

**Universitat de Lleida**

**Necesidades psicológicas, sociales y espirituales e  
intervenciones al final de la vida en el paciente y la  
familia en cuidados paliativos**

Autor: Inés Bordallo Navarro

Tutorizado por: Miguel Ángel Escobar Bravo

**Facultad de Enfermería y Fisioterapia**

Doble grado de Enfermería y Fisioterapia

Trabajo de fin de grado

2021/2022

Mayo 2022

## **Agradecimientos**

A mis padres y a mí hermano, por su apoyo y ayuda, no solo durante este año, sino durante todo el camino hasta llegar aquí.

A mis amigos, que han tenido toda la paciencia conmigo y han sabido aconsejarme cuando más lo necesitaba.

A mi tutor, Miguel Ángel, por orientarme y aclarar todas mis dudas.

## Índice

1.	Introducción y justificación .....	8
a.	Justificación .....	10
2.	Objetivos del trabajo.....	10
3.	Metodología.....	11
a.	Etapas 1: Identificar la pregunta de estudio .....	11
b.	Etapas 2: Identificar los estudios relevantes .....	11
c.	Etapas 3: Selección de los estudios .....	13
d.	Etapas 4: Recoger los datos .....	13
e.	Etapas 5: Cotejar, resumir e informar los resultados .....	14
4.	Resultados.....	14
a.	Identificación y selección de los artículos relevantes.....	14
b.	Características de los estudios incluidos .....	15
c.	Calidad metodológica .....	16
d.	Hallazgos: intervenciones en los cuidados paliativos.....	16
Cuidados paliativos .....	16	
Comunicación.....	17	
Cultura y religión.....	17	
Tecnología .....	18	
5.	Discusión .....	25
Necesidades .....	25	
Comunicación.....	25	
Dignidad y respeto.....	28	
Familia.....	28	
Cultura y espiritualidad.....	29	
a.	Limitaciones del estudio.....	30
6.	Conclusión.....	31
7.	Bibliografía.....	32
8.	Anexos.....	36
a.	Anexo 1: Características calidad metodológica.....	36



## **Índice de tablas**

Tabla 1: Estrategias de búsqueda en las bases de datos .....	12
Tabla 2: Calidad metodológica de los estudios .....	16
Tabla 3: Resumen de los estudios seleccionados .....	19

## **Índice de figuras**

Figura 1: Estrategia de búsqueda.....	12
Figura 2: Flujo general de búsqueda y selección de artículos para la revisión adaptado de Davis et al. ....	15

## **Índice de abreviaturas y siglas por orden alfabético**

EEUU: Estados Unidos

LGBTIQ+: Lesbiana, gay, bisexual, transgénero, transexual, travesti, intersexual y queer.

SECPAL: Sociedad española de cuidados paliativos

UCI: Unidad de cuidados intensivos

UK: Reino Unido

## **RESUMEN**

### **Introducción**

Los cuidados paliativos son una necesidad dentro de la atención al paciente terminal. Son aquellos que se encargan de manejar no solo los síntomas físicos, sino que también dan cobertura a las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. El equipo multidisciplinar sanitario tiene un papel fundamental en los cuidados al final de la vida y se encargan de que estas necesidades sean satisfechas tanto en el paciente como en su entorno directo estos casos.

### **Objetivos**

El objetivo de esta revisión de la bibliografía es conocer las necesidades de los pacientes y las familias en cuidados paliativos y las intervenciones que el equipo sanitario realiza.

### **Metodología**

Se realizó una revisión bibliografía basada en el modelo de Arskey de 5 bases de datos, Cochrane Library Plus, PubMed, SCOPUS, CINHALL y APA PsycInfo, y de la revista de la SECPAL de los últimos 10 años con relación a los cuidados paliativos, el final de la vida, la relación terapéutica y la comunicación, entre otros términos.

### **Resultados**

Se obtuvieron 1311 artículos en total de las diferentes bases de datos que al aplicar los criterios de inclusión y exclusión se redujeron a 21 artículos para el desarrollo de la revisión. Las necesidades que se mencionaban con más frecuencia eran la comunicación, la dignidad, la importancia de la familia, el mantener informado a esta y la importancia de la cultura y la religión, además de las características de las intervenciones al respecto.

### **Conclusiones**

Los datos compilados de la revisión fueron concluyentes para la exposición de las necesidades de los pacientes y su familia y para temas como la comunicación y la sensibilidad cultural y religiosa. No obstante, es conveniente mencionar que aún falta investigación sobre los temas relacionados con la familia y más claridad con las intervenciones.

### **Palabras clave**

Cuidados paliativos; cuidados al final de la vida; comunicación; cultura; religión; espiritualidad; familia; relación terapéutica.

## **ABSTRACT**

### **Introduction**

Palliative care is a necessity within terminal patient care. They are those who are in charge of managing not only the physical symptoms, but also cover the psychological, social and spiritual needs. The multidisciplinary health team plays a fundamental role in end-of-life care and ensures that these needs are met both in the patient and in their direct environment in these cases.

### **Objectives**

The objective of this review of the literature is to know the needs of patients and families in palliative care and the interventions that the health team performs.

### **Methodology**

A literature review based on the Arskey model of 5 databases, Cochrane Library Plus, PubMed, SCOPUS, CINHALL and APA PsycInfo, and the SECPAL journal of the last 10 years was carried out in relation to palliative care, end of life, therapeutic relationship and communication, among other terms.

### **Results**

A total of 1311 articles were obtained from the different databases that, when applying the inclusion and exclusion criteria, were reduced to 21 articles for the development of the review. The most frequently mentioned needs were communication, dignity, the importance of the family, keeping the family informed, and the importance of culture and religion, in addition to the characteristics of interventions in this regard.

### **Conclusions**

The data compiled from the review were conclusive for the statement of the needs of patients and their families and for topics such as communication and cultural and religious sensitivity. However, it is convenient to mention that there is still a lack of research on issues related to the family and more clarity with worn-out ones.

### **Keywords**

Palliative care; end-of-life care; communication; culture; religion; spirituality; familiar; therapeutic relationship.

## 1. Introducción y justificación

Los cuidados paliativos son una parte esencial en la atención a los pacientes que se encuentran en una situación terminal. Cuando se creó el término de cuidados paliativos estos iban enfocados a pacientes oncológicos terminales y su principal objetivo era aliviar el sufrimiento al final de la vida. Sin embargo, en la actualidad han evolucionado para incluir, no solo a los pacientes oncológicos, sino a todos aquellos que se considere que están al final de la vida (1).

Según la SECPAL (2), los elementos esenciales para considerar a un paciente paliativo son la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, la falta de posibilidad de tratamiento, presencia de numerosos problemas o síntomas intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el paciente y en su entorno relacionado con la presencia de la muerte y un pronóstico de vida inferior a seis meses.

A lo largo del tiempo la definición de cuidados paliativos se ha ido limitando y definiendo teniendo en cuenta a los pacientes y a la evolución del concepto de salud. Hay que tener en cuenta que, para poder crear unos objetivos terapéuticos satisfactorios, que cubran las necesidades de los pacientes paliativos de forma amplia, es necesario definir bien en qué consisten los cuidados paliativos. En 2019, The International Association for Hospice and Palliative Care llegó a una nueva definición a través de un consenso (1,3,4):

*“Los cuidados paliativos son el cuidado holístico activo de todas las personas con un sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave y en especial aquellos que se acercan a una situación de final de vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.”*

El acceso a los cuidados paliativos es un componente esencial para la salud y que debe encontrarse dentro de la cobertura sanitaria universal. La Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief estima que alrededor de 61 millones de personas en todo el mundo se podrían beneficiar de los cuidados al final de la vida y que al menos el 80% no tienen acceso a ellos (1,5,6).

El cuidado paliativo se encarga de manejar los síntomas físicos como puede ser el dolor, pero también se encarga de evaluar e intervenir en las necesidades psicológicas, espirituales, de apoyo emocional a las familias y a los pacientes (7).



El enfermero es el integrante del equipo multidisciplinar más próximo al paciente y a su núcleo familiar, por lo que los cuidados que no están directamente relacionados con los síntomas físicos en muchas ocasiones acaban recayendo en ellos (7,8). Por lo tanto, son los encargados de responder a las incidencias evolutivas de la enfermedad, ayudar con las necesidades básicas, facilitar la adaptación y dar apoyo emocional. También contribuyen en la comunicación con los pacientes y la familia y son en muchas ocasiones el vínculo de unión entre estos y el resto del equipo sanitario. Debe respetar los valores y creencias e incorporarlas a las intervenciones que se realizan e instruir a los cuidadores informales, normalmente la familia (9).

La relación de ayuda o terapéutica es una relación entre el paciente y el personal sanitario, habitualmente el profesional de enfermería, que se establece a través del dialogo y la escucha. Es uno de los pilares en los que se basa la profesión y es decisiva para la calidad de vida y el bienestar de los pacientes paliativos.

La empatía, la amabilidad y la autenticidad, así como una buena escucha activa y mostrar interés por lo que la otra persona te está diciendo, son algunas de las claves para crear una buena relación terapéutica (10,11).

La comunicación por lo tanto es una de las claves del trabajo de enfermería ya que una buena comunicación con el paciente y con la familia se puede mejorar el conocimiento de las necesidades y preocupaciones y de esta forma el paciente y el profesional crean una relación de confianza que favorece la concreción de objetivos comunes y una mejor comprensión de la situación por parte de los involucrados (11,12).

Para realizar una buena comunicación, hay que tener en cuenta no solo la personalidad del paciente, sino también sus circunstancias espirituales y culturales, ya que no todas las culturas o religiones tienen los mismos valores, sobre todo en situaciones paliativas en las que el pronóstico del paciente es la muerte (11,13).

Por otro lado, como ya se ha comentado, hay que tener en cuenta a la familia del paciente paliativo. El objetivo de la atención a la familia es ayudar a cumplir su función de cuidadores principales de manera saludable. Las familias de los pacientes en fase final de vida pueden sobrecargarse de trabajo, sentirse aislados de las situaciones y las decisiones que se toman o no entender el pronóstico y las intervenciones que se realizan. La fase terminal puede provocarles confusión, miedo, rechazo, etc. y es tarea del equipo sanitario

darles un espacio seguro en el que puedan transmitir sus necesidades, deseos, miedos y dudas (11,14).

#### **a. Justificación**

El trato al paciente paliativo y a su familia es un tema importante a conocer por parte no solo de enfermería sino de todo el conjunto del equipo multidisciplinar sanitario. Según los porcentajes estimados por la SECPAL en 2017, el 75% de los fallecidos precisaron de cuidados paliativos (15).

En la sociedad actual la muerte está muy condicionada a los factores culturales y sociales que la rodean, tanto de la población generalizada como del entorno más próximo. La muerte no es un acto puntual, sino que es un proceso, en el que tanto el paciente como sus allegados deben aceptar el desenlace de forma sana, llegando al final del proceso con sus necesidades cubiertas (16).

Es necesario, por lo tanto, conocer las intervenciones que se pueden realizar con este tipo de pacientes. Esto no solo va limitado a los profesionales dentro de las unidades de cuidados paliativos, sino a todos los profesionales de la salud, ya que se pueden dar casos de pacientes al final de la vida en todas las unidades y ámbitos de la sanidad, ya sean urgencias, las unidades de cuidados intensivos o atención primaria.

Como se ha podido observar con anterioridad los pacientes paliativos no solo necesitan intervenciones para sus síntomas físicos, sino que son pacientes que tienen necesidades psicológicas y espirituales, que se les tienen que dar un trato basado en la evidencia. Y no solo a ellos puesto que a su familia y a su entorno también se les debe tener en cuenta.

## **2. Objetivos del trabajo**

El objetivo principal de esta revisión bibliografía es:

- Identificar las necesidades e intervenciones que se llevan a cabo por parte del equipo de enfermería para la aceptación de la muerte del paciente paliativo tanto por parte del mismo paciente como por parte de la familia.

A partir de este objetivo se plantearon objetivos secundarios:

- Identificar las necesidades de los pacientes y sus familias en una situación de final de vida.

- Determinar las características de la comunicación que se realiza en cuidados paliativos.
- Conocer las intervenciones en cuanto a la espiritualidad y la cultura que se tienen en cuenta en el cuidado paliativo
- Identificar las actividades que se realizan para cubrir las necesidades del paciente y la familia en cuidados al final de la vida

### **3. Metodología**

Para realizar esta revisión bibliográfica se ha usado la metodología propuesta por Arskey (17). Este propone dividir el estudio en cinco etapas:

#### **a. Etapa 1: Identificar la pregunta de estudio**

Para poder realizar una revisión bibliografía ordenada y concisa es indispensable establecer la pregunta de estudio desde el principio. En este caso la pregunta es: “¿Cuáles son las necesidades de los pacientes y sus familias y las intervenciones de enfermería llevadas a cabo para la aceptación de la muerte cuidados paliativos?”.

#### **b. Etapa 2: Identificar los estudios relevantes**

Los estudios que se escogieron para esta revisión se consiguieron llevando a cabo una revisión de la literatura de las bases de datos de Cochrane Library Plus, PubMed, SCOPUS, CINHAL y APA PsycInfo siguiendo la estructura de búsqueda de la figura 1. Se realizó una búsqueda en la revista de la SECPAL exclusivamente por ser la asociación de cuidados paliativos de España. Se usaron tanto términos Mesh como una búsqueda de los términos en el título y en el abstract. Para SCOPUS Y CINHAL que no cuentan con la distinción de términos Mesh se usaron los términos tesoro similares a los términos Mesh (Figura 1).

La búsqueda se impuso con dos filtros: artículos publicados más allá del 2012 y contar con el texto completo (para poder realizar el futuro estudio en caso de ser escogido para la revisión). No se puso ninguna limitación en cuanto al tipo de artículo, el tipo de estudio realizado y el idioma en el que estaba redactado el artículo. En la tabla 1 se pueden ver las búsquedas realizadas en cada uno de las bases de datos.

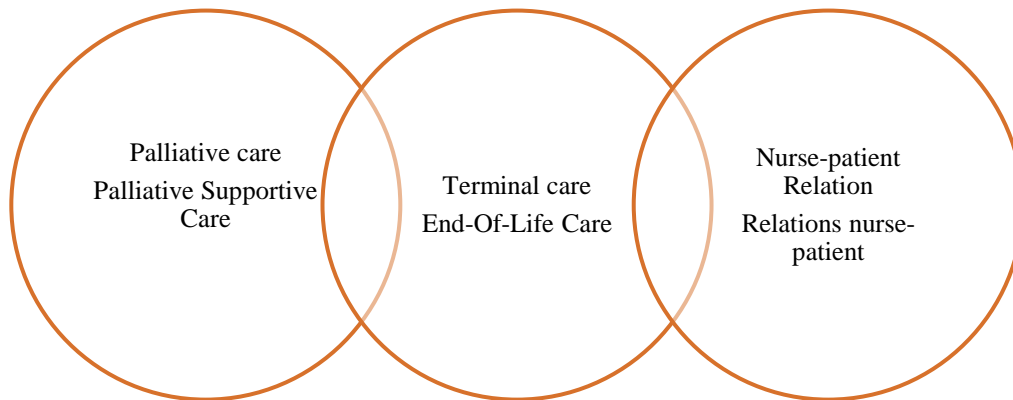


Figura 1: Estrategia de búsqueda

Tabla 1: Estrategias de búsqueda en las bases de datos

***Pubmed***

((Palliative Care[MeSH Terms]) OR (Palliative Supportive Care[Title/Abstract])) OR (Supportive Care, Palliative[Title/Abstract]) AND (Nurse-Patient Relation[MeSH Terms]) OR (Nurse-Patient Relation[Title/Abstract]) OR (Nurse Patient Relations[Title/Abstract])) AND (terminal care[MeSH Terms]) OR (End-Of-Life Care[Title/Abstract])

***SCOPUS***

( TITLE-ABS-KEY ( palliative AND care ) AND TITLE-ABS-KEY ( nurse ) AND TITLE-ABS-KEY ( terminal AND care ) )

***Cinahl plus***

( palliative care or end of life care or terminal care ) AND ( nurse-patient relationship or therapeutic relationships or nurse-patient relations or nurse-client relations ) AND ( death or grief )

***APA PsycInfo***

(care palliative) AND (nurse-patient relations) AND (terminal care)

***Cochrane Library Plus***

palliative care in Title Abstract Keyword AND nurse in Title Abstract Keyword AND terminal care in Title Abstract Keyword

Los criterios de inclusión para decidir que artículos escoger para la revisión fueron los siguientes:

- Artículos de estudios experimentales, revisiones de la literatura y estudios observacionales
- Texto completo

- El idioma debía ser inglés, castellano o catalán.
- Contener intervenciones del equipo sanitario hacia el paciente terminal y/o su familia.

Los criterios de exclusión para descartar los artículos son los siguientes:

- Artículos de experiencias y anécdotas personales de los sanitarios y estudios de casos clínicos
- Artículos sobre el tratamiento farmacológico
- Artículos no relacionados con el objetivo del trabajo

### **c. Etapa 3: Selección de los estudios**

En relación a los criterios de inclusión para escoger los artículos a estudiar en la revisión se usó el método de Davis et al. (18) para realizar una selección exhaustiva y completa del tema que atañe. Se decidió, desde un punto de vista de práctico, incluir únicamente los artículos en inglés, castellano y catalán.

Los artículos encontrados en las cinco bases de datos expuestas en la primera etapa se importaron a un gestor bibliográfico, Mendeley en este caso, y se pasó a comprobar que todas las aportaciones fueran correctas. Seguidamente, se verificó que no hubiera duplicados entre las bases de datos y se procedió a eliminarlos, quedando con una sola entrada por cada uno de estos artículos.

Durante el primer paso del cribaje, se leyeron todos los títulos proporcionados por las bases de datos bibliográficas y se descartaron los artículos que con solo el título ya no cumplían los criterios de inclusión. Una vez filtrada la búsqueda por títulos se pasó a leer los abstracts de los artículos escogidos para realizar un segundo cribaje.

En el segundo paso, se realizó una lectura exhaustiva de los artículos potenciales no eliminados por los dos anteriores cribajes y, aplicando los criterios de inclusión y exclusión, se escogieron los artículos que pasaron a formar parte de ésta revisión.

### **d. Etapa 4: Recoger los datos**

Los artículos escogidos se desglosaron en gráficos de datos para facilitar su estudio. A la hora de representar gráficamente estos datos se han tenido en cuenta los autores, el año de publicación, la región en la que se ha realizado el estudio o la revisión, la muestra del

estudio o los artículos en las revisiones, el tipo de paciente en el que se enfoca el artículo, la naturaleza de la intervención que se estudia y un resumen de los datos relevantes de los artículos.

#### **e. Etapa 5: Cotejar, resumir e informar los resultados**

Durante el resumen y la información de los resultados se dividió la exposición en las distintas intervenciones que se realizan con la familia y el paciente en la aceptación de la muerte y en los momentos previos a la muerte del paciente.

Los temas a tratar son la comunicación entre el paciente y el equipo sanitario, y entre la familia y el equipo sanitario. También las actuaciones que se realizan en cuanto al cuidador informal. Además, se abordará la diferencia en el trato según la cultura y la espiritualidad, religiosa o no, del paciente y de su familia. Por otro lado, también se estudiarán el uso de la tecnología durante el cuidado de los pacientes paliativos y las intervenciones que se realizan por parte del equipo sanitario y más concretamente por enfermería.

### **4. Resultados**

#### **a. Identificación y selección de los artículos relevantes**

El número total de artículos encontrados en la búsqueda inicial fue de 1306, se añadieron otros 5 artículos de la base de datos de la SECPAL, sumando en total 1311 artículos. Después de eliminar los duplicados (n=46) y de revisar los artículos primero por título y luego por abstract se eliminaron otros 1119 artículos, quedando 146 artículos para realizar una lectura del texto completo. Tras ésta se eliminaron otros 100 artículos, siendo 46 los artículos potenciales. Finalmente, el número de artículos elegidos para la revisión fue de 21, después de eliminar otros 25 artículos tras una lectura en profundidad, debido a su metodología de estudio y por no acogerse completamente a los objetivos pautados (Figura 2).

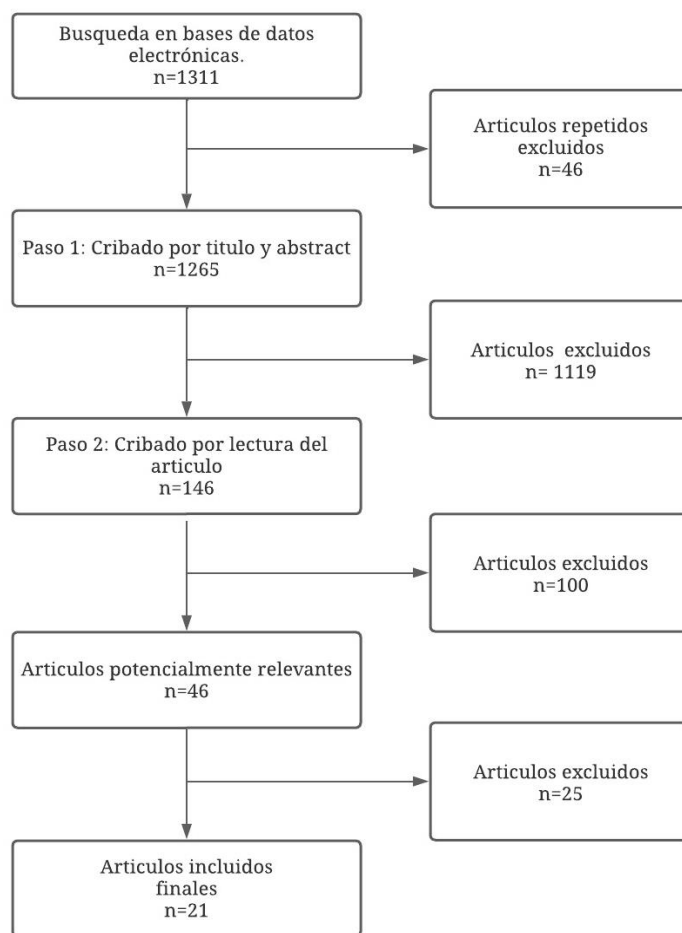


Figura 2: Flujo general de búsqueda y selección de artículos para la revisión adaptado de Davis et al.

## b. Características de los estudios incluidos

Los 21 artículos elegidos provenían de diferentes países: tres en UK, dos de ellos en Estados Unidos, dos en España, uno en Tailandia, Suecia, Australia, la Republica Checa, seis de ellos se realizaron con datos internacionales con más de tres países distintos y en cuatro de ellos no se especificaba de que país se habían obtenidos los datos. En cuanto a la fecha de la publicación de los artículos, el más antiguo que se eligió fue del 2014 mientras que los más recientes fueron publicados en el 2020.

En la revisión se incluyeron siete revisiones bibliográficas, cinco estudios descriptivos, tres ensayos clínicos, tres revisiones tradicionales, dos estudios transversales y una scoping review, un estudio de viabilidad y un artículo que describía un taller sobre la comunicación y los resultados de este. El resto de las características de los estudios incluidos se encuentran resumidas en la tabla 3.

### c. Calidad metodológica

Se midió la calidad metodológica de cada uno de los artículos teniendo en cuenta el tipo de estudio, la metodología usada, los tamaños muestrales y las variables usadas (Anexos 1). Se estableció una forma de medir la calidad metodológica basada en escalas validadas y adaptadas a los diferentes tipos de estudios que forman parte de esta revisión (19–24). Se decidió hacerlo de esta forma al tener varios tipos de estudios y así poder unificar la valoración de la calidad metodológica.

Se midió la calidad con un sistema de cinco puntos en el que 1 significa calidad pobre y 5 calidad muy alta. Tras la valoración tres artículos sacaron una puntuación de 5, siete de 4, cinco de 3, cinco de 2 y uno sacó una puntuación de 1. En la siguiente tabla se puede ver el valor asignado a cada uno de los artículos (Tabla 2).

Tabla 2: Calidad metodológica de los estudios

<b>Autores</b>	<b>Calidad</b>	<b>Autores</b>	<b>Calidad</b>	<b>Autores</b>	<b>Calidad</b>
<b>Milic, M. (25)</b>	4/5	<b>Brooks, L. (26)</b>	5/5	<b>Middleton-Green, L. (27)</b>	2/5
<b>Brighton, L. (28)</b>	5/5	<b>Fitchett, G. (29)</b>	4/5	<b>López, B. (30)</b>	4/5
<b>Möller, U. (31)</b>	3/5	<b>Fang, M. (32)</b>	4/5	<b>Galappathie, N. (33)</b>	2/5
<b>Morris, S. (34)</b>	4/5	<b>Batstone, E. (35)</b>	5/5	<b>Lacasta Reverte, M. (16)</b>	3/5
<b>Duke, S. (36)</b>	4/5	<b>Kisvetrová, H. (37)</b>	4/5	<b>Cloyes, K. (38)</b>	2/5
<b>Koffman, J. (39)</b>	1/5	<b>Velázquez, M. (40)</b>	3/5	<b>Doorenbos, A. (41)</b>	3/5
<b>Saccomano, S. (42)</b>	2/5	<b>Tieman, J. (43)</b>	3/5	<b>Dobson, J. (44)</b>	2/5

### d. Hallazgos: intervenciones en los cuidados paliativos

#### *Cuidados paliativos*

La necesidad de incluir a la familia en las decisiones y mantenerla informada de los cambios del paciente y del pronóstico, así como del plan terapéutico es un tema predominante en la mayoría de los estudios de la revisión (25,26,28,30,32,34,36,42,44)

Dobson, J. (44) y Galappathie, N. (33) establecen que los planes de cuidados tienen que ser individualizados. También se hace inciso en que los equipos que proporcionan cuidados paliativos tienen que ser equipos multidisciplinares formados en su preferencia por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales (25,30,41).



En algunos casos se trataba la dignidad y la privacidad y la necesidad de los pacientes de que el equipo sanitario las preservara (29,41). En algunos de los estudios escogidos se hablaba del lugar en el que el paciente quería pasar los últimos días y de que los equipos de cuidados paliativos tenían que respetar el lugar de preferencia, que solía ser el hogar (30,34).

Por último, Velázquez, M. y Jiménez, J. (40) en su revisión sistemática se centraron en pacientes con enfermedades psiquiátricas y sus necesidades.

### *Comunicación*

La comunicación es uno de los temas más comunes en los artículos seleccionados. Se observa como la necesidad de hablar con el equipo sanitario es fundamental para el paciente y para la familia (25,26,28,30,31,33,34,36,38,45).

Es especialmente recurrente el tema de la necesidad de los pacientes y las familias de estar involucrados en las decisiones en cuanto al tratamiento (25,30,33,34,38) y la necesidad de tener a alguien para hablar sobre sentimientos e inquietudes en cuanto al tratamiento y el pronóstico (31,33,34,36,45)

En la revisión sistemática de Brighton L. (28), se planteó que en la mayoría de los estudios en los que se detalla cursos de comunicación para los profesionales se deja de lado la opinión de los pacientes y familiares de si estos han sido útiles para la mejora de las habilidades comunicativas de los sanitarios.

La comunicación debe ir marcada por los pacientes y por la familia, pero el equipo sanitario debe promoverla y dirigirla. Enfermería es la encargada de distinguir los temas de conversación que se plantean y ponerlos en la discusión con el resto del equipo multidisciplinar (25). En el estudio de Möller, U. et al. (31) se propone el uso de tarjetas con los temas para hacer la conversación más fácil.

### *Cultura y religión*

El otro tema muy predominante en los artículos de esta revisión es el de la identidad cultural y religiosa de los pacientes paliativos. En todos los estudios al respecto se percibe la necesidad de que las intervenciones de enfermería estén influenciadas por la cultura del paciente (26,29,32,35,37–40,42,46).

Uno de los artículos, Cloyes, K (38) habla de los pacientes paliativos LGBTIQ+ y trata el tema como una cultura propia que hay que tener en cuenta a la hora de realizar

intervenciones psicológicas, sociales o espirituales. Pero también lo trata como una característica identificativa de los pacientes y de su familia, ya que en ocasiones lo que los pacientes consideran como familia no es igual a lo que piensa el profesional sanitario.

Se tienen que evitar por parte de los profesionales sanitarios los prejuicios y estereotipos e incorporar a la práctica las diversas necesidades dependiendo de la cultura o la religión de los pacientes en cada situación (35,39,42). Velázquez, M (40) también ilustra la importancia de la espiritualidad en las intervenciones, pero observa que falta formación por parte de los profesionales para llevar a cabo éstas con la sensibilidad espiritual y cultural necesaria.

Fang, M (32) en su estudio destaca el impacto que las intervenciones culturales y espirituales tienen en la calidad de vida de los pacientes. Para ello indica que no solo hay que tener en cuenta la cultura sino también el rol de la familia y el género del paciente. Este estudio es el único que tiene en cuenta el género.

Casi todos los artículos se centran en un enfoque general de la espiritualidad, pero en algunos se observaba las diferencias entre las necesidades y las intervenciones que se realizaban en función de la religión que profesaba el paciente paliativo (32,41,42).

### *Tecnología*

En esta revisión hay tres estudios que hablan del uso de la tecnología para realizar intervenciones con los pacientes y sus familias en cuidados paliativos (27,29,43).

Fitchett, G (29) estudia la terapia de la dignidad y la espiritualidad de forma telemática y su viabilidad en la aplicación. La terapia de la dignidad ayuda al sufrimiento y a los síntomas depresivos. Este estudio es una revisión sistemática enfocada en siete países (Canadá, Australia, Estados Unidos, UK, Dinamarca, Portugal y Japón) que han aplicado esta terapia a distancia y que, excluyendo Japón, ha tenido buena aceptación.

Es importante en la comunicación a distancia que las acciones que se realicen sean de calidad. Son buenos recursos para proporcionar acceso a los servicios de forma más rápida (27,43). El soporte telefónico Gold Line es un apoyo a la relación del paciente y su familia con el equipo sanitario, muy útil y viable, que ayuda a crear una relación terapéutica incluso a distancia (27).

Tabla 3: Resumen de los estudios seleccionados

Autores	Tipo de artículo	Consideraciones del estudio	Tipo de intervención en la que se centran	Comentarios
<p><b>Milic M. et al.</b> (25) 2015 Estados Unidos</p>	<p>Taller educativo para la comunicación enfocado a enfermería de UCI (neurológica, cardíaca y médico-quirúrgica)</p>	<p>Evaluated con cuestionarios antes del taller, tras éste y a los tres meses de realizarse.</p> <p>Familiares de pacientes ingresados en la UCI</p>	<p>Comunicación entre los familiares y el equipo sanitario</p>	<p>Enfermería puede liderar las intervenciones de comunicación. 3 momentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reuniones familiares: Distinguir los temas a tratar, la comprensión de la información y dar apoyo emocional.</li> <li>- Conversaciones entre enfermería y la familia: Saber las necesidades de la familia</li> <li>- Conversaciones entre el equipo sanitario: Conocer la perspectiva del médico y comunicar las necesidades de la familia para establecer un plan terapéutico</li> </ul>
<p><b>Brighton, L. et al.</b> (28) 2017 Global (EEUU, UK, Alemania, Japón)</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>170 artículos</p> <p>Paciente paliativo general</p>	<p>Comunicación</p>	<p>Cursos de comunicación.</p> <p>La participación del paciente y la familia son escasos. Pocos estudios evalúan como afecta a los pacientes y a las familias. Los informes deficientes dificultan la identificación de los "ingredientes activos" de las intervenciones como las horas, quien imparte el curso, etc.</p>
<p><b>Möller, U. et al.</b> (31) 2020 Suecia</p>	<p>Ensayo clínico</p>	<p>Muestreo intencional</p> <p>N= 40</p> <p>37 Pacientes oncológicos</p> <p>3 Pacientes no oncológicos (insuficiencia cardíaca e insuficiencia renal)</p>	<p>Comunicación con tarjetas</p>	<p>Las conversaciones son extenuantes pero necesarias. El uso de las tarjetas ayudo a crear conciencia y expresar deseos y prioridades.</p> <p>Son una buena herramienta para iniciar las conversaciones sobre deseos y prioridades.</p> <p>Se les permitió elegir las áreas y los temas sobre los que se quería hablar.</p> <p>Es el primer estudio que usa tarjetas como herramienta de conversación.</p>

<p><b>Morris, S. et al.</b> (34) 2015 Global</p>	<p>Revisión de la literatura narrativa</p>	<p>28 artículos</p> <p>Familias de pacientes paliativos en casa con cuidadores informales</p>	<p>Cuidados paliativos en el domicilio</p>	<p>La atención holística ayuda a los cuidadores a mantener una vida normal, reducir el estrés y los sentimientos de aislamiento. La intervención del equipo sanitario se hace en 3 dimensiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Instrumental (asistencial)</li> <li>- Emocional (reducir la carga y permitir mantener las actividades normales, apoyo emocional)</li> <li>- Información (mantener informados a la familia y hacerla participe del equipo de cuidados )</li> </ul>
<p><b>Duke, S. et al.</b> (36) 2020</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>7 estudios incluidos 2 manuales incluidos</p> <p>Familias de pacientes paliativos</p>	<p>Conversaciones estructuradas entre sanitarios y familiares</p>	<p>Identificar las preocupaciones y facilitar la información y la ayuda. Esto hace que disminuya el desconocimiento y que la familia pueda estar involucrada en la toma de decisiones y la creación del plan de tratamiento.</p> <p>La familia se siente apoyada y fuerte, se usan los recursos correctamente y se tiene en cuenta el lugar donde se quiere morir.</p>
<p><b>Koffman, J. et al.</b> (39) 2014 Europa, Estados Unidos, Australia</p>	<p>Revisión de la literatura</p>	<p>Pacientes paliativos de minorías étnicas</p>	<p>Cultura y religión al final de la vida</p>	<p>La existencia de prejuicios y estereotipos afecta al cuidado de los pacientes. La comunicación entre paciente y sanitarios de diferentes culturas es difícil no solo por la barrera idiomática, también por los cambios de lo que es apropiado en cada cultura. La religión es una forma de comunicar deseos y prioridades en el tratamiento y que también hay que tener en cuenta a las minorías.</p>
<p><b>Saccomano, S. et al.</b> (42) 2014 Estados Unidos</p>	<p>Revisión de la literatura</p>	<p>Paciente y familia de diferentes culturas y etnias</p>	<p>Considerar la cultura en los cuidados paliativos</p>	<p>Los sanitarios deben incorporar a la práctica diversas necesidades dependiendo de la cultura de los pacientes. Brindar atención culturalmente competente al final de la vida requiere que el personal sanitario tenga conciencia cultural.</p> <p>Enfocar el plan terapéutico, las conversaciones y la toma de decisiones a la cultura de la que viene el paciente paliativo y su familia.</p>
<p><b>Brooks, L. et al.</b> (26) 2019 Global</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>9 artículos</p> <p>Pacientes de cuidados paliativos en la UCI</p>	<p>Cultura y religión en la comunicación al final de la vida</p>	<p>Se encontraron barreras de comunicación que influyen en la comunicación culturalmente sensible al final de la vida. Enfermería se considera como el profesional de apoyo en 5 de los artículos y estaba encargado de la evaluación cultural para las necesidades religiosas del paciente y la familia. Pero se percibía</p>

				<p>que el profesional médico no valora la intervención que hace enfermería.</p> <p>Un estudio informo que había un déficit de conocimiento a la hora de llevar a cabo la comunicación.</p> <p>La influencia de la religión, la cultura, la raza y el origen étnico en la comunicación entre médicos, pacientes y familias se identificó en seis de los artículos incluidos.</p> <p>Los antecedentes de los pacientes y sus familias, que incluyen culturas, religiones o idiomas distintivos, afectaron a su capacidad para comunicarse con los médicos al final de la vida.</p> <p>La diversidad cultural de las familias también puede contribuir a expectativas poco realistas relacionadas con la atención al final de la vida</p>
<p><b>Fitchett, G. et al.</b> (29) 2015 Canadá, Australia, Estados Unidos, UK, Dinamarca, Portugal y Japón</p>	Revisión sistemática	29 artículos Paciente paliativo general	Terapia de la dignidad y espiritualidad	<p>En los estudios de viabilidad se ve que la terapia de la dignidad se puede realizar de forma telemática. Ayuda a aliviar el sufrimiento y los síntomas depresivos. Aunque un artículo muestra que en Japón no está muy aceptada.</p> <p>En los estudios sobre la eficacia, se ve que no hay cambios significativos.</p>
<p><b>Fang, M. et al.</b> (32) 2016 Global</p>	scoping review	117 estudios (49 EEUU)  Paciente paliativo general	Sensibilidad cultural y espiritual	<p>La necesidad de intervenciones culturales y espirituales.</p> <p>El impacto del apoyo espiritual en la calidad de vida.</p> <p>El rol de las familias en la toma de decisiones al final de la vida y los factores culturales que afectan.</p> <p>Las diferencias en las decisiones según la etnia y el género.</p> <p>Las necesidades de los pacientes y las implicaciones en la práctica.</p> <p>La competencia cultural y los valores en la sanidad.</p> <p>Intervenciones para informar y facilitar la sensibilización cultural en el cuidado al final de la vida.</p>

<p><b>Batstone, E. et al.</b> (35) 2020 EEUU</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>11 estudios Enfermeras paliativas, oncologías, de residencias, médicos. Paciente paliativo general</p>	<p>Sensibilidad espiritual</p>	<p>La espiritualidad se considera un atributo único. La experiencia y la intuición del profesional son importantes. Es necesario una buena relación con el paciente para que comunique las necesidades espirituales. Para una buena intervención espiritual es necesario que el profesional explore su espiritualidad. Se puede hablar de experiencias y creencias personales y preguntas abiertas y cerradas para crear la relación.</p>
<p><b>Kisvetrová, H. et al.</b> (37) 2018 Republica checa</p>	<p>Estudio descriptivo transversal.</p>	<p>907 cuestionarios Paciente paliativo general</p>	<p>Sensibilidad espiritual, social y psicológica.</p>	<p>Cuestionarios a profesionales de la salud. Se valoraron 4 dimensiones, dimensión física, psicológica, social y espiritualidad, y las actividades que se realizan en cada una de éstas por parte de los sanitarios.</p>
<p><b>Velázquez M.; Jiménez J</b> (40) 2017 España</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>11 artículos Paciente paliativo general</p>	<p>Sensibilidad espiritual y la comunicación</p>	<p>La importancia de la espiritualidad es fundamental en casi todos los artículos de la revisión. La falta de formación es uno de los grandes impedimentos para el abordaje de la espiritualidad por profesionales y la necesidad de estandarizar las herramientas.</p>
<p><b>Tieman, J.et al.</b> (43) 2016 Australia Meridional</p>	<p>estudio de viabilidad</p>	<p>43 participantes comunitarios Paciente paliativo general</p>	<p>Uso de la tecnología para la comunicación</p>	<p>La calidad del contacto es aceptable comparable con el presencial. La tele salud puede proporcionar un mecanismo para reducir esta variabilidad entre pacientes hospitalizados y entornos comunitarios al permitir un control más consistente. Proporcionar un servicio de cuidados paliativos mejorados de tele salud requería que los recursos técnicos dedicados estuvieran disponibles para respaldar la prestación de servicios clínicos.</p>

<p><b>Middleton-Green, L. et al.</b> (27) 2016 UK e internacional</p>	<p>Estudio descriptivo transversal.</p>	<p>N= 1138  Pacientes paliativos comunitarios</p>	<p>Uso de la tecnología para la comunicación. Gold Line</p>	<p>Gold Line es un soporte vía teléfono y/o video dirigido por enfermería. Proporcionó acceso a los servicios de emergencia y a los médicos de cabecera al evitar los procesos estándar que los participantes consideraron despersonalizados y lentos Se agradeció el hecho de que la información del paciente estuviera disponible al instante, ya que los usuarios del servicio no tenían que repetir la información con operadores telefónicos desconocidos en un momento estresante. La naturaleza cara a cara del iPad era muy útil porque el usuario del servicio podía mostrar directamente lo que estaba sucediendo Poder ver al personal fue tranquilizador.</p>
<p><b>López, B. et al.</b> (30) 2017</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>28 artículos  Paciente y familia paliativo general</p>	<p>Intervenciones generales</p>	<p>Esencial incluir a la familia para conseguir el mejor cuidado, mantenerlos informados y darles apoyo. El equipo asistencial debe ser multidisciplinar. Además de los síntomas físicos hay que dar soporte al estrés psicológico y a las preocupaciones. Tener en cuenta el lugar en el que se imparten los cuidados paliativos. Promover el acompañamiento de familia y amigos del paciente paliativo.</p>
<p><b>Galappathie, N. et al.</b> (33) 2016 UK (Inglaterra)</p>	<p>Revisión tradicional</p>	<p>Pacientes con enfermedades mentales</p>	<p>Comunicación e inclusión de la familia</p>	<p>Atención individualizada a la persona moribunda para satisfacer sus necesidades y deseos, atención que es flexible y centrada en las necesidades de la persona. El final de la vida debe considerarse como un espectro gradual. La comunicación debe ser clara y específica. En los pacientes vulnerables psiquiátricos se recomienda involucrar a la familia. Conversaciones de dos direcciones (sanitarios - paciente/familia) Respetar los deseos del paciente sobre el lugar de la muerte. Si el paciente no tiene la capacidad para entender la conversación, las decisiones recaen en la familia o en los médicos.</p>

<p><b>Lacasta Reverte, M. et al.</b> (16) 2016 España</p>	<p>Estudio observacional</p>	<p>78 equipos de atención paliativa</p> <p>Cuestionarios</p> <p>Pacientes paliativos generales</p>	<p>Atención al duelo tras la muerte del paciente paliativo.</p>	<p>El personal responsable son psicólogos, enfermeros y médicos. En algunos casos trabajadores sociales. Se inicia a lo largo de la enfermedad y se prolonga tras el fallecimiento. Acompañamiento antes del fallecimiento, asesoramiento e intervención terapéutica. Identificación de los factores de riesgo para un duelo patológico. Programas específicos en la mitad de los equipos para la atención al duelo.</p>
<p><b>Cloyes, K. et al.</b> (38) 2018</p>	<p>Revisión tradicional</p>	<p>Pacientes paliativos LGBTIQ+ oncológicos</p>	<p>Comunicación, espiritualidad y cultura.</p>	<p>Usar comunicación inclusiva en las intervenciones con los pacientes y su familia. Permitir que sea el paciente quien defina a la familia y tener en cuenta las necesidades de la familia de elección en contradicción con la familia biológica. Necesidad de crear un espacio seguro para la comunicación. En ocasiones los pacientes no saben si pueden confiar información sobre su vida.</p>
<p><b>Doorenbos, A. et al.</b> (41) 2013 Tailandia</p>	<p>Estudio descriptivo</p>	<p>247 enfermeras encuestadas.</p> <p>Cuestionarios</p> <p>Paciente paliativo general</p>	<p>Cuidados paliativos generalizados</p>	<p>Necesidad de cuidados espirituales acorde a las diferentes religiones, centrándose en la Budista. Integración de la familia en el cuidado físico, psicológico y en los preparativos para la muerte. Intervenciones para mantener la dignidad y la privacidad, establecer confianza, proteger los derechos de los pacientes, colaboración con el equipo multidisciplinar. El modelo de cuidados para la conservación de la dignidad es útil y sirve para organizar los cuidados paliativos.</p>
<p><b>Dobson, J. et al.</b> (44) 2017 UK</p>	<p>Revisión tradicional</p>	<p>Paciente paliativo general</p>	<p>Cuidados paliativos generalizados</p>	<p>5 Prioridades para los cuidados al final de la vida:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconocer la muerte</li> <li>- Comunicación</li> <li>- Las necesidades del paciente</li> <li>- Las necesidades de la familia del paciente</li> <li>- Un plan de cuidado individual</li> </ul>



## 5. Discusión

En esta revisión bibliográfica se analizaron 21 estudios relacionados con las necesidades de los pacientes y sus familias en una situación de cuidados paliativos y las intervenciones que se realizan por parte del equipo sanitario. Se incluyeron artículos desde el 2014 al 2020 y se obtuvieron distintas necesidades e intervenciones.

### *Necesidades*

Las necesidades de los pacientes paliativos se pueden clasificar en varias esferas, la física, psicológica, espiritual y social (37). Son necesidades fundamentales que hay que tener en cuenta en el trato al paciente y hay que asegurarse de que, no solo las necesidades físicas estén cubiertas, sino que las otras también (33).

Los pacientes y la familia en estas situaciones tienen prioridades para el cuidado. Dependiendo del autor el orden de éstas es distinto, pero las prioridades en sí son las mismas. Una de ellas es la de reconocer la muerte, tomar las decisiones necesarias y obtener respuesta a las necesidades y deseos de la persona. Otra es la comunicación entre el personal sanitario, no solo con el paciente, sino también con la familia y la necesidad de ésta de estar bien informada y acompañada en el proceso. Además, es importante para todos los implicados que la familia pueda ser partícipe de las decisiones sobre el tratamiento y la atención. Y por último la necesidad de un plan de cuidado individual para la atención tanto en el control de los síntomas físicos como en el apoyo psicológico, social y espiritual (30,32,33,37,41).

### *Comunicación*

La comunicación se debe hacer a tres bandas, por una parte, el equipo sanitario se tiene que comunicar con el paciente (26,28,30,31,37,38), con la familia y facilitar la relación entre el paciente y estos (25,28,33,34,36) y entre los miembros del mismo equipo (25,30).

Algo que todos los estudios al respecto estaban de acuerdo es que para que haya una buena comunicación con el paciente, el profesional tiene que tener una actitud predispuesta y una buena formación al respecto. Pero en muchos de los artículos se constata que, enfermería, sobre todo, manifiesta una falta de formación (25,40).

No se tiene que juzgar a las pacientes y se tiene que estar dispuesto a escuchar sus sentimientos e inquietudes (38). Para ello se debe realizar una escucha activa en todas las

conversaciones con el paciente y expresar empatía hacia la situación que están viviendo (28,37).

Otras intervenciones que se pueden realizar para asegurar una buena comunicación con el paciente son favorecer una situación en la que la que pueda expresar las preocupaciones y validarlas, animar a los pacientes a que expresen sus sentimientos sobre la muerte y dar una respuesta, no necesariamente verbal, acorde a lo expresado. Respetar cuando los pacientes tomen una decisión sobre su atención o cuando soliciten algún cuidado en específico. (31,37,38).

Möller (31) en su ensayo clínico propone el uso de tarjetas para hacer las conversaciones con los pacientes y con su familia más fáciles para todos los implicados. Durante la intervención se deja que sean ellos los que decidan las tarjetas que se quieren discutir y se inicia la conversación con esos temas predeterminados, dejando que la persona se exprese de la mejor forma que sepa y animando a continuar con la conversación. Los resultados del estudio son prometedores ya que en la evaluación de la intervención los participantes consideraron que el uso de las tarjetas ayuda a expresar deseos y necesidades, así como a hablar de más temas relacionados con los cuidados paliativos.

En relación a lo anteriormente comentado sobre la importancia de no juzgar a los pacientes paliativos se trata con mayor profundidad en la revisión de Cloyes (38). Ésta a pesar de la escasa calidad metodológica del estudio, plantea un tema interesante en el trato de los pacientes LGTBIQ+ y su necesidad de ser capaces de comunicar que son parte de este colectivo y la, a veces, reticencia a hacerlo causada por el miedo a no ser aceptados y que el trato cambie. Para ello se propone el iniciar las conversaciones con la mente abierta y transmitir aceptación y respeto antes la situación. También es conveniente usar lenguaje inclusivo en la comunicación.

Una forma de realizar una comunicación más mantenida en el tiempo es no depender de la presencialidad del profesional y del paciente (27,29,43). En algunos estudios del 2016 se habla de la posibilidad de realizar las intervenciones de comunicación de forma telemática. Tieman (43) y Middleton-Green (27) en dos estudios distintos planteaban el uso de las nuevas tecnologías para realizar una comunicación a distancia.

El primero comprobó la viabilidad de implantar este tipo de intervención en el ámbito comunitario y la calidad de la misma. La forma de actuación en este modo de comunicación se basa en que haciendo servir la telemetría los pacientes podían informar

de síntomas tanto físicos como psicológicos y a través de videoconferencias con el personal sanitario se podían realizar actividades dirigidas a resolverlos. También se valoró usar para realizar el seguimiento desde el punto de vista de los sanitarios. Se comprobó que la telesalud puede ayudar a reducir la necesidad de los desplazamientos a los centros hospitalarios ya que se les podía realizar la comunicación desde sus hogares. El problema con esta intervención era el mismo uso de la tecnología, pues se ofrecían llamadas telefónicas y videollamadas, pero estas últimas suponían tener los recursos materiales y conocimiento para poder realizarlas (43).

Mientras tanto Middleton-Green (27) valoró el servicio *Gold Line* que también es un soporte telefónico o de videollamada, pero al contrario que el anterior, totalmente dirigido por enfermería. La mayor diferencia con el anterior es que en este estudio no se consideró que el uso de tecnología para las videollamadas fuera un problema, por lo contrario, los pacientes que participaron les resultó útil el poder realizar una intervención cara a cara, pero de forma remota.

La comunicación entre el equipo sanitario también es fundamental para el cuidado en paliativos pues es necesario crear planes de cuidados individualizados que pongan en práctica todos los objetivos planteados por los distintos profesionales (25,30,33,41,44). Las conversaciones entre el equipo sanitario sirven para conocer la perspectiva de todos los miembros del este equipo multidisciplinar y así tener mejor idea del pronóstico del paciente. También son necesarios para poder comunicar las necesidades de la familia y el paciente. Esto último en muchos casos recae en el profesional de enfermería ya que es el que más contacto tiene con ellos (25).

En cuanto a la comunicación con la familia es necesario que sea igual de abierta y que tenga las mismas características que en las comunicaciones con el paciente. Pero hay que tener en cuenta que los estudios muestran que en los planes de curas de los cuidados paliativos las intervenciones enfocadas a la comunicación con la familia son escasas y no están bien explicadas (16,34,36). El único estudio que profundizaba un poco más en el tema de la comunicación con la familia es el estudio de Milic (25), en el que se establecía la necesidad de crear reuniones con las familias para discutir temas clave para el paciente, contestar a las preguntas y ofrecer apoyo emocional.

### *Dignidad y respeto*

También tratar a los pacientes con dignidad y respeto. Doorenbos, A. (41), observó que una de las necesidades más fundamentales para los pacientes era la de mantener la dignidad cuando están recibiendo cuidados paliativos. Estos suponen una gran cantidad de profesionales sanitarios y muchas técnicas que pueden hacer que los pacientes consideren que están perdiendo la dignidad y la privacidad. Enfermería suele ser la encargada de realizar intervenciones al respecto. Se busca mantener la dignidad y la privacidad, proteger los derechos de los pacientes y establecer una confianza con ellos para que sepan que alguien va a velar por ellos.

Fitchett, G (29) plantea la realización de la terapia de la dignidad de forma telemática. Esta ayuda a aliviar el sufrimiento y los síntomas de la depresión que en muchos casos acompañan a las situaciones de cuidados paliativos. La viabilidad de instaurar esta interacción es buena según señalan en el estudio y la eficacia no muestra cambios significativos en cuanto a la presencialidad.

### *Familia*

Como se ha comentado no se plantean intervenciones con los familiares de los pacientes y estos suelen estar excluidos de las valoraciones de las intervenciones (25,28). Pero es necesario plantear algunas más allá de la comunicación pero que están relacionadas con esta.

Morris et al. (34) en su revisión de 2015 estableció que las intervenciones que el equipo sanitario debe realizar con la familia se pueden agrupar en tres dimensiones, la instrumental o asistencial, que consiste en enseñar a los cuidadores informales las técnicas que deben realizar con su familiar enfermo, la emocional, reducir la carga para evitar la sobrecarga del cuidador permitiendo mantener las actividades normales y de ocio y apoyándolos emocionalmente, y la dimensión informativa.

La información tiene que ser un camino de dos bandas, es decir, la familia tiene que proporcionar la información pertinente para el cuidado de su familiar paliativo, pero desde el equipo sanitario se tiene que mantener informada y hacerla participe de la creación del plan terapéutico (30,32–34,36,42) En muchos casos esto es necesario no solo para dar seguridad a las familias sino porque éstas son las que tienen que tomar las decisiones por el paciente (32,33,36,42). La familia tiene necesidad de encontrarse acompañada y fuerte en el proceso y para conseguirlo se apoyan emocionalmente en el equipo sanitario, por lo

que las intervenciones con la familia tienen que ir enfocadas al apoyo, la comprensión y la empatía (25,26,30,34,36).

Cloyes (38), además propone que sea el paciente quien establezca quien constituye su familia. Un concepto interesante que, en la actualidad, y basándose en la ley, se tiene que dejar escrito con anterioridad a iniciar los cuidados a las personas.

El otro gran punto de la intervención con las familias de los pacientes paliativos es la intervención en el duelo. Lacasta Reverte (16) en 2016 realizó un estudio observacional con setenta y ocho equipos de cuidados paliativos sobre el tema del duelo y se observó que en más de la mitad de ellos se realizaban programas específicos para la atención al duelo. En estos se acompaña a la familia antes de la muerte, pues los cuidados se deben realizar a lo largo de toda la enfermedad, asesorando a la familia y realizando intervenciones terapéuticas con ellos. Pero también se prolongan tras el fallecimiento realizando un acompañamiento en las horas posteriores a la muerte y valorando los factores de riesgos de duelo patológico y actuando sobre ellos.

#### *Cultura y espiritualidad*

Hay que tener en cuenta que no todas las necesidades de los pacientes y los familiares serán las mismas, pues éstas vienen condicionadas no solo por la situación individual de cada uno de ellos, sino también por su cultura, su espiritualidad y/o su religión (26,29,32,35,37,39,40,42).

La existencia de prejuicios y estereotipos sobre los distintos tipos de culturas y religiones pueden llegar a afectar al cuidado de los pacientes paliativos. Para evitar que esto pase hay que tener en cuenta estas características, respetarlas y crear intervenciones que estén acorde a ellas (32,39,42). La sensibilización y aprendizaje cultural y espiritual se puede conseguir una vez más a través de la comunicación con los pacientes y sus familias, pero también se alcanzan con la experiencia y la intuición (35).

La dificultad de la comunicación con el paciente y la familia respecto a la cultura, no solo viene determinada por un posible prejuicio, sino que también puede darse por una barrera idiomática o simplemente porque lo que es apropiado en las situaciones del final de la vida en una cultura no lo es en otra (26,39).

Aunque hay más puntos a considerar dentro de la cultura para crear una buena relación con el paciente, la religión es uno de los más importantes pues en muchas culturas es

céntrica en los momentos finales de la vida (37,40). Por lo que también son necesarias intervenciones y cuidados especiales acorde a las diferentes religiones, pues cada una tiene sus singularidades (35,41).

Dentro de la cultura y la religión también hay que tener en cuenta la diferencias que éstas plantean en relación al género, pues las intervenciones deberán ser diferentes dependiendo de si el paciente paliativo es hombre y mujer. Como ejemplo señalar que, en la religión católica, la mujer siempre ha tenido un papel de cuidadora de la familia y en casos en los que la paciente paliativa es ella, la dinámica de esta familia cambia drásticamente y eso hay que tenerlo en cuenta en las actividades (32).

Las intervenciones que se pueden hacer al respecto se basan en tratar el tema con respeto, proporcionar tranquilidad y un espacio seguro para realizar las actividades espirituales, organizar visitas con los asesores religiosos de las personas y facilitar el apoyo espiritual que ellos necesiten (37,41).

#### **a. Limitaciones del estudio**

Las limitaciones encontradas durante esta revisión se pueden clasificar según el punto en el que se han dado.

La primera a destacar es que en la búsqueda bibliográfica el número de resultados fue bastante grande y provocó una gran cantidad de estudios a revisar en el primer cribaje. Aunque se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión a todos ellos, es posible que se perdiera información útil en los eliminados.

También hay que mencionar la falta de artículos completos de algunos estudios que por título y abstract sí que entraban dentro de los criterios establecidos, pero que, al precisar de pago para la visualización, se tuvieron que descartar.

Por otro lado, solo se han incluido los estudios publicados en inglés o castellano y esto supone una limitación a la hora de acceder a la información investigada en países donde estos no son los idiomas de divulgación.

En cuanto a los artículos escogidos para la revisión, hay que decir que al tener una gran diversidad de tipos de estudios no se ha podido aplicar una escala validada para medir la calidad metodológica y aunque sí se siguieron para crear una forma personal de valoración, ésta no estaba validada y puede haber discrepancias entre el valor asignado y la calidad metodológica real.

## 6. Conclusión

Una vez terminada la revisión sistemática los resultados sobre las necesidades e intervenciones en pacientes y sus familias en cuidados paliativos son las siguientes:

- La necesidad de una buena comunicación es fundamental tanto para los pacientes como para la familia en cuidados paliativos.
- La comunicación se debe hacer a tres bandas entre pacientes, familia y sanitarios.
- La formación en la comunicación es necesaria para realiza unos buenos cuidados paliativos.
- La actitud de los sanitarios debe ser predispuesta y deben tener formación para la comunicación. Favorecer las situaciones para expresar preocupaciones y sentimiento. El respeto y no juzgar a los pacientes y a la familia son claves para una buena comunicación.
- Mantener la dignidad y la privacidad mediante una buena relación con el paciente y preservando sus derechos.
- Hay que mantener una buena relación con los pacientes. Crear un espacio seguro.
- Hacer partícipe a la familia de la conversación, mantenerla informada y darle apoyo emocional y soporte.
- La telemetría puede ser una buena forma de comunicación a distancia.
- Es necesario asistir al duelo de las familias durante la progresión de la enfermedad hasta más allá de la muerte.
- La cultura, la espiritualidad y la religión son fundamentales para el buen cuidado de los pacientes.
- Eliminar los prejuicios y los estereotipos y formarse para aplicar la cultura y la religión a las intervenciones.

Finalmente, se recomienda que para futuras investigaciones respecto al tema se valore la efectividad de las intervenciones y sus características recibiendo feed-back de los pacientes y de sus familias.

También mencionar que en los talleres de formación de la comunicación es necesario que los informes al respecto sean más claros permitiendo así su estudio y su posterior implantación por parte de otros equipos. Para ello es imperativo que se documenten los temas tratados, las horas impartidas, los profesionales implicados y la evaluación del curso.

## 7. Bibliografía

1. Radbruch L, de Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care. A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020 Oct 1;60(4):754–64.
2. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. 2014. Available from: [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
3. Radbruch L, de Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020 Oct 1;60(4):754–64.
4. The International Association for Hospice and Palliative Care. Palliative Care Definition - International Association for Hospice & Palliative Care [Internet]. 2019 [cited 2022 May 6]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
5. Knaul F, Bhadelia A, Atun R, de Lima L, Radbruch L. Palliative care: an essential facet of universal health coverage. Vol. 7, *The Lancet Global Health*. Elsevier Ltd; 2019. p. e1488.
6. Centeno C, Arias-Casais N. Global palliative care: from need to action. Vol. 7, *The Lancet Global Health*. Elsevier Ltd; 2019. p. e815–6.
7. Ministerio de Sanidad PoS e I. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2014.
8. Hospital Donostia Ospitalea. Guía de enfermería en cuidados paliativos. 2000.
9. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index de Enfermería* [Internet]. 2011 Jan [cited 2022 Apr 30];20(1–2):71–5. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
10. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Bermejo Higuera JC, Galán González Serna JM. La Relación de ayuda en Enfermería. *Index Enferm (Gran)*. 2014;23(4):229–33.
11. Generalitat Valencina. Conselleria de sanitat. Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería. 2006.
12. Rocha Oliveira T, Faria Simoes SM. La comunicación enfermera-cliente en el cuidado en las unidades de urgencias 24h: una interpretación en Travelbee. *Enfermeria Global*. 2013;30:76–90.
13. Alexandra M, López G, Giraldo BP. Revisión de la literatura sobre el concepto “espiritualidad” aplicado a la práctica de enfermería. *Revista iberoamericana de educación e investigación en enfermería* . 2013;3(3):54–61.



14. SECPAL. Guía de Paliativos Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL [Internet]. Available from: [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
15. SECPAL. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. 2016.
16. Lacasta Reverte MA, Limonero García JT, García Penas A, Barahona H. La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. Vol. 23, Medicina Paliativa. Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2016. p. 192–8.
17. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*. 2005 Feb;8(1):19–32.
18. Davis K, Drey N, Gould D. What are scoping studies? A review of the nursing literature. Vol. 46, *International Journal of Nursing Studies*. 2009. p. 1386–400.
19. Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ* [Internet]. 2017;358. Available from: <https://www.bmj.com/content/358/bmj.j4008>
20. Soria Aledo V, Sánchez Marín FJ, Molina Durán F. Metodología de la investigación y práctica clínica basada en la evidencia programa transversal y complementario del residente (PTCR). Consejería de Sanidad y Política Social de la Región de Murcia; 2012.
21. Pizarro AB, Carvajal S, Buitrago-López A. Assessing the methodological quality of systematic reviews using the AMSTAR tool. Vol. 49, *Colombian Journal of Anesthesiology*. Sociedad Colombiana de Anestesiología y Reanimación; 2021.
22. Olry A, Lima L, Mendoza García J, Luis Á, Jiménez M. Más allá de las revisiones sistemáticas. *Boletín Psicoevidencias*. 2016 Apr;44.
23. Company Sancho MC. Herramientas para evaluar la calidad de los estudios epidemiológicos transversales. Vol. 21, *Enfermería Clínica*. 2011. p. 179–80.
24. Jadad AR, Andrew Moore R, Carroll D, Jenkinson C, John Reynolds DM, Gavaghan DJ, et al. Assessing the Quality of Reports of Randomized Clinical Trials: Is Blinding Necessary? Vol. 17, *Controlled Clin Trials*. 1996.
25. Milic MM, Puntillo K, Turner K, Joseph D, Peters N, Ryan R, et al. Communicating with patients' families and physicians about prognosis and goals of care. *American Journal of Critical Care*. 2015;24(4):e56–64.
26. Brooks LA, Bloomer MJ, Manias E. Culturally sensitive communication at the end-of-life in the intensive care unit: A systematic review. *Australian Critical Care*. 2019 Nov 1;32(6):516–23.

27. Middleton-Green L, Gadoud A, Norris B, Sargeant A, Nair S, Wilson L, et al. 'A Friend in the Corner': supporting people at home in the last year of life via telephone and video consultation—an evaluation. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2016 Feb 5;9(4):bmjspcare-2015-001016.
28. Brighton LJ, Koffman J, Hawkins A, McDonald C, O'Brien S, Robinson V, et al. A Systematic Review of End-of-Life Care Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers: Research Quality and Reporting Guidance. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017 Sep 1;54(3):417–25.
29. Fitchett G, Emanuel L, Handzo G, Boyken L, Wilkie DJ. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: A systematic review of dignity therapy research. *Palliative Care, Spiritual Care and Chaplaincy: The current landscape* Joshua Hauser. *BMC Palliative Care*. 2015;14(1).
30. López BL, Huertas Pérez MM. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de los Cuidados*. 2017;21(49):100–7.
31. Möller UO, Pranter C, Hagelin CL, Beck I, Malmström M, Fürst CJ, et al. Using Cards to Facilitate Conversations About Wishes and Priorities of Patients in Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2020 Feb 1;22(1):33–9.
32. Fang ML, Sixsmith J, Sinclair S, Horst G. A knowledge synthesis of culturally- and spiritually-sensitive end-of-life care: Findings from a scoping review. *BMC Geriatrics*. 2016 May 18;16(1).
33. Galappathie N, Khan ST. End-of-life care in psychiatry: 'one chance to get it right.' *BJPsych Bulletin*. 2016 Feb;40(1):38–40.
34. Morris SM, King C, Turner M, Payne S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*. 2015 Jun 5;29(6):487–95.
35. Batstone E, Bailey C, Hallett N. Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review. *Journal of Clinical Nursing*. 2020 Oct 1;29(19–20):3609–24.
36. Duke S, Campling N, May CR, Lund S, Lunt N, Bartlett G, et al. Co-construction of the family-focused support conversation: A participatory learning and action research study to implement support for family members whose relatives are being discharged for end-of-life care at home or in a nursing home. *BMC Palliative Care*. 2020 Sep 21;19(1).
37. Kisvetrová H, Vévodová Š, Školoudík D. Comfort-Supporting Nursing Activities for End-of-Life Patients in an Institutionalized Environment. *Journal of Nursing Scholarship*. 2018 Mar 1;50(2):126–33.

38. Cloyes KG, Hull W, Davis A. Palliative and End-of-Life Care for Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Cancer Patients and Their Caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*. 2018 Feb 1;34(1):60–71.
39. Koffman J. Servicing multi-cultural needs at the end of life. *Journal of Renal Care*. 2014;40(SUPP.1):6–15.
40. Velázquez MTP, Jiménez JCJ. Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión sistemática. *Cultura de los Cuidados*. 2017;21(48):110–8.
41. Doorenbos AZ, Juntasopeepun P, Eaton LH, Rue T, Hong E, Coenen A. Palliative Care Nursing Interventions in Thailand. *Journal of Transcultural Nursing*. 2013 Oct 8;24(4):332–9.
42. Saccomano SJ, Abbatiello GA. Cultural considerations at the end of life. *The Nurse Practitioner*. 2014 Feb 15;39(2):24–31.
43. Tieman JJ, Swetenham K, Morgan DD, To TH, Currow DC. Using telehealth to support end of life care in the community: a feasibility study. *BMC Palliative Care*. 2016 Nov 17;15(1):1–7.
44. Dobson J. Providing high-quality care at the end of life: the role of education and guidance. *British Journal of Nursing*. 2017 Nov 9;26(20):1116–20.
45. Au DH, Udris EM, Engelberg RA, Diehr PH, Bryson CL, Reinke LF, et al. A Randomized Trial to Improve Communication About End-of-Life Care Among Patients With COPD. *Chest*. 2012 Mar;141(3):726–35.
46. Mitchell G, Agnelli J, McGreevy J, Diamond M, Roble H, McShane E, et al. Palliative and end of life care for people living with dementia in care homes: part 1. *Nursing Standard*. 2016 Jun 22;30(43):54–63.

## 8. Anexos

### a. Anexo 1: Características calidad metodológica

Autores	Características del estudio	Limitaciones del estudio
<b>Milic M, et al. (25)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Profesional de enfermería de varios sectores.</li> <li>- Se creo el taller a petición.</li> <li>- Los profesionales que lo impartían tenían experiencia.</li> <li>- Duración de 8 horas, en grupos de 15 participantes</li> <li>- Evaluación con encuestas (14-22 ítems) y discusiones en grupos focales.</li> <li>- Valoración antes del taller, justo después y a los tres meses tras este</li> <li>- Exposición de las intervenciones usadas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La evaluación se hace únicamente con encuestas, no comunicación con los participantes.</li> <li>- Intervenciones intensivas, pero de un solo aula.</li> <li>- La tasa de respuesta a los tres meses fue menor.</li> <li>- Un solo centro medico</li> </ul>
<b>Brighton, L, et al. (28)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 10 bases de datos distintas.</li> <li>- 170 documentos</li> <li>- Puntuación media de calidad total fue 16.88 (8 de baja calidad, 108 de calidad media y 41 de alta calidad)</li> <li>- Resultados auto informados subjetivos la forma de evaluación más común.</li> <li>- Participación escasa del paciente y la familia</li> <li>- Pocos estudios evalúan como afecta a los pacientes y a las familias.</li> <li>- Inclusiva en cuando al diseño del estudio, resultados, idioma y estado de publicación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se ha tenido en cuenta la literatura gris</li> <li>- Los criterios de inclusión se aplicaron ampliamente en la selección inicial.</li> <li>- Información poco clara y faltante en los informes del estudio.</li> </ul>
<b>Möller, U et al. (31)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 40 participantes</li> <li>- 62 cartas iniciales</li> <li>- 2 sesiones de grupo focal y 1 entrevista con los pacientes</li> <li>- Evaluación con el método Q-sort</li> <li>- Entrevistas gravadas para el análisis (14-64 minutos)</li> <li>- Las cartas se basaron en evidencia sólida y se incluyeron expertos en el campo, pacientes y familiares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se tuvieron en cuenta la cultura, el diagnostico, la edad, la fase de la enfermedad ni el origen étnico.</li> <li>- No se mencionan ciegos ni posibles sesgos.</li> </ul>

<b>Morris, S. et al. (34)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 bases de datos</li> <li>- Términos amplios</li> <li>- Se exploró la literatura gris para añadirla al estudio</li> <li>- 28 artículos</li> <li>- Criterios de inclusión y exclusión muy especificados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se especifica la calidad de los artículos seleccionados.</li> <li>- Artículos muy diversos que imposibilitó el uso de una herramienta de evaluación crítica estandarizada</li> <li>- Solo artículos en inglés</li> <li>- Revisión de la literatura gris limitada</li> </ul>
<b>Duke, S et al. (36)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 7 revisiones sistemáticas + 2 manuales de intervención</li> <li>- Calidad buena o media en todas ellas</li> <li>- Criterio de inclusión y exclusión especificados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se especifica una forma de evaluar el programa piloto que se inicia con los datos de la revisión</li> </ul>
<b>Koffman, J. (39)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se especifican el número de estudios usados.</li> <li>- Inclusión de experiencias de los pacientes y los familiares</li> <li>- Se especifican solo necesidades de los pacientes y las familias</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La revisión de la literatura, el cibaje de los datos, la redacción del manuscrito y el artículo final lo realizó un solo autor.</li> </ul>
<b>Saccomano, S (42)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se especifican el número de estudios usados</li> <li>- Se especifican tanto las necesidades por culturas como las intervenciones que se realizan</li> <li>- Ejemplos de casos clínicos de pacientes de distintas culturas para ejemplificar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se centra tan solo en las poblaciones de EEUU</li> </ul>
<b>Brooks, L. (26)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 4 bases de datos</li> <li>- 9 estudios incluidos</li> <li>- Criterios de inclusión y exclusión especificados</li> <li>- Evaluación de calidad con el marco de trabajo de Caldwell et al. (7 artículos 9/11 o más; 2 artículos 8/11 o menos)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Número de artículos limitado</li> <li>- Datos de los estudios muy diversos y con diferentes diseños de estudios, lo que imposibilita un metaanálisis</li> </ul>
<b>Fitchett, G (29)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 base de datos (PubMed)</li> <li>- 25 artículos / 15 estudios independientes</li> <li>- Todos los autores revisaron los artículos para la decisión</li> <li>- Exposición de los criterios de inclusión escasa</li> <li>- Se midieron la depresión, ansiedad, síntomas, calidad de vida, esperanza, bienestar espiritual, dignidad y función.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El reclutamiento y la retención fue un problema menor en casi todos los estudios y grave en algunos de ellos.</li> </ul>

<b>Fang, M.</b> (32)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 5 bases de datos académicas</li> <li>- 9 bases de datos de literatura gris</li> <li>- 117 estudios incluidos</li> <li>- Exposición de los criterios de inclusión y exclusión</li> <li>- Observación de intervenciones y necesidades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Criterios de inclusión demasiado amplios</li> <li>- No se mide la calidad de los estudios</li> <li>- Mucha heterogeneidad de los resultados</li> <li>- Solo artículos en inglés</li> <li>- Se centra en EEUU</li> </ul>
<b>Batstone, E.</b> (35)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 19 bases de datos</li> <li>- 11 artículos en la revisión</li> <li>- Exposición de los criterios de inclusión y exclusión</li> <li>- La calidad de los estudios fue de pobre para 3, de media para 4 y de buena para otros 4 con una escala validada</li> <li>- Enfoque metódico y sistemático en la selección de artículos.</li> <li>- Reflexividad para el sesgo de cosmovisión judeocristiana.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sesgo del revisor podría estar presente</li> <li>- Los investigadores provenían de EEUU, UK y Europa Occidental</li> </ul>
<b>Kisvetrová, H.</b> (37)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 49 centros médicos</li> <li>- 907 encuestas contestadas por profesionales (60.46%)</li> <li>- Actividades en las 4 dimensiones (física, psicológica, social, espiritual)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No encuesta estandarizada para los objetivos del estudio.</li> <li>- Ítems formulados con NIC</li> </ul>
<b>Velázquez M.</b> (40)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 3 bases de datos</li> <li>- 11 artículos</li> <li>- Exposición de criterios de inclusión y exclusión escaso</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No especificadas limitaciones</li> </ul>
<b>Tieman, J.</b> (43)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudio de cohorte prospectivo</li> <li>- 43 pacientes paliativos comunitarios y sus familias</li> <li>- Exposición de la intervención telemática</li> <li>- Escalas validadas</li> <li>- 180 contactos registrados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Numero de la muestra pequeño</li> <li>- No grupo control</li> <li>- Participante se autoseleccionaron y en un solo ámbito</li> </ul>
<b>Middleton-Green, L.</b> (27)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1138 pacientes</li> <li>- No exposición de los criterios de inclusión y exclusión de los participantes</li> <li>- Entrevistas transcritas</li> <li>- Diferentes formas de acceder a la intervención</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Selección intencional de los pacientes.</li> <li>- Muestra pequeña dentro de los usuarios de Gold Line</li> <li>- Limitaciones de tiempo y financiación</li> <li>- Datos limitados</li> <li>- Inconsistencias de los registros</li> </ul>

<b>López, B.</b> (30)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 5 bases de datos</li> <li>- 28 artículos seleccionados</li> <li>- No exposición de los criterios de inclusión y exclusión de los participantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No especificadas limitaciones</li> </ul>
<b>Galappathie, N.</b> (33)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revisión tradicional</li> </ul>	
<b>Lacasta Reverte, M.</b> (16)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 78 cuestionarios a los equipos de cuidados paliativos</li> <li>- Índice de respuesta del 30%</li> <li>- Equipos dentro de la SECPAL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limitaciones con el sistema de recogida de datos</li> <li>- Limitación con el directorio usado para la información</li> </ul>
<b>Cloyes, K.</b> (38)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revisión tradicional</li> </ul>	
<b>Doorenbos, A.</b> (41)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diseño transversal de métodos mixtos</li> <li>- 247 profesionales enfermeros encuestados (78% índice de respuesta)</li> <li>- 10 centros sanitarios distintos</li> <li>- Catálogo de la CIPE para la creación de la encuesta</li> <li>- La encuesta original en inglés y traducida.</li> <li>- Exposición de las intervenciones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No se evaluó si los profesionales tenían educación sobre la muerte y la atención al morir</li> <li>- Enfermeras autoseleccionadas</li> </ul>
<b>Dobson, J.</b> (44)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revisión tradicional</li> </ul>	