trabajo ha sido de seis meses, para ello, se ha procedido a la lectura de diferentes publicaciones y documentos realizando una búsqueda exhaustiva en base de datos tales como; Google académico, Scielo y Dialnet, extrayendo información de TFGs, tesis, capítulos de libros y revistas. Del mismo modo se ha utilizado manuales como los estándares y recomendaciones de la UCP y páginas web como la del SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) o la OMS (Organización Mundial de la Salud). La búsqueda se ha elaborado en base a unos criterios de inclusión y exclusión, de manera que han ido encaminando el trabajo con objetivo de dar respuesta a los objetivos planteados.

Criterios de inclusión:

- Búsqueda mediante las palabras clave “Cuidados paliativos”, “duelo”, “apoyo a familiares” “paciente paliativo” y “enfermería transcultural”.
- MeSh más utilizado ha sido “Cuidados paliativos” y operador booleano más utilizado “AND”.
- Artículos con una cronología de máximo 5 años atrás.
- El idioma de los artículos en castellano la mayoría, excepto alguno en inglés.
- Acceso libre.

Criterios de exclusión:

- Artículos de pago.
- Artículos de más de 10 años de publicación.

Con los resultados obtenidos se ha realizado una selección de artículos dando respuesta a los objetivos marcados para la elaboración del trabajo. Se ha procedido a realizar las citas bibliográficas según la normativa Vancouver, un total de 39 referencias.

El trabajo se estructura mediante una introducción, tres capítulos y para finalizar una discusión. En el primer capítulo, se tratará el significado y evolución de los cuidados paliativos, además del concepto del duelo. En el segundo, la importancia de acompañar al paciente paliativo y por consiguiente a su familia en el proceso del duelo. Al mismo tiempo será importante mencionar las competencias, así como las habilidades a desarrollar por parte de los profesionales de enfermería tanto dentro del área hospitalaria como domiciliaria. En el tercer y último capítulo, se mencionará la enfermería transcultural y a cómo tratar con pacientes y familias procedentes de otro país con cultura y costumbres diferentes a la nuestra.

Finalmente, la mayoría de información que se ha reunido en el trabajo es referida según la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, así como de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica en el BOE.

CAPÍTULO 1. EL DUELO Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El origen de la palabra duelo proviene del latín *duelum o dolus* que significa dolor. El concepto del duelo ha estado presente siempre, sin embargo, ha sufrido cambios a lo largo de la historia humana, de manera que cuando se habla de este proceso, directamente se relaciona con la de la muerte. Históricamente se han adquirido costumbres que vienen de Egipto, Grecia y otras culturas que han marcado el concepto acerca de la muerte y el duelo (12).

Si se viaja a 1917, Sigmund Freud relacionaba la melancolía y el duelo, y mencionaba que, “el duelo puede ser fuente de angustia, y para apoyar a quienes lo viven es necesario hacer una relectura que permita explorar la biografía de las personas, respetando sus creencias, su diversidad, su etnia, su cultura, explorando su vivencia desde la antropología, la sociología, la doxografía, la filosofía y claro, la psicología, entre otras “ías” que puedan sumarse a este esfuerzo” (13).

En consecuencia, se han realizado múltiples definiciones por parte de varios autores desde que Freud lo nombró. Así pues, el duelo se considera una respuesta vital del ser humano tras la pérdida de un ser querido, que tiene intensidad emocional diferente dependiendo de la relación con el fallecido.

Se considera una respuesta individual humana, donde el individuo desencadena una serie de síntomas psicológicos, además de un sentimiento heterogéneo dependiendo de la relación entre ambas personas, y su recuperación tendrá durabilidad diferente según la pérdida. La reorganización familiar hará que la respuesta sea diferente si se trata de la muerte de un hijo, padre o conyugue. Los síntomas pueden disminuir según el transcurso del tiempo, o por el contrario pueden mantenerse y agravarse, desencadenando alteraciones físicas o mentales llegando a aumentar la probabilidad de morbi-mortalidad.

Bowlby (1961) (14) establece el primer modelo sobre las fases del duelo, basándose en trabajos anteriores de algunos de los autores más influyentes de la psicología, Freud y Lidemann. Desarrolló tres etapas: añoranza y búsqueda de la persona perdida, desorganización y reorganización, y más tarde describió la etapa de embotamiento.

Sin embargo, Lindemann se basa en el psicoanálisis y menciona el desapego, que significa “emanciparse del lazo con el fallecido, es el objetivo central del trabajo de duelo” (14).

Según Kübler-Ross (1969) y Rando (1993) (9), los modelos evolutivos del duelo se dividen en etapas sucesivas, de manera que las fases iniciales son consideradas como negativas para la persona que experimenta la enfermedad hasta conseguir la superación. Éstas son: negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y, por último, aceptación.

Kubler Ross pudo observar que estas etapas tenían una durabilidad diferente y que podían ocurrir o no de manera ordenada. Aunque el modelo Kubler Ross es ampliamente citado, actualmente es insuficiente y se han encontrado resultados de contradicción en estudios publicados.

Recientemente se ha propuesto un nuevo modelo teórico del duelo. Niemeyer (2000) (14) definió duelo como “una reconstrucción de significados”, de manera que realizó un estudio del duelo desde un enfoque constructivista, destacando lo particular y lo activo del proceso, haciendo una comparativa de lo universal y pasivo, que así destacaron autores más tradicionales.

Por otro lado, autores como Worden (2010) (9) considera como una limitación que las fases no sucedan de manera lineal, por lo que es preferible hablar del duelo desde una perspectiva humanista donde se conciba como una secuencia de tareas, donde el objetivo sea superar de manera exitosa la pérdida. Algunas de sus tareas son aceptar la realidad de la pérdida, trabajar

las emociones y el dolor de la pérdida, adaptarse al nuevo medio, recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo (9).

El duelo fue un concepto de gran interés para las profesiones encargadas en la salud mental, las cuales se apoyaron en teorías freudianas para la realización de estudios clínicos y teóricos para ampliarla idea de este proceso.

Cuando el duelo paraliza a la persona e interfiere en su vida cotidiana, corre el riesgo de aparecer lo que en la literatura científica se conoce como “duelo complicado” (Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard y O’Connor, 2017) (10).

Si transcurre un año de la pérdida, la persona puede experimentar trastorno de duelo complejo persistente (TDCP). Los siguientes síntomas son característicos cuando la persona afectada no consigue las herramientas suficientes para afrontar la situación: anhelo, dolor, preocupación, dificultad para aceptar la pérdida, tristeza, ira, deseo de soledad e incluso de muerte.

Es importante mencionar que esta entidad ha variado del Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-IVRT) como “Duelo complejo”, al DSM-5 “Duelo complejo persistente” los cuales difieren del referido en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) “Trastorno del duelo persistente”. Como particularidad ambas etiquetas difieren en el tiempo, ya que en el DMS-5 se diagnostica a los 12 meses y en la CIE-11 a partir de los 6 meses (10).

1.1. Tipos de duelo

- El duelo normal; los familiares son conscientes de la situación real y son capaces de aceptarla.
- Duelo anticipado, se produce antes de que la persona fallezca, cuando se le comunica el diagnóstico. De esta manera los familiares pueden hacerse a la idea y anticiparse a la muerte. Anticipar la muerte hace que los familiares se permitan comprender la pérdida como un proceso natural, de forma que comiencen a desarrollar mecanismos de afrontamiento, y se previene procesos desadaptativos. El duelo anticipado finaliza una vez fallece la persona y dará lugar al duelo por el fallecimiento.
- Duelo complicado o patológico, cuando el proceso de cronifica y se producen estados emocionales disfuncionales, que no evolucionan a la resolución del problema (12).

Así pues, desde atención primaria (AP) es muy importante asumir la responsabilidad y el deber de ofrecer ayuda a familias que estén pasando por una situación de esta índole. Desde la Cartera de Servicios del Sistema de Salud, deben incluirse talleres de ayuda, para ello es importante conocer al cuidador principal, saber sus preocupaciones, la fase en la que se encuentra y el tipo de duelo que desarrolla (12). Además, en algunos servicios de Atención Especializada (AE) como Oncología, Geriatría o Medicina Interna, los CP también son primordiales (15).

Se incluirá a los familiares en la planificación del cuidado y si fuera necesario se desarrollará una serie de pautas de manera que participen en el proceso, además de aliviar las preocupaciones frente a la situación. El equipo de enfermería deberá vigilar los signos que puedan aparecer en relación con el proceso del duelo, y apoyarse si fuera necesario en una atención profesional más especializada. Los CP engloban una serie de procedimientos donde prevalece paliar el dolor crónico de pacientes en situación de últimos días además de cuidar, más que curar.

Tanto en AP como en AE, la atención al doliente debe realizarse por el equipo sanitario, de forma que las enfermeras cumplan una función primordial en el acompañamiento. Actualmente “La Estrategia Regional de Cuidados Paliativos” de Castilla la Mancha, incluida dentro del Plan de Humanización de la Consejería de Sanidad, tiene como objetivo buscar solución para la escasez de los cuidados paliativos en todo el territorio y poder expandirlo por todo el país. Además, pretende que el enfermo y su familia constituyan una unidad de cuidados, homogeneizando los

cuidados, basándose en la equidad y contando con un equipo multidisciplinar que cumpla con los mismos requisitos para proporcionar cuidados de calidad (15, 16).

En paralelo al concepto de duelo, se encuentra la palabra latina *palliare*, que significa enmascarar, y se ha interpretado en términos más generales como «aliviar sin la intención de curar» (17).

Según la OMS, se define como “el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problema físicos, psicosociales y espirituales” (18), es decir, son un tipo de cuidado que proporciona medidas de comfort y procuran disminuir, o como la palabra dice, paliar el dolor crónico.

1.2. Evolución de los Cuidados Paliativos

El concepto de la muerte y la manera de vivirla ha sido cambiante a lo largo de la humanidad. Desde el Mesolítico se comienza a comprender el significado de la vida y la muerte, creyendo que los espíritus malignos cobran vida para causar dolor en el cuerpo de la persona enferma. La creencia de que cualquier objeto animado o inanimado podría ser parte de espíritus hacía que, en plena enfermedad, y a través de rituales, se intentara eliminar cualquier hechizo. De esta manera podían morir en paz y libres de sufrimiento, además de disminuir la ansiedad y preocupación de sus familias (7).

Por otro lado, como bien se sabe, en la cultura hipocrática no se trataba con enfermos terminales ni incurables, sin embargo, ya en el cristianismo ese pensamiento cambió y surgieron instituciones con función caritativa más que curativa (7).

Sus inicios históricos comenzaron en Roma en el año 400, guiados por una mujer llamada Fabiola, la cual atendió a los peregrinos que llegaban a Ostia (Roma) desde África, Asia y el Este (7).

En la Edad Media los Hospicios se utilizaban para refugiar a aquellas personas ya fueran viajeros, huérfanos o peregrinos con finalidad curativa. “La palabra “*hospicio*” proviene del latín *hospitium*, y se refiere al sentimiento cálido que existe entre anfitrión e invitado y al lugar donde tal interacción tiene lugar” (19). Estos hospicios se ubicaban cerca de las carreteras más transitadas de las ciudades, como por ejemplo el Camino de Santiago en España: el Hospital de San Marcos en León, La Abadía de Samos en Orense. El fin de estos lugares era ofrecer y facilitar el bienestar de las personas a base de curas, en la medida de lo posible.

También en Francia (1581-1660) San Vicente de Paul creó congregaciones, Sacerdotes de la Misión o Lazarista y las Hijas de la Caridad, donde se proporcionaron cuidados caritativos a personas con pocos recursos. A pesar de existir el término Hospicio y tener correlación con la atención a enfermos, no fue específico para enfermos terminales hasta 1842 en Lyon (Francia), siendo Madame Jeanne Garnier la que inauguró el primer Hospice Des Dames du Calvaire en París (19).

De esta misma forma, desde otras ciudades, década tras década fueron apareciendo nuevas instituciones llamadas “Hospicio” con el propósito de cuidar y disminuir la sensación de dolor y sufrimiento, para así aumentar y mejorar el confort.

Siglo	Año	Lugar	Tipo de centro	Persona
V	400	Ostia.	Hospicio en el Puerto de Roma.	Fabiola, discípula de San Jerónimo.
XII	-	Europa.	Hospicios y hospederías medievales.	Caballeros Hospitalarios.
XVII	1625	Francia.	Lazaretos y Hospicios.	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad.
XIX	1842	Lyon.	Hospices o Calvaries.	Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario.
XIX	-	Prusia.	Fundación Kaiserwerth.	Pastor Filinder.
XIX	1879	Dublín.	Our Lady's Hospice.	Madre Mary Alkenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad.
XIX	1872	Londres.	The Hostel of God (Trinity Hospice) St. Luke's Home y otras Protestant Homes.	Fundaciones protestantes.
XX	1909	Londres.	St Joseph's Hospice.	Hermanas Irlandesas de la Caridad.
XX	1987	Londres.	St Christopher's Hospice.	Cicely Saunders.
XX	1975	Montreal.	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital.	Malfour Mount.

Tabla 1. Algunos precedentes del movimiento Hospice(19).

Así mismo, cabe mencionar la existencia del Hospital *St. Cristopher's Hospice*, creado en julio de 1967 por una de las figuras más importantes, **Cicely Saunders**, fundadora del movimiento "Hospice". Graduada en Enfermería, pudo realizar sus funciones como enfermera de manera altruista en *St. Luke's Home for the Dying Poor* (1948-1967), aunque no tardó en comenzar sus estudios de medicina. Una vez terminó sus estudios, comenzó rápidamente sus labores como médica, e inició algunas investigaciones acerca de enfermeros terminales además de interesarse por los opioides. Se percató de que se trataba de medicación analgésica muy potente y que de esta manera conseguía paliar el dolor oncológico, así pues, comenzó a prescribirlos. Una vez fue inaugurado el *St. Cristopher's Hospice* por mantener el término *Hospice* para unir los términos hospital y hogar, de manera que el objetivo estaba claro "un lugar no solo para los enfermos, sino también para sus familias" dándole un toque cálido y propio de un hogar sin dejar atrás las competencias científicas del personal sanitario. Tras dos años se instauró el programa de visita domiciliaria (19).

A partir del año 1980 se produjo un cambio de paradigma, cuando algunos profesionales cambiaron sus funciones en relación con el trato a los enfermos crónicos terminales. Los CP, emergen de la medicina paliativa, de manera que comienzan a complementarse y a unificarse profesionalmente. El Hospital Universitario Marqués de Valdecilla en Santander, fue el primero en crear una Unidad de Paliativos. Sin embargo, no fue la primera comunidad autónoma en desarrollar un programa en CP, sino que Cataluña se hizo con ese prestigio. De seguido fueron apareciendo más comunidades autónomas las que incluían este tipo de programas (19).

En 1992 se creó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que cuenta con un equipo multidisciplinar desde las diferentes áreas del país, los cuales se ocupan diariamente de los CP. Se incluyen Hospitales como (19):

- Hospital Universitario Gregorio Marañón, en 1991, inauguró la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) con 20 camas.
- Hospital Duran y Reynals de Barcelona, con una unidad creada en 1993, que cuentan con camas de hospitalización, hospital de día y consulta externa.
- Hospital de la Cruz Roja de Bilbao, con camas de hospitalización y atención a domicilio.
- Hospital Universitario de la Ribera. UCP creada en 2018, con consultas externas, hospital de día y atención en domicilio con capacidad máxima para 100 pacientes/día, así como equipo de apoyo a residencias sociosanitarias.

Finalmente, en el 2002 se aprobó el Plan de CP en cada Comunidad Autónoma (CCAA), produciéndose una descentralización en las competencias. En 2003 se regularizó la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud* (20) la cual incluía como prestación, la atención paliativa a enfermos terminales, tanto en AP como en atención especializada (AE). Además, en 2007 se desarrollan nuevos planes y estrategias para la actuación y el desarrollo de los CP.

En España, la fase final de la vida de la persona está amparada por el *art. 10 de la Constitución Española (CE)*, además, se reconoce como derecho “la atención a los pacientes en fase terminal” y está recogida dentro de la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud. Cabe destacar que la legislación española ha ido creciendo e introduciendo nuevas leyes sanitarias en relación con los CP (19):

- Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
- Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Congreso de los diputados. Esta misma se aprobó el 20 de diciembre de 2018.

Los CP engloban una estrategia multidisciplinaria donde intervienen un gran número de profesionales: médicos, enfermería, psicología, fisioterapia, trabajo social, terapia ocupacional, y consejos espirituales y religiosos. El equipo profesional parte de un objetivo común, el cuidado de la vida, independientemente de la duración restante, y hace que el paciente y su familia se sientan en un entorno de calidad y en un cuidado continuo.

La OMS define características principales que deben tenerse en cuenta para el cuidado del paciente y la familia (18):

1. Aliviar el dolor y otros síntomas.
2. Cuidar en vida sin tener en cuenta el tiempo restante mediante sistemas de apoyo.
3. Tener en cuenta los aspectos psicológicos y espirituales del paciente para su cuidado.
4. Ofrecer apoyo a la familia y acompañamiento en el duelo.
5. Tener en cuenta que el cuidado es una herramienta que se debe utilizar en el inicio del proceso.
6. La investigación es necesaria para comprender mejor y manejar las situaciones clínicas complejas.

Todo esto se trabaja desde la **UCP** (21), que se define como “una organización de profesionales sanitarios, que ofrece atención multidisciplinaria de cuidados paliativos mediante diferentes modalidades de asistencia que incluyen necesariamente la hospitalización en camas específicas, y que cumple unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, que garantizan las condiciones adecuadas de calidad, seguridad y eficiencia, para realizar esta actividad”.

Cuenta con un equipo amplio de profesionales, los cuales procuran y dedican tiempo en la mejora del cuidado asistencial del paciente terminal y de su familia. Se basan en la observación y evaluación de las necesidades de este tándem, con el objetivo de disminuir la sensación de angustia y mejorar la calidad de vida. Cada servicio asistencial sanitario debe prestar unos CP básicos, mejorando la atención de pacientes terminales junto al cuidado de su familia. Además de ello, existen servicios especializados en gestionar esta atención, donde cuentan con profesionales sanitarios formados, además de obtener recursos específicos (21).

La estructura y tipología de la UCP se basa en criterios de organización, existen unidades agudas, de media estancia y de larga estancia, de manera que sus ventajas y/o desventajas dependen de la provisión de recursos y cuidados sanitarios, organización hospitalaria y de la adaptación poblacional (21).

CAPÍTULO 2. ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO Y FUNCION ENFERMERA EN LOS CP.

El acompañamiento en el duelo comienza desde que el profesional médico comunica el pronóstico del paciente, y se continúa tras el fallecimiento.

Para la mayoría de la población, la muerte es un estigma del que todavía cuesta hablar y del que, en ocasiones, ni se habla ni se plantea trabajar. Por eso, el papel de enfermería dentro del hospital y en unidades como la de paliativos es primordial.

2.1. Formación en CP

El concepto de la muerte y sus cuidados previos a la persona debe establecerse desde los centros formativos de la rama de ciencias de la salud. Existe una realidad dentro de las bases formativas universitarias públicas y es la falta de formación en CP por parte de enfermería (22). La Oficina Regional Europea de la OMS, destaca esta carencia que hace que recomiende a todos los profesionales de enfermería formación en CP, la cual también está impulsada por la European Association for Palliative Care (EAPC) y la Asociación Española de Enfermería en Cuidados. Dentro de la poca formación que hay en el sistema sanitario, se encuentran tres niveles formativos en CP que, están contemplados por La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (22).

La formación debe iniciarse en los estudios pregrado de manera que, los estudiantes interioricen y conozcan este tipo de cuidados más humanitarios, desarrollando así habilidades y conocimientos básicos.

- CP básicos, se encaminan a todos los profesionales de enfermería,
- Nivel intermedio, a los profesionales que trabajan en unidades donde atiendan a más pacientes terminales.
- Avanzado, va dirigido a profesionales encargados de la unidad de cuidado paliativos. Además, dentro de la formación avanzada se debe incluir a las enfermeras EIR (Enfermera Interna Residente), las cuales deben rotar por unidades donde se atienda a pacientes terminales.

Desde la SECPAL, se intenta incentivar a las universidades de España que se imparta una asignatura relacionada con los CP, de manera que los profesionales sanitarios al acabar su formación universitaria tengan los conocimientos básicos (15).

Un análisis transversal realizado en Valencia (23) con objetivo de “describir los conocimientos relacionados con los cuidados paliativos que se encuentran recogidas en el plan de estudios del grado de enfermería, en las distintas universidades de España”, obtuvo como resultado que no todas las universidades españolas tienen una asignatura específica relacionada con los CP, aunque la mayoría da formación de manera directa o de forma transversal en algún temario de determinadas asignaturas (23).

Así pues, se puede apreciar que la formación no es muy amplia y que, desde las diferentes universidades de España, los estudiantes reciben de manera desigual formación acerca de los CP. Por esta razón, desde los centros de formación debe hacerse más hincapié y formalizar más material dedicado a ello, de manera que, los contenidos sean dentro de lo posible similares.

2.2. CP como un derecho universal

Cuando un paciente requiere de CP, basándonos en el principio de igualdad debemos considerar que no todos somos iguales, por ello, lo primero para tener en cuenta serán las necesidades requeridas, de manera que proporcionaremos atención de forma individualizada. Para ello, se requiere de comunicación y escucha activa, pero sobre todo de tiempo, así pues, es necesario realizar una intervención enfermera exhaustiva de forma que, se hará hincapié en los cuidados que el paciente y su familia requieran.

Dentro del hospital deberá tenerse en cuenta el código ético y el conjunto de principios que darán lugar a la atención sanitaria. La UCP reúne un conjunto de derechos, defendidos por la legislación sanitaria vigente, donde se incluyen razones para considerar al paciente y su familia como un todo, teniéndoles en cuenta en cada paso del proceso (21).

La información proporcionada tanto a la familia como al paciente debe ser clara y concisa, algo que en ocasiones no se realiza de la mejor manera, sobre todo a la hora de dar información al paciente. En ocasiones, la familia prefiere camuflar o mitigar cierta información acerca del pronóstico de la enfermedad, lo cual hace que oponga la “Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica” (20) Por lo tanto, en la UCP debe proporcionarse información acerca del proceso, su tratamiento y cuidados y el consentimiento informado (21).

El consentimiento informado es referido como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud” (21). Así pues, el paciente tras recibir cierta información decide o planifica la manera de actuación en relación con su salud. Además, dentro de la ley de autonomía del paciente también se incluyen las voluntades anticipadas. Documento que “las personas mayores de edad completan anticipadamente, de manera que dichas voluntades se cumplan en el momento que lleguen a situaciones en cuyas circunstancias no sean capaces de expresar personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud” (21).

En el centro sanitario deben existir unas pautas para resolver los problemas éticos que pudieran plantearse en el ejercicio de la profesión sanitaria. Algunos de los principios recogidos y que deben tenerse en cuenta en la UCP y que por consiguiente son recogidos en el **Código Deontológico de Enfermería** (24) son:

- **CAPÍTULO II. LA ENFERMERÍA Y EL SER HUMANO. DEBERES DE LAS ENFERMERAS/OS**
Artículo 7: El consentimiento del paciente, en el ejercicio libre de la profesión, ha de ser obtenido siempre, con carácter previo, ante cualquier intervención de la Enfermera/o. Y la harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre, y válidamente manifestada sobre la atención que se le preste.

Artículo 8: Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas y psíquicas de prestar su consentimiento, la Enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados a éste.

- **CAPÍTULO III. DERECHOS DE LOS ENFERMOS Y PROFESIONALES DE ENFERMERÍA**

Artículo 18: Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.

Teniendo en cuenta el código deontológico y sus principios, los valores y los criterios de los pacientes deben servir de orientación en el ejercicio profesional y proporcionar una asistencia y atención sanitaria en base a sus preferencias.

2.3. Asistencia de CP en Atención Primaria y Especializada

La decisión del paciente tras haber sido informado del pronóstico podrá decidir el lugar donde terminar los últimos días de vida. Por un lado, existe la posibilidad de ingresar en un servicio sanitario como es el hospital, además de tener la posibilidad de permanecer en el domicilio siendo asistido por el equipo profesional de enfermería del centro de salud.

Si la decisión es permanecer en el domicilio, el equipo sanitario de AP se encargará de los CP. AP cumple un papel primordial, ya que, a lo largo de la vida del paciente, es el que realiza los cuidados y la atención sanitaria del mismo. El programa de actividades preventivas y promoción de la salud (PAPPS), es el encargado de que el profesional de enfermería se encargue de un seguimiento exhaustivo de manera que promueva confort y palie el dolor.

Para la profesión enfermera debe existir un responsable de enfermería, el cual debe obtener una formación especializada en CP, además de tener experiencia trabajando en una de estas unidades. Dentro de sus funciones se encuentra, coordinar la planificación de cuidados, programar actividades de enfermería y auxiliar de enfermería, coordinar planes de calidad, formación e investigación y de gestionar la platilla de enfermería (21).

En Andalucía en el año 2002 se crea una figura importante dentro de la enfermería (25) enfermera de enlace o gestora de casos, es la encargada de coordinar la asistencia entre los equipos de atención primaria y atención especializada. En los CP es la responsable de realizar la valoración del paciente y de decidir la mejor opción para la atención de los pacientes, de manera que, promueve y coordina un cuidado continuado.

El foco de los cuidados no debe perderse, tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario, la enfermera deberá desarrollar ciertas competencias tales como la capacidad de transmitir información de manera asertiva, además de escucha activa y empatía, con el objetivo de cubrir las necesidades tanto del paciente como de la familia. Además, se deberá hacer un buen uso de los recursos sanitarios y adaptar los cuidados haya donde el paciente y su familia decida permanecer los últimos días de vida del enfermo.

Entre los beneficios de llevar a cabo los CP en el domicilio por parte de AP, se encuentran el cuidado más personalizado, la mejora de calidad de vida del paciente, siendo el cuidado más humano y manteniendo la autonomía y dignidad del paciente. Se considera un cuidado más íntimo, ya que el personal de enfermería suele ser el mismo, de manera que la formación al cuidador también se considera más personalizada, además de crearse un ambiente de confianza entre el profesional y la familia (25).

Sin embargo, también existen desventajas en los CP domiciliarios, uno de ellos es la falta de recursos y atención continuada que se les proporciona. Además, no siempre es posible conseguir unos CP domiciliarios ya que, en el momento que acuden a un servicio de urgencias el siguiente eslabón es el ingreso en planta hospitalaria (25).

Si la decisión fuera ser atendido por parte de AE, el hecho de que los pacientes permanezcan ingresados en un área hospitalaria hace que, los cuidados sean más continuos y los objetivos marcados puedan llevarse a cabo por diferentes profesionales de la enfermería, además de contar con un equipo multidisciplinar las 24 horas del día.

Así pues, la intervención enfermera debe ser de calidad y desde un inicio debe dar respuesta a aquellas dudas del proceso, así como educar y proporcionar consejo sanitario en relación con la nueva situación. Una de las herramientas principales que debe desarrollarse es la comunicación y escucha activa, esta permite ayudar en el afrontamiento del paciente. Se debe tener en cuenta tanto la expresión verbal como la no verbal, de manera que la observación también será una de las herramientas a utilizar.

2.4. Apoyo al tándem paciente-familia

Por parte de enfermería en relación con el trato a los familiares, deben trabajarse aspectos emocionales, conductuales, sociales y espirituales, apoyándose si fuera necesario, en una atención más especializada con profesionales de la psicología, realizando una atención más global del tándem paciente-familia.

En ocasiones, aparece un diagnóstico denominado claudicación familiar (26), se produce cuando “la familia experimenta incapacidad para seguir atendiendo las demandas y necesidades del paciente”. Se considera una situación urgente, la cual necesita un abordaje inmediato. Alguno de los factores que influyen son el tiempo y energía invertida como cuidador, el cansancio físico y psíquico además de cargar con sentimientos de culpa y frustración.

Cuidados sociales o familiares: Debemos tener en cuenta el lenguaje que se usa para comunicarse con la familia, este debe ser claro y breve, asegurándose en todo momento de que la familia conoce el pronóstico de la enfermedad. Sin embargo, no debe realizarse una aproximación del tiempo que pueda durar la situación (26).

Cuidados espirituales: debe proporcionarse el paso a visitas religiosas o ritos si el paciente perteneciera a algún tipo de religión (26).

En cuanto al signo y síntoma más común que el paciente padece es el dolor. Es uno de los más preocupantes, por lo que mediante medidas farmacológicas se intentara mitigar. La vía de elección para la administración de medicamentos es la subcutánea (25), por lo tanto, también habrá que educar a los familiares en relación con su uso y mantenimiento.

Cuando la enfermedad está avanzada y el diagnóstico médico es terminal, el equipo de enfermería debe centrarse en aquellos aspectos que se vean más afectados y de este modo compaginar el cuidado físico con el emocional. Deben marcarse ciertos objetivos acerca de los cuidados, lo más importante es la calidad de vida del paciente, por lo que se deberán controlar aquellos signos de discomfort y paliar los mismos síntomas. Deberán tenerse en cuenta aquellos temores y deseos del paciente, proporcionar un ambiente donde se respire tranquilidad y mantener una comunicación efectiva, esto hará que el nivel de miedo y ansiedad del paciente disminuya.

Uno de los puntos para tener en cuenta es hacer partícipe a los familiares del paciente, de manera que, seremos enlace de comunicación el tiempo que dure el proceso del duelo.

El papel de enfermería es trascendental en el acompañamiento del duelo a familiares que, tras estar viviendo una situación tan compleja, debe adaptarse de la mejor manera. Las enfermeras/os se consideran el principal profesional sanitario en crear vínculo entre el paciente y su familia y los demás miembros del equipo. Existe una realidad y es que, se encuentra una carencia en la preparación y enseñanza por parte de enfermería en relación con el apoyo a la familia en el proceso del duelo. Así pues, cada profesional debe desarrollar sus propias herramientas de forma que cumpla con un abordaje propio, donde incluya un trato humano, empático y compasivo, así como un apoyo espiritual ayudando a encontrar el sentido del dolor y la muerte (27).

Como bien se ha mencionado, escuchar es una de las bases principales para mitigar el estrés que genera la situación. Según la teoría de Mishel “Una situación de incertidumbre puede ser generadora de estrés por la elevada demanda del ambiente y puede limitar la capacidad de afrontamiento del individuo provocando reactividad fisiológica y generando niveles altos de ansiedad.” (28) Es así como, se ha demostrado que tener en cuenta al paciente y a su familia y explicarles cada procedimiento y técnica que se vaya a realizar, reduce la ansiedad y estrés. Por eso, cada parámetro o anomalía física y conductual que se normalice hace que disminuya la preocupación. Además, el realizar estas intervenciones y saber empatizar hace que los familiares tengan una mejor adaptación en el medio y que se sientan seguros y protegidos.

Una manera práctica para ayudar a los familiares en el transcurso de la resiliencia, definida por la RAE (29) como “Capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos” se basa en los Círculos de Covey (30). Se trata de responsabilizar conscientemente a los familiares de manera que, Steve Covey representa en un círculo, tres zonas donde el ser humano se ubica tras un problema.

- En la zona de preocupación, se incluyen situaciones que no podemos cambiar ni solucionar por nosotros mismos.
- En la zona de influencia, son situaciones que directamente no podemos controlar nosotros mismos, pero se puede influir mediante la comunicación con otra persona.
- En la zona de control residen situaciones que dependen totalmente de nosotros mismos y que además controlamos.

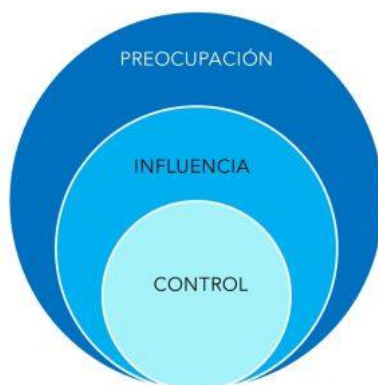


Imagen 1. La regla del 66,33,1 (30).

Por lo tanto, esta herramienta puede ser efectiva mediante la comunicación cuando los familiares de un paciente terminal sienten preocupación relacionada con la situación actual y no son capaces de controlarla. La falta de información genera preocupación, pero en el momento que realizamos una intervención junto al paciente y su familia, el nivel de estrés y ansiedad disminuye y pasan a controlar la situación, de manera que serán capaces de convertir la preocupación en ocupación (30).

En la UCP existe un plan de comunicación con el paciente y sus familiares donde además de abordar los cuidados del paciente, se incluye a los familiares en todos los cuidados, haciéndoles conocedores de la atención y procurando abarcar sus necesidades en el camino del duelo. Mediante la educación sanitaria, los familiares se sentirán parte del proceso y podrán sentirse colaboradores en cada fase de la enfermedad. Aun así, no es lo único que debemos abarcar, sino que debemos llegar a la atención al cuidador, teniendo en cuenta sus problemas, cuestiones, incertidumbre y malestar, con el objetivo de prevenir situaciones patológicas o problemas mentales (21).

Existe un concepto llamado “invisibilización del cuidado” que viene relacionado con la carga del cuidador. La carga del cuidador es un concepto que cada vez está más en estudio, ya que el hecho de cuidar a otra persona genera alteraciones físicas y mentales (31, 32). Es un fenómeno que puede llegar a repercutir en la salud mental de la persona, el familiar adquiere un nuevo rol y se producen cambios en todos los aspectos de su vida, esto requiere de los profesionales de la salud para tramitar sus necesidades. En los CP el paciente es considerado como el pilar, aunque llegados a un punto, la familia se convierte en el doliente fundamental, ya que son los principales sufridores de la pérdida y los que se quedan tras la marcha del enfermo. Así pues, el “proceso de invisibilización” ocurre cuando nos centramos solamente en el cuidado del paciente y dejamos en segundo plano a la familia.

2.5. Competencias en la UCP de los profesionales de enfermería.

Por consiguiente, la organización de la UCP debe garantizar confort tanto para los pacientes como para sus cuidadores, además de un ambiente donde el equipo sanitario este cómodo y pueda realizar sus competencias beneficiosamente. Así pues, el personal de enfermería deberá desarrollar funciones tales como (21):

1. Evaluar las necesidades del paciente y su familia.
2. Realizar diagnósticos enfermeros e intervenir en sus objetivos.
3. Evaluar el dolor mediante escalas, y aliviarlo si fuera preciso.
4. Administrar fármacos.
5. Realizar una comunicación efectiva entre profesionales acerca de cambios en el estado del paciente.
6. Implementar medidas de confort, de manera que mejore la calidad de vida del paciente.
7. Proteger la dignidad del paciente frente a estímulos dolorosos o componentes que le preocupen en exceso.
8. Permanecer en contacto directo con el paciente y su familia.
9. Mantener una relación enfermero-paciente positiva para favorecer el clima.
10. Fomentar el autocuidado y la autoestima.
11. Prevenir complicaciones y situaciones de crisis.
12. Proporcionar soporte a la familia en el período de duelo.
13. Proporcionar ayuda emocional junto con otros profesionales.
14. Activar la gestión de casos para preparar el alta con la enfermera gestora, favoreciendo la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y preparando la vuelta a su entorno, tanto de la familia como del enfermo.

En relación con el tratamiento del duelo, aunque no se encuentre evidencia científica relacionada con la intervención enfermera, existe la posibilidad de realizar un seguimiento, además de proporcionar ayuda especializada en caso de duelo complicado. El duelo se trabaja teniendo en cuenta 4 tareas (26):

1. Aceptar la pérdida, por lo que el profesional sanitario deberá aumentar la vivencia de la realidad.
2. Sufrir pena y dolor emocional, ayudándole a expresar sus sentimientos.
3. Quitar energía emocional a la relación con el fallecido, reconduciéndole a otras relaciones.
4. Invitar a decir adiós y adaptarse a la nueva situación.

A pesar de existir diferencias en los CP entre AP Y AE, ambos tienen el mismo objetivo. Además, se considera necesaria la comunicación efectiva entre las mismas, de forma que puedan detectarse factores de riesgo y se desarrollen herramientas de intervención entre ambas áreas para mejorar la calidad asistencial del paciente.

CAPITULO 3. ENFERMERIA TRANSCULTURAL

El poder formar parte de los cuidados culturales permite que el profesional de enfermería comprenda y genere conocimiento acerca del dinamismo entre la ciencia del cuidar desde una perspectiva transcultural. La competencia cultural se define como “la capacidad de los profesionales sanitarios a proporcionar cuidados efectivos, seguros y centrados en pacientes con diversos valores, creencias y comportamientos” (33).

Madeleine M. Leininger fundadora de la enfermería transcultural, hizo apología a que “cultura y cuidado se relacionan generando un área formal de estudio y trabajo centrado en el cuidado, basado en la cultura, aplicado cuidados de enfermería teniendo en cuenta las creencias, estilos de vida, valores y prácticas de las personas que los reciben. Es decir, cuidar desde una perspectiva mucho más holística, incluyendo la cultura, trascendiendo lo meramente físico”. (34). Desarrolló el modelo sol naciente el cual conforma un conjunto de valores que la enfermera debía interiorizar para una buena praxis del cuidado, entre ellos, considerar el cuidado como un fenómeno universal, cuya expresión depende de la cultura. (35) Además interiorizó que los cuidados a realizar serían diferentes dependiendo de la cultura del paciente, por lo tanto, la práctica clínica sería directamente proporcional (35). En 1950 aparece el término “enfermería transcultural”, cuya figura se cree necesaria para realizar cuidados y asistir a pacientes de otra cultura o costumbres. De esta manera, la comunicación y la cultura se interiorizaron en la práctica enfermera y muchos de los problemas obtuvieron respuesta asistencial (36).

Los antropólogos refieren que cuando los aspectos culturales relacionados con la enfermedad no son tenidos en cuenta, es cuando pueden aparecer conflictos entre la relación paciente-enfermera/o. En nuestro sistema sanitario son bien conocidos términos tales como “diversidad cultural” o “multiculturalidad. Considerando a nuestro país diversamente cultural, se define la multiculturalidad como “la presencia de diversas culturas en un sitio, pero entre las que no existe un intercambio” o, por otro lado, el etnocentrismo, donde “se estudian otras culturas creyendo que la propia es superior” deben tenerse en cuenta como posibles problemas sociales relacionados con pacientes migrantes (36). Esta última, puede generar enfrentamientos culturales en la asistencia sanitaria entre profesionales y pacientes o familiares, pudiendo dar resultado a una mala calidad de los cuidados. Los profesionales de salud tienen un gran desafío relacionado con la forma de generar respuestas ante problemáticas de esta índole. (36) También, porque el concepto de salud del profesional y el paciente puede ser diferente produciéndose, por lo tanto, un “choque cultural” (33).

La importancia de desarrollar competencias en el acompañamiento del duelo en la UCP hace que en ocasiones el papel de enfermería se vea en el deber de tratar con familias de diversa cultura o etnia. Esto, constituye un reto para el profesional sanitario ya que se junta la ciencia con la religión, de manera social, legal, moral y bioética. La diversidad cultural hace que reflexionemos acerca de lo éticamente correcto en relación con las conductas más apropiadas relacionadas con el cuidado y apoyo al conjunto paciente-familia. (37)

Desde la UCP el papel de enfermería cumple una misión importante de cara a considerar a todos los pacientes, independientemente de su raza o cultura, como un todo. Hoy en día, es muy común dar con pacientes y familias propios de diferentes países y para ello es importante tener en cuenta sus costumbres o hábitos (36). De manera que, enfermería deberá desarrollar habilidades comunicativas y clínicas, adaptándose a las tradiciones culturales del paciente y su familia. Como bien se ha mencionado, tratar con pacientes y familiares pertenecientes a una cultura diferente a la nuestra conlleva integrar ciertas competencias o actitudes no habituales

en nuestra profesión, es así, que cada vez son más rutinarias en nuestro entorno por lo que, tendremos que desarrollar una dimensión más afectiva, cognitiva e instrumental. Cuando se habla de dimensión cognitiva, se hace referencia a la influencia que tiene la cultura a la hora de tomar decisiones propias. Al mismo tiempo, hablar desde una dimensión afectiva, hace que desarrollemos la capacidad de responder a emociones positivas y retraerse en aquellas que puedan dañar la comunicación intercultural. Por último, la dimensión instrumental son el conjunto de destrezas o habilidades verbales y no verbales que un profesional desarrolla con el fin de conseguir una comunicación efectiva intercultural (37).

Existen varios factores que influyen en la manera de cuidar a pacientes de otra cultura por parte de enfermería. Algunos de ellos son:

- El punto de vista y el conocimiento de la cultura y sus tradiciones.
- La filosofía de los cuidados culturales.
- Vivencias previas con personas pertenecientes a otras culturas.
- Perspectiva organizativa en los cuidados culturales (33).



Imagen 2: Necesidades culturales en los CP en el tándem paciente-familia (33).

En el marco teórico de la práctica clínica a pacientes migratorios, es necesario considerar que sus “valores en el cuidado cultural y que las creencias están enraizadas en las dimensiones religiosa, familiar, social, política, cultural, económica e histórica de la estructura social, del lenguaje y del contexto del medio ambiente” (35), y se pondrán en práctica ante la situación de una enfermedad y la proximidad a la muerte. Dentro de la profesión enfermería, la literatura sugiere la importancia de prestar unos CP culturalmente competentes (33), así pues, dentro de la UCP cuando se procede a mantener contacto con pacientes y familias pertenecientes a otra cultura, el profesional de enfermería deberá cumplir funciones o competencias relacionadas con (36):

1. La asistencia en procesos migratorios y de reconocimiento de la interculturalidad en salud.
2. Establecer un programa de capacitación comunitaria para cuidados paliativos interculturales.
3. Respetar la cultura y sus tradiciones, así como lo que es considerado el concepto de buena muerte en cada cultura.
4. Proporcionar cuidados de confort a partir de la tolerancia, respetando los valores y creencias del paciente y su familia.

5. Facilitar la comunicación y la transmisión del mensaje cuando no se habla la misma lengua. Para ello, se han diseñado métodos comunicativos que permiten mantener una conversación entre paciente y enfermera lo que facilita la asistencia sanitaria. Son los llamados mediadores interculturales, los cuales a través del Health Advocacy Scheme, programa de mediadores de salud realizado por Hans Varrepten 1991, se demostró que este tipo de sistemas mejoran la calidad asistencial de los pacientes y su familia.
6. Evitar enfrentamientos relacionados con el etnocentrismo, donde “se estudian otras culturas creyendo que la propia es superior. Esta última, puede generar enfrentamientos culturales en la asistencia sanitaria entre profesionales y pacientes o familiares, pudiendo dar resultado a una mala calidad de los cuidados.
7. Brindar una atención que promueva la protección de los derechos y la calidad de los cuidados al final de la vida, cumpliendo con los 4 principios de la bioética.
 - 1) Principio de beneficencia: no hacer daño, siempre hacer el bien, que el personal de Enfermería sea capaz de comprender al paciente a su cargo y ver al paciente como a sí mismo.
 - 2) Principio de la no maleficencia: evitar hacer daño, evitar la imprudencia, la negligencia. Prevenir el daño físico, mental, social o psicológico.
 - 3) Principio de la justicia promover la igualdad, la equidad y la planificación; atender primero al más necesitado de atención; exige tratar a todas las personas por igual, sin discriminación de raza, etnia, edad, nivel económico o escolaridad; jerarquizar adecuadamente las acciones a realizar; hacer uso racional de los recursos materiales para evitar que falten cuando más se necesiten
 - 4) Principio de autonomía: capacidad que tiene la persona de tomar decisiones en relación con su enfermedad. Incluye tener información de las consecuencias de las acciones a realizar; supone respeto por las personas, tratarlas como lo que son, considerarlo capaz para la toma de decisiones. Es necesario establecer una relación interpersonal sin coacción, ni persuasión, donde prevalezcan la información, las dudas y la consideración de los aspectos de su vida cotidiana. El objetivo es que pueda tener más argumentos para tomar decisiones relacionadas con su salud (38).

Sin embargo, el papel de enfermería puede verse en conflicto cuando se entremezclan 3 variantes; comunicación, enfermería transcultural y cuidados al final de la vida. (34) Un ejemplo conflictivo que puede darse es cuando nos encontramos a familias pertenecientes a culturas como la rumana y/o latinoamericana, que ante el proceso del final de la vida optan por violar algunos de los principios de la bioética como medio de protección. Privarles de información clínica es una de ellas, es decir, nos topáramos con un conflicto en el que en relación con su cultura cumplimos el principio de beneficencia, pero en nuestro país estaríamos violando el principio de autonomía del paciente y su derecho a ser conocedor de su pronóstico terminal (34).

De esta forma, una función añadida por parte del personal de enfermería será velar por la autonomía del paciente en base a sus costumbres culturales en relación con los CP además de realizar los cuidados del cuerpo y familia tras el fallecimiento (33).

Así pues, como ya sabemos dentro de este sufrimiento se encuentra la familia, la cual en ocasiones puede demandar practicas relacionadas con la tradición ante la muerte. Dentro de los CP multiculturales, existen cuidados similares, así como son el confort, paliar el dolor, la esperanza, la oración, así como la despedida, de manera que los profesionales deberán estar preparados para todo tipo de rituales religiosos y/o sociales. (33) La familia en relación con las

creencias culturales puede que realice cuidados heredados de generaciones anteriores (35), alguno de ellos pueden ser tomar infusiones de hierbas y/o interrumpir tratamientos lo cual puede llegar a provocar graves resultados relacionado con la salud, por este motivo el papel de enfermería también será consensuar junto a la familia ciertos aspectos en relación con la práctica clínica con el propósito de proporcionar un modelo de trabajo de calidad, en el cual la familia y el paciente se sientan respetados en base a sus creencias y cultura (37).

3.1. Diversidad cultural asistencial en los CP

Las principales culturas que emigran a España, árabes/musulmanes, rumanos, de origen latinoamericano y de la comunidad gitana hace que nos aproximemos a conocer y entender sus creencias, su forma concebir los cuidados al final de la vida y de afrontar el duelo tras la pérdida (34, 39). Enfermería transcultural deberá atender las necesidades pertinentes, así como cuidar y velar por su familia cuando la situación lo requiera. Dependiendo de la cultura con la que nos topemos, las necesidades serán diferentes, y la demanda tanto del paciente como de su familia será mayor o menor. Alguna de las características según el país procedente serán las siguientes:

Rumania:

Los pacientes rumanos y su familia participan en la toma de decisiones, colaboran en el proceso de la muerte y antes de fallecer optan por limar las perezas familiares y mantener a la familia unida. Es así, que el papel de enfermería se basa en el manejo del dolor, el confort según las creencias del cristianismo ortodoxo, proporcionando apoyo a la familia (33).

Marruecos:

En la religión musulmana la familia acostumbra a permanecer unida, son los principales cuidadores y en ocasiones ocultan información al paciente, por ello, enfermería negocia con la ellos para dar información progresivamente al paciente. Una vez el paciente ha fallecido, la familia se encarga del cuerpo envolviéndole en una sábana y posicionado hacia la meca (33).

Latino-América:

Los latinos son muy religiosos y en el proceso de final de la vida aceptan la sedación paliativa. Toman las decisiones junto a la familia y profesionales. Por parte de enfermería, será importante desarrollar habilidades de empatía, escucha activa y el contacto físico (33).

La comunidad Gitanos/gitana

La mujer suele ser la que se encarga de cuidar al enfermo y en ocasiones piden el alta voluntaria para que permanezca los últimos días en el hogar. Tras el fallecimiento, es la familia la que realiza el amortajamiento y no está bien vista la incineración del cuerpo. Suelen expresar el dolor de manera exagerada y son practicantes religiosos (34).

Por lo tanto, ante la diversidad cultural en nuestro país, los profesionales de enfermería deberán haber desarrollado habilidades interculturales de manera que sean capaces de relacionarse con el paciente y su familia siendo estos de otro país, adaptando la práctica clínica para proporcionar una asistencia de calidad, además de solucionar problemáticas en situaciones de conflicto intercultural cuando estos se produzcan y violen alguno de los principios éticos.

DISCUSIÓN

El concepto del duelo ha ido evolucionando a lo largo de los años, desde que Freud lo relaciona con la melancolía hasta que varios autores mencionan este concepto y lo diferencian en varias fases o tipos. En este trabajo, se ha podido ver cómo Bowlby basándose en autores como Freud y Lindeman menciona tres etapas, mientras que Kubler-Ross y Rando hacen apología a que el duelo se divide en seis etapas sucesivas de manera que el inicio tiende a ser negativo hasta llegar a la superación, pero que estas podían ser o no lineales. Por el contrario, autores como Worden considera como limitación que las etapas no fueran lineales, asique decidió hablar de tareas donde el objetivo fuera trabajar en el dolor y las emociones tras la pérdida.

En el caso de los Cuidados Paliativos, históricamente se pretende desarrollar desde su comienzo halla por los años 60 cuando Cicely Saunders desarrolla el movimiento “Hospice” fundando un hospital con el objetivo de cuidar no solo a los enfermos sino también a su familia. A partir de este momento, los CP toman gran importancia creándose la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), el cual cuenta con un equipo multidisciplinar en varias zonas del país.

Los CP amparados por la legislación española, se intentan incentivar desde los centros formativos de manera que se promueva el desarrollo y destrezas en este ámbito más humanitario. Estudios realizados anteriormente demuestran que la formación en CP no es la misma en universidades diferentes dentro del mismo país, por lo que sería de buena intención, procurar que todos recibiéramos la misma educación sanitaria relacionada con este tipo de cuidados.

Según el código ético cuando un paciente presenta un diagnóstico terminal, tendrá el derecho, así como su familia, de ser conocedor de su pronóstico y por lo tanto de decidir como querer actuar en cada momento. El papel de enfermería es primordial tanto en Atención Especializada (AE) como en Atención Primaria, de manera que será soporte del paciente y de la familia procurando en todo momento aliviar la sintomatología del paciente, así como servir de apoyo emocional para la familia. En este trabajo se menciona el concepto claudicación familiar, que para intentar evitarlo se intenta poner en práctica lo que Steve Covey representó en un círculo. Mediante la interacción enfermera, se genera una influencia en la familia la cual hace que la preocupación se convierta en ocupación, evitando lo que se llama la “invisibilización del cuidado” que no es más que dejar de lado a la familia, produciéndose en ellos una carga excesiva del rol. De esta manera, se intenta reflejar la importancia de la función enfermera en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), donde la competencia enfermera son de gran importancia para proporcionar los mejores cuidados al final de la vida de una persona.

También se pretende reflejar la importancia de la enfermería transcultural en los CP. Desde que Madeleine Leininger hizo hincapié en que los estilos de vida y las creencias también se incluían en los cuidados, procurando adaptar la práctica clínica a los pacientes y familia pertenecientes a otra cultura, respetando sus creencias y costumbres y dando vía libre a la práctica de ritos u oraciones si la organización del hospital lo permitiese. De esta manera, se reflejan desde la estadística de extranjeros residentes en España, las culturas más predominantes en nuestro país y la manera en la conciben la muerte, así como la manera de manejar el duelo.

Con la realización de este trabajo, el papel de enfermería coge gran peso a la hora del desarrollo profesional, así como habilidades y competencias asistenciales para proporcionar la mejor respuesta a los cuidados del paciente terminal. Morir en paz y de manera digna es un derecho que todo ser humano debe recibir, por lo que, los CP en el sistema sanitario deben especializarse y hacer que sus profesionales sean los más competentes, sin ningún tipo de distinción entre pacientes y familia, además de utilizar la comunicación, como medio de herramienta para mejorar la respuesta a las necesidades del tándem paciente-familia.

BIBLIOGRAFIA

1. Phongtankuel V, Meador L, Adelman RD, Jr CRH, Mehta SS, Carmen T. HHS Public Access. 2019;35(1):173–83.
2. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. RevSocEsp Dolor [Internet]. 2006;13(3):143–4. Citado [5 Diciembre 2022]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000300001
3. Merino Cuesta M, Natal Ramos C, Ruiz Martínez A. Evaluación de la estrategia de cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Soc española Cuid Paliativos [Internet]. 2010;1–54. Citado [5 Diciembre 2022]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ESTRATEGIANACIONALDECUIDADOSPALIATIVOS.pdf>
4. Vargas Solano RE. Duelo y pérdida. Medicina. pierna. Costa Rica [Internet]. septiembre de 2003 [citado el 13 de enero de 2023]; 20(2): 47-52. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152003000200005&lng=en.
5. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. España. Citado el [17 de diciembre de 2022]. [1 pantalla]. Disponible en: <https://www.ine.es/ss/Satellite?c=Page&cid=1259952511833&pagename=INE%2FINELayout&L=0&p=1259952511833>.
6. Zamora Calvo A. El enfermo terminal y la muerte. Rev Bioética y Ciencias la Salud. 2005;5(2):1–7.
7. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Definición de enfermedad terminal [Internet]. [17 de diciembre de 2022]. [1 pantalla]. Disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-deenfermedad-terminal
8. Araujo Hernández M, García Navarro S, García-Navarro EB. Approaching grief and death in family members of patients with COVID-19: Narrative review. Enferm Clin. 2021;31: S112–6.
9. Moral de la Rubia J, Miaja Ávila M. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. PensamPsicológico. 2015;13(1).
10. Parro-Jiménez E, Morán N, Gesteira C, Sanz J, García-Vera MP. Complicated grief: A systematic review of prevalence, diagnosis, risk and protective factors in the adult population of Spain. An Psicol. 2021;37(2):189–201.
11. Cristobal AA. Programa de formación para enfermería sobre los cuidados paliativos y el acompañamiento al final de la vida. [Trabajo de Fin de Grado]. Zaragoza. [Citado 8 diciembre 2022]. Universidad de Zaragoza; 2015;1-36. Disponible en <https://zaguan.unizar.es/record/32010>
12. Rodríguez LP. Actuación enfermera ante el proceso del duelo en la familia. [Trabajo Fin de Grado] Zaragoza. Universidad de Zaragoza; 2020 [Citado 17 enero 2023] Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/96689>
13. Aguilar Molina A. Duelo. Repositorio Institucional UCA [Internet]2019 [Citado 17 enero 2023]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11674/4854>
14. Sesnic EG, Nicolau AS. El trabajo de duelo. ARS MEDICA Rev Ciencias Médicas [Internet] [Citado 17 enero 2023]. 2016;162–9. Disponible en: <https://doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.215>
15. Lafuente P, Allende S. Introducción a los cuidados paliativos. Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos. Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016-2020. Cons Sanidad [Internet]. 2016;124. Available from: https://sescam.castillalamancha.es/files/estrategia_regional_de_cuidados_paliativos_de_castilla_la_mancha.pdf
16. SALUX Revista de ciencias y Humanidades RDECY. Se buscan modelos. Disponible en: <http://www.semana.com/opinion/buscan-modelos/174549-3.aspx>

17. Rodríguez-Calero MÁ, Julia-Mora JM, Prieto-Alomar A. Detection of palliative care needs in an acute care hospital unit. Pilot study. *Enferm Clin* 2016;26(4):238-242.
18. Manual de cuidados paliativos de Extremadura. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales Servicio Extremeño de Salud. 2019. 341–345.
19. Lafuente DSA. Historia de los cuidados Paliativos [Internet]. [Citado 7 enero 2023]. Tech; Disponible en: https://www.academia.edu/40542166/Historia_de_los_cuidados_Paliativos_Introducci%C3%B3n_a_los_cuidados_Paliativos
20. Agencia oficial Boletín Oficial del Estado [Internet]. «BOE» núm. 128, de 29 de mayo de 2003, páginas 20567 a 20588 (22 págs.). [Citado 13 de enero 2023] Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16>
21. Unidad de cuidados paliativos estándares y recomendaciones. Informes, estudios e investigación 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. [Citado 7 enero 2023]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>
22. de la Rica Escuin IG-S encarna C-A amparo AC Jorge CMHN Silvia FP José BL maría L. Valoración de necesidades formativas de nivel básico en cuidados paliativos en enfermeras de atención primaria en España. *Atención primaria* [Internet]. Mayo de 2022;54(5):74. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102344>
23. Garzón L. COMPETENCIAS Y CONTENIDOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS ESTUDIOS DE GRADO DE ENFERMERÍA EN ESPAÑA. [Trabajo Fin de Grado] Valencia. Universidad Católica de Valencia; 2020 [Citado 13 febrero 2023] Disponible en: <https://riucv.ucv.es/handle/20.500.12466/1274>
24. Gonzalez M. Código deontológico [Internet]. Colegio de Enfermería de Cantabria. 1989 [Citado 10 febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.enfermeriacantabria.com/enfermeriacantabria/web/colegio/9314>
25. Gonzalo Pérez M. Enfermería en los Cuidados Paliativos Domiciliarios. 2019. [Citado 10 febrero 2023]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/39085>
26. SATSE. Enfermo terminal [Internet]. 2023. Disponible en: <https://euskadi.satse.es/comunicacion/noticias/disponible-en-el-campus-virtual-el-temario-de-la-ope-de-osakidetza-20-21-22-e>
27. Rivas-Chapoñan J, Cervera-Vallejos M, Díaz-Manchay R. Intervención terapéutica trascendental del profesional de enfermería al familiar acompañante en etapa de duelo. *Revista Cubana de Enfermería* [Internet]. 2022 [Citado 13 Feb 2023]; 38 (2) Disponible en: <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/4496>
28. TORRENTS, Roser et al. Ansiedad en los cuidados: una mirada desde el modelo de Mishel. *IndexEnferm* [Internet]. 2013, vol.22, n.1-2, pp.60-64. [Citado 8 Marzo 2023] ISSN 1699-5988.Á. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100013>.
29. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., [versión 23.6 en línea]. [Citado el 8 marzo 2023] Disponible en: <https://www.rae.es/>
30. Bustos JM. La Regla del 66,33,1 [Internet]. focusinside. 2019 [Citado el 3 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.focusinside.net/la-regla-del-66331>
31. Rodríguez L, Chaparro L. Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. *RevCuid* [Internet]. 2020;11(1):1–13. [Citado 8 marzo 2023]. Disponible en: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.885>
32. Crespo María, Rivas Mª Teresa. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* [Internet]. 2015 Mar [Citado 12 Marzo 2023] ; 26(1): 9-15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-
33. Sanchez MC. La enfermera transcultural en los cuidados paliativos. [Barcelona]: Universitat de Catalunya; 2015.
34. Gomez LG. Perspectiva antropológica y abordaje transcultural de los cuidados al final de

- la vida [Internet]. [Alicante]: Universidad de Alicante; 2017. [Citado 17 Abril 2023]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/67214>
35. Alcântara FA. Dilemas éticos em cuidados paliativos: revisão de literatura. RevBioét [Internet]. 2020Oct;28(Rev. Bioét., 2020 28(4)):704–9. [Citado 1 abril 2023]. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284434>
 36. Pérez, L. Creencias y prácticas culturales relacionadas con la salud en pacientes adultos en un programa domiciliario de cuidados paliativos en la ciudad de Bogotá. [Internet]. 2021. [Citado 1 abril 2023] Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12495/6666>
 37. Rey VS. Cuidados paliativos en la cultura islámica [Internet]. [Escuela de enfermería y fisioterapia]: San Juan de Dios, Universidad de Comillas; 2021. [Citado 1 abril 2023]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11531/65284>
 38. de Becerraa Blanca Elpidia Tovar Riverosb Yamile Vargasc Nohora Estella Joya Ramírez GMA. Formación bioética en enfermería desde la perspectiva de los docentes. Revista Latinoamericana de Bioética [Internet]. el 23 de abril de 2021. [Citado 17 abril 2023] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.5063>
 39. Estadística de extranjeros residentes en España A 30 de junio de 2022 [Internet].]2022 jun. [Citado 18 abril 2023]. Disponible en: <https://www.inclusion.gob.es/web/guest/home>