



**Universitat**  
de les Illes Balears

## **TRABAJO DE FIN DE GRADO**

# **EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN EL ABORDAJE DEL DUELO EN CUIDADOS PALIATIVOS**

**Maria Antònia Julià Quevedo**

**Grado de Enfermería**

**Facultad de Enfermería y Fisioterapia**

**Año Académico 2023-24**

# **EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN EL ABORDAJE DEL DUELO EN CUIDADOS PALIATIVOS**

**Maria Antònia Julià Quevedo**

**Trabajo de Fin de Grado**

**Facultad de Enfermería i Fisioterapia**

**Universidad de las Illes Balears**

**Año Académico 2022-23**

Palabras clave del trabajo:

enfermería (nursing), cuidados paliativos (palliative care), duelo (grief) y familia (family).

*Nombre Tutor/Tutora del Trabajo: Antonia Pades Jiménez*

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	4
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>OBJETIVOS DEL ESTUDIO</b> .....	13
<b>ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA</b> .....	13
<b>RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA</b> .....	14
<b>DISCUSIÓN</b> .....	24
<b>CONCLUSIONES</b> .....	30
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	33

## **RESUMEN**

**Introducción:** El duelo es una experiencia común en todos los seres humanos, que nos acompaña en las diferentes etapas de la vida y que, desgraciadamente, es inevitable. Superar una pérdida de un ser querido puede llegar a ser una situación difícil de afrontar, y en algunos casos, un motivo de enfermedad. Los cuidadores y familiares son los que sufren en primera persona este duelo, y es sobre todo en cuidados paliativos, donde se percibe el sufrimiento por dicha pérdida.

Es por eso por lo que el papel de enfermería es fundamental para guiar tanto a los pacientes terminales, como a sus cuidadores y familiares en el proceso de duelo mediante el apoyo y la escucha activa y brindarles así el mayor confort posible.

**Objetivos:** conocer el concepto de duelo y analizar el papel de enfermería en el abordaje del duelo en pacientes adultos paliativos y sus familiares.

**Metodología:** se realizó una revisión bibliográfica en el ámbito de ciencias de la salud, a través del metabuscador Biblioteca Virtual en Salud (BVS); bases de datos específicas: Pubmed, Dialnet y Lilacs; bases de datos de revisiones: Cochrane.

**Resultados:** Se encontraron un total de 99 artículos en Pubmed, 2 en Cochrane, 7 en Lilacs, 8 en Dialnet y 82 en BVS; es decir, un total de 198 artículos.

Tras la eliminación de los 34 artículos duplicados, el total de artículos disminuyó a 164. Por título y resumen se descartaron un total de 134 artículos, dejando así 30 artículos para una lectura completa. Finalmente, se excluyeron 7 artículos más, quedando así un total de 22 artículos.

**Conclusiones:** El personal de enfermería se centra especialmente en la comunicación y el apoyo a los familiares en duelo de pacientes en cuidados paliativos. Es por ello por lo que un correcto desarrollo de conocimientos sobre este tema y una buena formación pueden ayudar a que el duelo sea un proceso normal, no patológico.

**Palabras clave:** enfermería, cuidados paliativos, duelo, y familia.

## **RESUM**

**Introducció:** El dol és una experiència comuna a tots els éssers humans, que ens acompanya en les diferents etapes de la vida i que, malauradament, és inevitable. Superar una pèrdua d'un ésser estimat pot arribar a ser difícil d'afrontar i, en alguns casos, un motiu de malaltia. Els cuidadors i familiars són els qui pateixen en primera persona aquest dol, i és sobretot en cures pal·liatives on es percep el patiment per aquesta pèrdua.

És per això que el paper d'infermeria és fonamental per guiar tant als pacients terminals, com als seus cuidadors i familiars en el procés de dol mitjançant el suport i l'escolta activa i brindar-los així el màxim confort possible.

**Objectius:** Conèixer el concepte de dol i analitzar el paper d'infermeria a l'abordatge del dol en pacients adults pal·liatius i els seus familiars.

**Metodologia:** Es va dur a terme una revisió bibliogràfica en l'àmbit de ciències de la salut, a través del metacercador Biblioteca Virtual en Salut (BVS); bases de dades específiques: Pubmed, Dialnet i Lilacs; bases de dades de revisions: Cochrane.

**Resultats:** Es van trobar un total de 99 articles a Pubmed, 2 a Cochrane, 7 a Lilacs, 8 a Dialnet i 82 a BVS; és a dir, un total de 198 articles. Després de l'eliminació dels 34 articles duplicats, el total d'articles va disminuir a 164. Per títol i resum es van descartar un total de 134 articles, i es van deixar així 30 articles per a una lectura completa. Finalment, es van excloure 7 articles més, i van quedar així un total de 22 articles.

**Conclusions:** El personal d'infermeria es centra especialment en la comunicació i el suport als familiars en dol de pacients en cures pal·liatives. És per això que un correcte desenvolupament de coneixement sobre aquest tema i una bona formació poden ajudar a fer que el dol sigui un procés normal, no patològic.

**Paraules clau:** infermeria, cures pal·liatives, dol i família.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Grief is a common experience in all human beings, which accompanies us in the different stages of life and which, unfortunately, is inevitable. Overcoming the loss of a loved one can be a difficult situation to face, and in some cases, a cause of illness. Caregivers and family members are the ones who suffer this grief most closely, and it's especially in palliative care, where the suffering of said loss is perceived.

That's why the role of nursing is essential to guide both terminally ill patients, their caregivers and family members in the grieving process through support and active listening to provide them with the greatest possible comfort.

**Objectives:** To know the concept of grief and to analyze the role of nursing in dealing with grief in adult palliative patients and their families.

**Methodology:** A bibliographic review was carried out in the field of health sciences, using the Virtual Health Library (VHL) meta-search engine; specific databases: Pubmed, Dialnet and Lilacs; review databases: Cochrane.

**Results:** A total of 99 articles were found in Pubmed, 2 in Cochrane, 7 in Lilacs, 8 in Dialnet and 82 in VHL; that is a total of 198 articles.

After elimination of the 34 duplicate articles, the total number of articles decreases to 164. A total of 134 articles were discarded by title and abstract, leaving 30 articles for a complete reading. Finally, 7 more articles were excluded, leaving a total of 22 articles.

**Conclusions:** Nursing staff are particularly focused on communication and support for bereaved family members of palliative care patients. That's why a correct development of knowledge on this subject and good training can help to make grief a normal process, not a pathological one.

**Keywords:** nursing, palliative care, grief, and family.

## INTRODUCCIÓN

La enfermería, según la American Nurses Association (ANA), se detalla como la protección, el fomento y la optimización del estado de salud y las capacidades del individuo, la prevención de enfermedades y lesiones, el alivio del sufrimiento mediante el diagnóstico y el tratamiento de las respuestas humanas, y la defensa de la asistencia a los individuos, las familias, las comunidades y las poblaciones.

Según esta asociación, la enfermería a nivel profesional consta de seis rasgos fundamentales, que son:

- i. La invención de una relación humanitaria que promueva tanto la salud como la convalecencia de las personas.
- ii. La adecuada atención de experiencias tanto en la salud como en la enfermedad en un ambiente físico-social.
- iii. Lograr la unión de datos objetivos con los conocimientos adquiridos con la ayuda de la experiencia propia de un paciente.
- iv. Mediante el uso del enjuiciamiento y el pensamiento críticos, lograr el correcto manejo de datos científicos en los procesos terapéuticos y diagnósticos.
- v. Con la ayuda de una educación continuada, alcanzar una profundización de los conocimientos profesionales de enfermería.
- vi. Influencia en la salud pública y en las políticas sociales a favor de la justicia social.

(1)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos “mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, además de prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, tanto físicos como psicosociales o espirituales.” Estos cuidados deben de estar centrados en la persona y prestar especial atención a sus preferencias y necesidades. (2)

Para entender el funcionamiento de los cuidados paliativos, se debe conocer su historia a lo largo de los años y cómo ha ido evolucionando con el tiempo.

Durante la historia de Occidente, la actitud del hombre frente a la muerte ha ido transformándose. *Hospitium*, de origen latín, representa el sentimiento cálido que el huésped experimentaba, y más adelante terminó siendo el lugar físico donde dicho sentimiento se percibía. En el siglo IV aparece la primera institución cristiana bajo el nombre de *hospitium* o *xenodochium*, primeramente en territorio bizantino, más adelante en Roma y finalmente por el resto de Europa. Estos organismos se consideran los primeros hospitales y hospicios.

Estos lugares, durante la Edad Media, eran sitios de acogida para peregrinos, por lo que además de dar refugio y alimento, se proporcionaban cuidados a enfermos y moribundos que necesitaban ayuda.

No obstante, con la llegada de la Reforma, estos hospicios tuvieron un radical final y no fue hasta 1842, en Francia, que Mme Jeanne Garnier fundó los denominados Hospicios o Calvarios, con una vinculación directa con el cuidado a los moribundos. Más adelante, en 1879, las Hermanas de la Caridad irlandesas fundaron el Our Lady's Hospice en Dublín y en 1905 el St Joseph's Hospice en Londres. Sin embargo, no fue hasta 1967 que se inició el movimiento oficial llamado Movimiento de Hospicios Moderno, adjudicado a la fundación St Christopher's Hospice en Londres. Fue en esta institución donde se logró manifestar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual son capaces de mejorar de manera significativa la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familiares.

Durante todo este proceso, es de especial importancia mencionar a Dame Cicely Saunders, ya que fue pionera en investigación, apoyo y docencia dirigida a los familiares, tanto en el proceso de enfermedad de los pacientes como en el camino del duelo.

El año 1987, en Inglaterra, se aceptó la Medicina Paliativa como una subespecialidad de la medicina y es además en 1980 cuando la OMS integra de manera oficial el concepto de Cuidados Paliativos y promueve así el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Años después, la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) lo agrega de manera oficial también a sus programas asistenciales.

En los años 80 la atención domiciliaria en Gran Bretaña se expandió gracias a la activación de equipos móviles de atención intrahospitalaria y ambulatoria en el St.

Christopher Hospice. Esto sirvió de ejemplo para el resto del mundo e hizo que el movimiento Hospice se desarrollara a través de los demás países creando así grupos consultores, centros de referencia, atención domiciliaria y programas de docencia e investigación.

El año 1974 se inaugura el primer hospice en Estados Unidos y se reconocen los Cuidados Paliativos como una atención médica a cubrir.

A principios de los años 70 empiezan a desenvolverse los Cuidados Paliativos en Canadá, y en Europa a finales de esta década. A mediados de los años 80 se incorporan nuevos países como Italia, España, Alemania, Holanda, Francia, Bélgica y Polonia. Algunos países de Latino América tardaron un poco más, y a mediados de los 90 lo hicieron países como Argentina, Colombia, Brasil y Chile.

En la actualidad, alrededor de 100 países de todo el mundo cuentan con 800 servicios de Cuidados Paliativos, entre los cuales se destacan: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Unidades hospitalarias diurnas y Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario.

La investigación enfocada a la Medicina Paliativa se ha ido desarrollando a lo largo de los años de manera creciente hasta convertirse en un tema de gran interés a nivel académico.

En cuanto a nuestro país, España, la primera Unidad de Cuidados Paliativos fue creada por Jaime Sanz Ortiz en 1982 pero no fue hasta octubre de 1987 que alcanzó su reconocimiento oficial. Esta unidad se conoce como la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla. En diciembre de 1987 se creó también la Unidad del Hospital de Santa Creu de Vic (Barcelona).

Fue en 1992 que se creó en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), una organización que juntó a distintos expertos del ámbito de la salud: medicina, enfermería, asistencia social, psicología, organizaciones religiosas y especialistas en bioética. (3)

Cabe destacar que, en España, el cuidado al paciente en una situación terminal constituye un derecho expuesto en la legislación, además de una prestación básica dentro de la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud”. (4)

Hoy en día, las enfermedades predominantes en el ámbito de cuidados paliativos son las siguientes: en primera posición las enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). No obstante, hay muchas otras enfermedades que pueden llegar a precisar asistencia paliativa, como por ejemplo la insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, artritis reumatoide, Parkinson, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos. (2)

El concepto de duelo es igual que el de la muerte, universal y ligado de manera íntima al sufrimiento psíquico y se constituye en todos los seres humanos. Este proceso llamado duelo es necesario para poder continuar con la vida y recobrar la libertad del funcionamiento psíquico una vez se nos separa del ser perdido. Según Freud, el “trabajo del duelo” implica una elaboración psíquica indispensable a la vez que dolorosa para el posterior bienestar humano. (5)

Revisando la etimología del concepto “duelo”, es originado en dos raíces latinas: “*dolus*”, que hace referencia al dolor, al lado más psicológico; y “*duellum*” que hace referencia a la lucha que simboliza el duelo. (6)

El Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo de UNICEF, afirma que, al sufrir una pérdida, se ven afectadas diferentes dimensiones y estas varían en función de la persona y de las actividades que se realicen para sobrellevarlas. Entre las más comunes, encontramos:

- Dimensión física: se pueden sentir molestias en el estómago, un nudo en la garganta, sequedad de boca, alteraciones del sueño y alimentación, sensación de opresión en el pecho, palpitaciones, etc.
- Dimensión emocional: es normal experimentar sentimientos de tristeza, enfado, miedo, culpa, soledad, desesperanza, liberación, etc.
- Dimensión cognitiva: puede haber dificultad para la concentración y falta de interés.

- Dimensión conductual: pueden producirse cambios en el comportamiento (aislamiento social, consumo de tabaco o alcohol, hiperactividad, etc.).
- Dimensión social: la gente tiene tendencia a aislarse.
- Dimensión espiritual: hay replanteamiento de las propias creencias. (7)

En cuanto a los diferentes tipos de duelo, principalmente encontramos el **duelo convencional o normal**. Este es el que se experimenta justo después de la pérdida y puede durar días, meses o incluso años, dependiendo de la persona, del tipo de cultura, de las experiencias y vivencias pasadas, de la naturaleza de la pérdida del ser querido y de las estrategias de afrontamiento que dicha persona haya podido adquirir a lo largo de su vida. Además, es aquel cuya respuesta a la pérdida del ser querido es proporcional a la misma. (8)

Según la psiquiatra y escritora Elisabeth Kübler-Ross, el duelo se compone de distintas fases, que son:

- i. **Fase de negación y aislamiento** por el conocimiento del diagnóstico, evolución y pronóstico de la enfermedad. Esta fase es un mecanismo de defensa que permite a la persona afrontar lo que está por venir.
- ii. **Ira y agresividad** hacia los que le rodean. Aquí pueden llegar a aparecer sentimientos de envidia hacia otras personas que no estén pasando por la misma situación y surgen comentarios como “¿Por qué a mí?”.
- iii. **Negociación o pacto para prolongar la vida**. En el caso del duelo anticipado, son características las promesas con Dios a cambio de posponer la pérdida del ser querido.
- iv. **Depresión**, comprensión de que no hay nada que hacer. En esta etapa se vive el choque de la pérdida con mayor intensidad, y hay una prevalencia de sentimientos de tristeza y depresión.
- v. **Aceptación** de la muerte. Aquí, la persona que está pasando por el proceso de duelo logra un sentimiento de paz y resignación con la pérdida de su ser querido. (9)

Otro tipo de duelo es el **duelo anticipado**, conocido como el proceso que afrontan algunas personas antes de que un ser querido fallezca. En cuidados paliativos, esta forma de duelo conforma un proceso en el cual el profesional de enfermería debe trabajar para ayudar

durante el proceso de afrontamiento de la pérdida inminente del ser querido. Todo ello ayuda a prepararse para la muerte del familiar y favorecer el duelo, intentando disminuir el máximo posible la duración e intensidad de las reacciones que esta pérdida pueda provocar. El duelo anticipado termina cuando el ser querido fallece, independientemente de la respuesta que esto provoque en el familiar. (8)

Finalmente se encuentra el **duelo complicado**. En este caso, resulta complicado establecer una definición de dicho duelo, ya que su duración tiende a ser muy personal e individual. No obstante, aunque la superación del duelo pueda durar años, cuando este período se prolonga demasiado en el tiempo, existe un aumento del riesgo de la aparición de comportamientos anómalos que pueden desencadenar en un duelo complicado. Se produce cuando la adaptación y el afrontamiento de la muerte fracasa. (8)

Tras la muerte de una persona cercana, la gran mayoría de los familiares en proceso de duelo consiguen adaptarse a dicha pérdida y avanzar; no obstante, casi un 10% puede llegar a sufrir complicaciones del duelo a nivel psiquiátrico. (10)

Es por todo ello que el personal de enfermería posee un papel esencial en la atención y preparación al duelo, tanto de los pacientes terminales como de sus familiares. Entre sus infinitas funciones, se encuentran: valorar las necesidades de los enfermos y los comportamientos que aparecen ante la pérdida de un ser querido, resolver cualquier tipo de dudas acerca del proceso de enfermedad, explicando si es necesario las etapas del duelo y sus posibles manifestaciones, tanto físicas como psíquicas o emocionales, además de proporcionar todos los cuidados que pueda requerir el enfermo para evitar en su mayoría cualquier tipo de dolor y malestar, proporcionando el mayor confort y bienestar en esta última etapa de su vida, ofreciendo así tranquilidad también a sus familiares. (9)

El profesional de enfermería es el que está mejor preparado para todo lo nombrado anteriormente, gracias a su formación en el ámbito biopsicosocial y sus habilidades comunicativas, mediante la técnica del *counselling*. Esta técnica se basa en, mediante la escucha activa, educar y acompañar a los familiares para su propio crecimiento personal y control de sus vidas. (9)

Teniendo en cuenta la magnitud e importancia del tema a estudio, dicha revisión narrativa busca analizar el papel de la enfermería en la atención al duelo en el paciente paliativo adulto y su familia.

## **OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

### **Objetivo general:**

- Evaluar cuál es el papel de la enfermera en el proceso de duelo en pacientes adultos paliativos y sus familias.

### **Objetivos específicos:**

- Determinar si la preparación y formación por parte del profesional de enfermería influye en el afrontamiento del duelo.
- Conocer cómo influye la anticipación y preparación a la muerte inminente para el duelo en los niveles de depresión y duelo complicado en los familiares.
- Conocer si la presencia de los familiares en el momento de la muerte del ser querido facilita el proceso de duelo.
- Determinar la importancia de la actuación de otros profesionales especializados en el abordaje del duelo.

## **ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA**

Para abordar los objetivos anteriormente mencionados y poder realizar mi trabajo, lo que primeramente hice fue buscar las palabras clave acorde a mi tema a través de las plataformas DeSC y MeSH. De esta manera logré encontrar los descriptores que correspondían con dichas palabras clave.

Mi búsqueda bibliográfica se ha basado en recopilar información entre los años 2013 y 2023. Además, esta investigación se ha llevado a cabo utilizando diversas fuentes de información, como son las bases de datos Pubmed, Cochrane, Lilacs, Dialnet, BVS y Cochrane.

Para dicha búsqueda se han usado palabras clave y operadores booleanos “AND” con la finalidad de analizar y recopilar toda aquella información que pueda ser relevante para mi tema a investigar.

Las palabras clave encontradas mediante el DeCS han sido: “cuidados paliativos”, “duelo”, “enfermería” y “familia”. En inglés: “palliative care”, “grief”, “nursing” y “family”.

Tras esta recopilación de términos libres, la fórmula para la búsqueda bibliográfica con los operadores booleanos ha sido la siguiente: (((palliative care) AND (grief)) AND (nursing)) AND (family).

### **Criterios de inclusión**

- Idioma: inglés, español y catalán.
- Año de publicación: 2013 – 2023.

### **Criterios de exclusión**

- Artículos relacionados con pacientes paliativos pediátricos.
- Artículos enfocados al ámbito de medicina en lugar de enfermería.
- Documentos irrelevantes o que no estén relacionados con el tema de estudio.

## **RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA**

Mediante la primera búsqueda en las bases de datos con esta ecuación (((palliative care) AND (grief)) AND (nursing)) AND (family) y con los criterios de inclusión mencionados anteriormente, me salieron un total de 99 artículos en Pubmed, 2 en Cochrane, 7 en Lilacs, 8 en Dialnet y 82 en BVS; es decir, un total de 198 artículos.

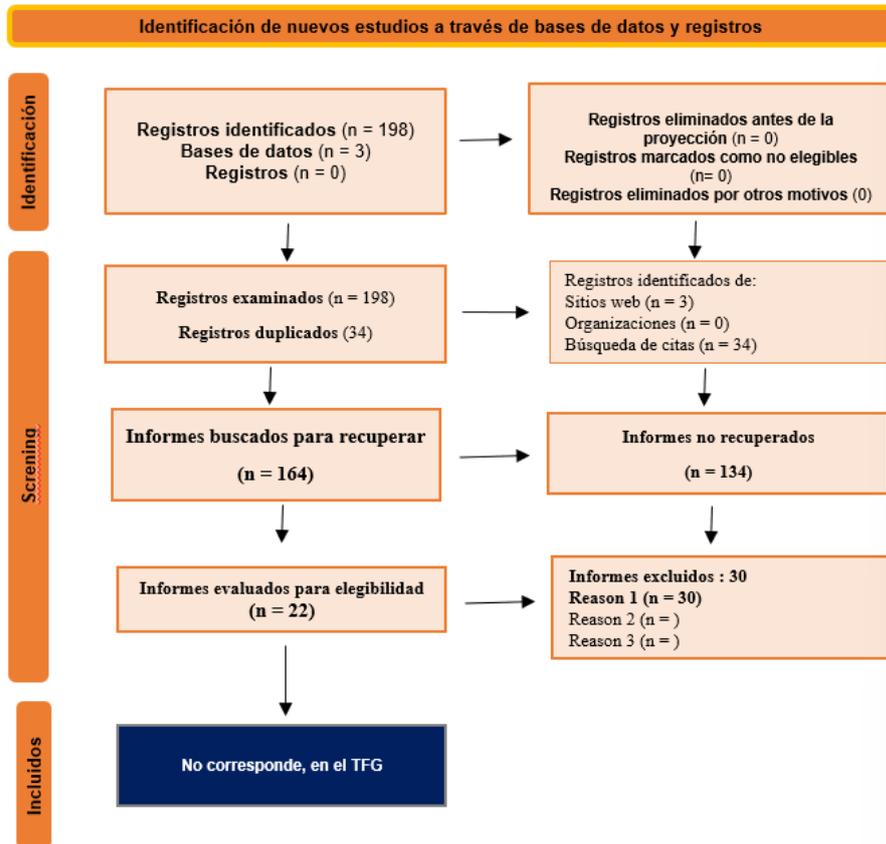
Tras la eliminación de los 34 artículos duplicados (la gran mayoría en BVS), me quedé con un total de 164 artículos.

Seguidamente, inicié la lectura del título y resumen, eliminando 74 artículos de Pubmed, los únicos dos de Cochrane, 5 de Lilacs, 7 de Dialnet y 46 de BVS. En su total, descarté 134 artículos basándome en la evaluación de su título y resumen.

En última instancia, elegí evaluar en profundidad un total de 30 artículos. Tras una revisión minuciosa de dichos artículos, terminé excluyendo 7 de ellos ya que no se

alineaban con los objetivos establecidos para mi investigación, resultando en su conjunto un total de 22 artículos seleccionados.

Figura 1. Diagrama de flujo de la información.



A continuación, con una perspectiva de síntesis de la información, muestro una tabla resumen con todos los estudios incorporados en mi investigación y sus características principales.

<b>Año de publicación</b>	<b>Autor principal</b>	<b>Lugar</b>	<b>Fecha de recolección de datos</b>	<b>Inclusión de casos</b>	<b>Sujeto de estudio</b>	<b>Fuente de datos</b>	<b>Medida muestral</b>	<b>Rango de edad</b>	<b>Nivel de evidencia</b>
2015	Lauren Breen	Australia	2015	Servicio de cuidados paliativos (hospitalarios, consultivos y comunitarios).	Cuidadores familiares adultos.	Cuestionario y entrevista	96	Mayores de 18 años	Estudio longitudinal prospectivo
2020	Lena Axelsson	Suecia	2020	Centros de atención paliativa en el hogar.	Cuidadores de pacientes con enfermedades avanzadas incurables en cuidados paliativos	Cuestionarios	128	Adultos	Diseño correlacional prospectivo (estudio de intervención aleatorio).

					domicilia- rios				
2016	Sánchez Guio, Tania	Zaragoza	2015	Unidad de Cuidados Paliativos de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios.	Familiares de pacientes con enfermedad crónica terminal.	2 cuestionarios validados.	20	Adultos.	Prueba piloto.
2019	Maja Holm	Estocolmo	2013 - 2014	Cuidados paliativos domiciliarios .	Cuidadores familiares en cuidados paliativos.	Escala de duelo anticipado (AGS). - Escala del Duelo Anticipatorio (AGS) -Escala Hospitalaria de Ansiedad y	270	Mayores de 18 años.	Diseño transversal.

						Depresión (HADS). - Inventario de Duelo Revisado de Texas (TRIG).			
2017		Japón	2013	Cuatro unidades de cuidados paliativos, dos hospicios domiciliarios y una sala de hospital general.	Familiares de personas en cuidados paliativos.	Cuestionario enviado por correo. Escala FAMCARE. Cuestionario de salud del paciente-9 (PHQ-9). Cuestionario Breve de Duelo (BGQ).	393	Mayores de 20 años.	Estudio transversal

2021	Eriko Hayashi	Japón	2021	Cuidados al final de la vida.	1 paciente y su cónyuge.	Sesiones de MCP (psicoterapia	2	Adultos.	
2017	Takashi Yamaguchi	Japón	2014	75 instituciones de servicios especializados en cuidados paliativos.	Familiares en duelo de pacientes con cáncer atendidos por cuidados paliativos.	Cuestionarios.	9123	Adultos.	Estudio transversal.
2017	Hiroyuki Otani	Japón	2014	Servicios de cuidados paliativos.	Familiares de pacientes con cáncer fallecidos en unidades de paliativos.	Cuestionarios	544	Mayores de 20 años.	Encuesta multicéntrica
2022	Xi Lin	China	2020	Servicios de cuidados paliativos.	Enfermeras de cuidados paliativos.	Cuestionario de información general.	572	Entre 23 y 54 años.	Estudio transversal

						Escala de autoeficacia para afrontar la muerte (DCSS).			
2013	Hans Hadders	Noruega	1995 – 1999 2003 – 2009	Unidad de Médicos Paliativos	Familiares de pacientes paliativos.	Formulario de registro estandarizado.	244 la primera 400 la segunda	Adultos	Estudio descriptivo
2021	Anna O’Sullivan	Estocolmo, Suecia	2016 - 2017	Hospital.	Familias en duelo de personas que murieron en hospital.	Cuestionario VOICES.	485	Entre 20 y 90 años.	Diseño transversal retrospectivo
2018	Lauren J. Breen	Australia	2018	Servicios de cuidados paliativos.	Familiares de personas que reciben cuidados paliativos.	Entrevistas cara a cara.	16	Adultos.	Estudio longitudinal, prospectivo.
2020	Kailey E. Roberts	Nueva York	2020	Un centro oncológico	Cuidadores en duelo de	Cuestionario de antecedentes.	38	Adultos.	Estudio cualitativo.

				terciario y un hospital con cuidados paliativos.	pacientes terminales.	Inventario de Riesgos de Duelo y Cuestionario de Detección (BRISQ). Entrevista cognitiva semiestructurada.			
2021	Yoichi Shimizu	Japón	2016 - 2018	Cuatro unidades de cuidados paliativos.	Cuidadores familiares de pacientes paliativos.	Escala de Resiliencia Connor-Davidson. Cuestionario de salud antes y después de la pérdida. Cuestionario breve de duelo.	71	Mayores de 20 años.	Estudio de cohorte prospectivo.

2014	Maria Antonia Lacasta Reverte	España	2008	Equipos de cuidados paliativos.	Profesionales de cuidados paliativos.	Encuesta remitida por correo electrónico.	78	Adultos.	Estudio observacional, descriptivo.
2015	Debra Rodgers	California	2011 - 2013	Unidad de Oncología.	Familiares de pacientes paliativos.	Entrevista telefónica.	13	Adultos.	Diseño cualitativo descriptivo.
2017	Ryoko Yamashita	Japón	2014	Unidad de Cuidados Paliativos.	Familias de pacientes con cáncer al final de su vida.	Encuesta.	967	Mayores de 20 años.	Estudio transversal.
2017	Kelli Stajduhar	Canadá	2017	Unidades de Cuidados Prolongados.	Familiares en duelo.	Encuesta por correo.	388	Mayores de 18 años.	Estudio transversal.
2021	Charlotte Angelhoff	Suecia	2021	Cuidados paliativos.	Parejas de padres y adolescentes en duelo por sus padres.	Cuestionarios.	12 parejas (total 24)	Adolescentes (12 a 19 años) y adultos.	Diseño descriptivo y comparativo.

2013	S. Donnelly	Nueva Zelanda	2013	Unidades de cuidados paliativos.	Familiares en duelo y personal de pacientes que mueren.	Entrevista.	12 triadas (total de 36)	Adultos.	Estudio cualitativo.
2016	Ulla Näppä	Suecia	2016	Unidades de cuidados paliativos.	Cuidadores familiares en duelo.	Cuestionarios.	124	Adultos.	Estudio prospectivo controlado.
2017	Sena Yamamoto	Japón	2014	Unidades de cuidados paliativos.	Familias en duelo.	Encuesta.	700	Adultos.	Estudio transversal.

**\*Escala SIGN para diseños cuantitativos o clasificación de Gálvez Toro para diseños cualitativos.**

## DISCUSIÓN

Los cuidados paliativos abordan un conjunto de aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de los pacientes en situación de últimos días y/o de enfermedad avanzada terminal. Estos cuidados deben poseer una perspectiva global y deben cumplir con sus principales objetivos, que son: fomentar el bienestar, la dignidad y la autonomía de los pacientes en la etapa final de su vida y también la de sus familias (11).

Además, es necesario que en este ámbito se trabaje desde un equipo multidisciplinar (equipo de medicina, enfermería, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, asesores espirituales y terapeutas ocupacionales) que posea una correcta formación en el área de cuidados paliativos y que su base sea el trabajo en equipo para poder anticiparse a las necesidades del paciente y de su familia y satisfacerlas para un mayor confort. (11)

Según la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), también conocido por las siglas SECPAL, el personal sanitario de este sector debe disponer de una serie de conocimientos tanto técnicos, como teóricos y también prácticos así como una variedad de habilidades que le faciliten y le permitan adaptarse a determinadas condiciones del modelo de atención. Asimismo, se necesitan diversos valores tanto sociales como personales, ya que el profesional de enfermería que trabaja en el ámbito de cuidados paliativos trabaja de la mano con principios tales como la compasión, la asertividad, la empatía y la comprensión. Todas ellas son cualidades que ayudarán a atender las necesidades y/o preocupaciones tanto del paciente, como de su familia y también del resto del equipo multidisciplinar que trabaja en el área de cuidados paliativos (2).

Pese a que en enfermería no hay una formación específica o distintiva en cuidados paliativos que pueda asegurar una correcta calidad asistencial, se encuentran diversos cursos y estudios de máster (tanto oficiales como no oficiales) que son impartidos por diferentes organizaciones y universidades de España. (2)

En este contexto, Hadders H, Paulsen B, Fougner V et al. (12) coinciden con O'Sullivan A, Alvariza A, Öhlén J, Larsdotter C et al. (13), con Donnelly S, Dickson M et al. (14) y con Lin X, Li X, Bai Y, Liu Q, Xiang W et al. (15) al destacar el interés real en una mayor y correcta formación (tanto a nivel práctico como a nivel emocional) del personal sanitario que trabaja en las unidades de cuidados paliativos para atender a las necesidades, tanto de los pacientes que se encuentran en sus últimos días de vida como de sus familias, que sufrirán el proceso de duelo y todas las consecuencias, tanto físicas como psicológicas, que eso conlleva.

La promoción del conocimiento en atención previa a la muerte y post mortem (por parte del personal de enfermería en unidades de atención paliativa) mediante un buen programa de atención que proporcione a los profesionales las habilidades requeridas y el tiempo necesario, puede influenciar de manera positiva en la preparación de los familiares para el momento del fallecimiento de su ser querido (12).

La autoeficacia para afrontar la muerte (DCS) se refiere a la capacidad que tiene, en este caso, el personal de enfermería de ofrecer una correcta atención paliativa a los pacientes que se encuentran en situación de últimos días así como la disposición de ayuda hacia sus familiares, mediante un buen control de los síntomas, una correcta explicación del momento que están viviendo y la ayuda para abordar de la mejor manera posible la muerte inminente del familiar. Además, un afrontamiento positivo hacia la atención del final de la vida está estrechamente relacionado con la capacidad resolutive de los profesionales en cuanto al cuidado en los últimos días (15).

Se pudo ver que los factores que influyeron en la autoeficacia para afrontar la muerte (DCS) del personal de enfermería fueron: la experiencia previa de acompañamiento a los seres queridos del fallecido, su capacidad de afrontamiento de la muerte y la asistencia a talleres y cursos de atención en cuidados paliativos durante el año anterior (15).

Este concepto de autoeficacia está estrechamente relacionado con el concepto de empatía, ya que se ha visto que es realmente importante para las familias de los pacientes moribundos que el personal sanitario sea capaz de manifestar empatía y respeto en el cuidado de sus familiares con enfermedades terminales (13).

Además, contar con un equipo multidisciplinar que se comprometa a realizar conversaciones de seguimiento con los familiares ayuda a estos en el proceso de duelo. Sin embargo, no poseer este equipo puede provocar el efecto contrario, es decir, un duelo prolongado. Por lo tanto, se ha visto que una comunicación con la familia poco después

de la muerte del paciente juntamente con un seguimiento de tres a seis semanas post mortem puede facilitar el curso del duelo de los familiares (13).

El momento en que un ser querido fallece es recordado por los familiares para siempre, y es por ello por lo que dichas familias (y también los pacientes antes de morir), necesitan una persona que les guíe durante el proceso, una persona con la capacidad empática para poder abordar la situación de duelo, que disponga de una buena sensibilidad tanto espiritual como cultural, y que sea competente en su ámbito, ya que todo ello ha demostrado ser terapéutico y eficaz en el proceso de dolor (14).

En los cuidados paliativos, la familia es una figura fundamental, tanto para el paciente que está en sus últimos días como para personal de enfermería.

Para analizar dicho tema, Axelsson L, Alvariza A, Holm M, Årestedt K et al. (16) coinciden con Stajduhar K, Sawatzky R, Robin Cohen S, Heyland DK, Allan D, Bidgood D et al. (17) y con Shimizu Y, Hayashi A, Maeda I, Miura T, Inoue A, Takano M et al. (18) al destacar que el familiar forma parte del contexto en el que se encuentra el paciente, y contribuye en gran medida a la mitigación de su dolor, tanto físico como psicológico y/o espiritual. Es por ello, por lo que el profesional sanitario debe conocer la situación de cada familiar para poder proporcionar la ayuda necesaria en caso de padecer un duelo complicado, o de no estar realmente preparado para afrontar dicho dolor.

Los cuidadores principales/familiares definen el proceso de duelo, tanto anterior a la muerte como post mortem (en cuanto a dolor e intensidad), como una relación estrecha entre la carga de atención y la ayuda social de la que disponen. Estos cuidadores han señalado sentirse aislados en cuanto al proceso de cuidado del familiar moribundo y destacan la importancia de tener el apoyo tanto de amigos como de familiares. (16). A su vez, se han destacado ventajas y beneficios en cuanto al proceso de duelo de prepararse para la muerte inminente del familiar y se ha señalado que un mal afrontamiento de la muerte de un ser querido se asocia con una mayor probabilidad de sufrir los síntomas de duelo previamente al fallecimiento (16).

Entre las familias cuidadoras de pacientes en sus últimos días, se ha analizado que casi la mitad de ellas padecían un grave riesgo a desarrollar un TDM (trastorno mayor depresivo) previamente a la muerte y post mortem (18). Es por ello por lo que se destaca la importancia de la resiliencia, concepto que Shimizu Y et al. define como “la capacidad dinámica de un individuo para mantener o recuperar la salud mental después de una

exposición estresante o traumática” (18). Según Hwang et al. en su investigación, relacionó el aumento de la resiliencia con una disminución de la depresión, por lo que se descubrió que los familiares con un mayor grado de resiliencia antes del fallecimiento de su ser querido obtuvieron una disminución de la sintomatología depresiva posterior al duelo (18).

Además, se ha visto que el poseer una mayor resiliencia permite a las familias evaluar la calidad asistencial del paciente paliativo (17). Se ha analizado que es de vital importancia una buena comunicación interprofesional y sobre todo, entre el profesional y la familia. Es aquí donde Stajduhar K et al. (17) revela la mala calidad de atención paliativa en las unidades de cuidados intensivos, en cuanto a intervenciones agresivas, sufrimiento y dolor innecesarios y atención deshumanizada. A su vez, el pensamiento de que los pacientes que están en sus últimos días no forman parte de los cuidados intensivos, puede llevar al profesional a querer trasladar a estos pacientes a unidades de cuidados paliativos, no siendo conscientes de la importancia que ellos tienen en el cuidado de estas personas en sus últimos días (17).

Siguiendo la línea familiar y su influencia en el proceso de duelo, cabe destacar la importancia de dejar ir con la consciencia tranquila, es decir, de tomar todas aquellas decisiones que hayan quedado pendientes y de resolver todos aquellos asuntos que no permitan, tanto descansar en paz al paciente, como a la familia aceptar y avanzar en el proceso del duelo. Así es como Yamashita R, Arao H, Takao A, Masutani E, Morita T, Shima Y et al. (19), y Yamamoto S, Arao H, Masutani E, Aoki M, Kishino M, Morita T et al. (20) coinciden en este aspecto.

Tener asuntos pendientes puede llegar a causar dificultades en el proceso del duelo, por lo que es importante que el equipo sanitario pueda buscar la situación en la que pueda haber una comunicación familia-paciente, y se puedan resolver así todos los temas que ambas partes necesiten (19). Además, este estudio dio visibilidad a los tres temas pendientes de mayor importancia para los familiares: poder atender a los sentimientos de la persona moribunda, tener la oportunidad de disculparse e ir a los lugares deseados por el paciente. Se pudo analizar así que la resolución de temas pendientes puede prevenir o al menos aliviar el malestar psicológico de los familiares posteriormente a la muerte del paciente y facilitar el proceso de duelo (19). Es así como Yamamoto S et al. (20) describe la importancia de lo que ellos llaman “planificación anticipada de la atención (ACP)”, es

decir, el hecho de tomar decisiones en cuanto a los últimos días de vida del paciente moribundo y poder zanjar todos los asuntos referentes a esta última etapa.

Desde otro enfoque pero siguiendo en la base familiar, son Hayashi E, Onishi H et al. (21) y Otani H, Yoshida S, Morita T, Aoyama M, Kizawa Y, Shima Y, et al. (22) que coinciden hablando del gran peso que tiene el poder despedirse y estar presentes en el momento del fallecimiento de su ser querido. Casi la mayoría absoluta de los familiares en proceso de duelo por un ser querido, anhelaron haber estado acompañando al paciente en sus últimos días hasta el momento de su fallecimiento, por lo que cabe destacar que hay una importante asociación entre desarrollar un duelo complicado y sufrir de depresión con la oportunidad para decirse “adiós” mutuamente (22). Así es como Hayashi E et al. (21) estudió un caso de un paciente que estaba recibiendo cuidados en sus últimos días a causa de un cáncer incurable y que, juntamente con su esposa, perdieron el sentido de la vida. Este matrimonio realizó unas sesiones de “psicoterapia centrada en el significado (MCP), que es una atención focalizada en el bienestar espiritual y en una mejora de la calidad de vida mediante una buena comunicación. Gracias a esta terapia, se pudo ver que tanto la esposa como el propio paciente pudieron expresar sus sentimientos, ayudando así a una menor angustia psicológica, disminuyendo de esta manera los síntomas de depresión y duelo complicado. Además, la mujer manifestó que toda la reflexión y ayuda anteriormente mencionada le capacitó y la preparó para una correcta despedida con su ser querido (21).

Yamaguchi T, Maeda I, Hatano Y, Mori M, Shima Y, Tsuneto S, et al. (23) hace mención a la relación entre que los familiares de pacientes moribundos mantengan o no discusiones sobre el final de vida y la posibilidad de que desarrollen depresión y/o duelo complicado. Se pudo apreciar que, si dichas conversaciones se mantenían lo antes posible, la cantidad de familias afectadas por el fallecimiento de un ser querido que desarrollaban depresión y un duelo complicado era menor. Otra manera de facilitar el proceso del duelo, según Rodgers D, Calmes B, Grotts J et al. (24) es el hecho de honrar al paciente tras su muerte mediante la práctica de bañar, ya que puede llegar a ser de gran importancia a nivel espiritual para los familiares.

Según Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Howting D, Halkett GKB et al. (25), estar avisado de la inminente muerte de un ser querido no implica que se esté preparado, es decir, la mayoría de los familiares están listos a nivel cognitivo (tienen conciencia de que

el fallecimiento está por llegar), unos cuantos lo están a nivel conductual (en cuanto a la organización del funeral, etc.), pero muy pocos tienen controlada la parte emocional. Así es como Sánchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D et al. (26) afirma que los cuidadores que están informados desde hace más de un año sobre el diagnóstico y pronóstico de su ser querido logran tener menos niveles de ansiedad y también menor miedo a la muerte.

Cabe destacar la importancia de ayudar a los familiares en su proceso, y es por eso por lo que Näppä U, Lundgren A-B, Axelsson B et al. (27) Y Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M et al. (28) explican la existencia de grupos de duelo y de apoyo para aquellos familiares de riesgo, es decir, con mayores probabilidades de desarrollar un duelo complicado. Se ha visto que una minoría de personas en proceso de duelo pueden llegar a obtener beneficios de estos grupos (28), mientras que un mayor porcentaje de personas manifiestan no tener la necesidad de participar en dicha actividad ya que pueden lidiar con la situación gracias a su red social y familiar (27).

Además de la ayuda que se pueda recibir en los grupos de apoyo al duelo mencionados anteriormente, Lacasta Reverte MA, Limonero García JT, García Penas A, Barahona H et al. (29) afirman que, según el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, aunque hay un trabajo en equipo en cuanto a la atención al duelo y acompañamiento, el profesional encargado de realizar una intervención más exhaustiva a aquellas personas con riesgo a desarrollar trastornos en relación a la pérdida de su ser querido es el psicólogo de cuidados paliativos (29). Así es como Roberts KE, Jankauskaite G, Slivjak E, Rubin L, Schachter S, Stabler S, et al. (30) defienden también la importancia de un profesional especializado en salud mental para la atención a las familias que estén pasando por un proceso de duelo.

## CONCLUSIONES

Aunque el duelo sea un proceso común en todos los seres humanos, cabe la posibilidad de que éste se convierta en algo patológico, que por consecuencia, debe de ser tratado.

Una correcta intervención por parte del personal de enfermería puede reducir considerablemente los niveles de ansiedad de las familias de personas en situación de últimos días. Toda aquella información que pueda ser proporcionada sobre el proceso del duelo (las fases, las posibles manifestaciones tanto físicas como psicológicas, los tipos, etc.) ha demostrado tener eficacia para la reducción del miedo a la muerte. Además, la capacidad del profesional para expresar empatía y respeto en el cuidado de las personas en situación de últimos días es un factor de gran ayuda para los familiares en proceso de duelo.

Se ha podido ver que los enfermeros y enfermeras en las unidades de cuidados paliativos frecuentemente prestan mayor atención y cuidado a la esfera física del paciente y no tanto a la esfera psicológica y espiritual, englobando al paciente y a sus familiares y enriqueciendo así la psicología en las unidades paliativas. Por ello es necesario promover la formación y preparación del personal de enfermería, ya que se ha demostrado que la asistencia a cursos de educación sobre cuidados paliativos ayuda a fortalecer el correcto afrontamiento de las situaciones de duelo tanto de los propios enfermeros como de los familiares y pacientes, además de evaluar de manera periódica su atención pre y post mortem.

Es de vital importancia reforzar así la autoeficacia (es decir, la confianza en las propias capacidades) del personal de enfermería en cuidados paliativos para el abordaje del duelo y la preparación para la muerte de sus propios pacientes, regulando así sus emociones y guiándolos en una correcta estabilidad psicológica.

A su vez, se ha visto que mantener conversaciones y discutir sobre el final de la vida puede beneficiar en la disminución de la depresión y del duelo complicado de los familiares de pacientes terminales, y mejorar así la calidad de vida de estos pacientes en sus días finales. Es decir, una actuación temprana proporcionada a la familia anteriormente al fallecimiento de su ser querido puede lograr aliviar su proceso de duelo y mermar la sintomatología depresiva que puedan llegar a desarrollar a causa de un duelo

complicado. Es por ello por lo que, para poder asegurar que se proporciona el apoyo profesional necesario a los que más la necesitan, se recomienda que la ayuda en el duelo empiece lo antes posible (a poder ser cuando se reconozca a la persona en riesgo), preferentemente cuando el ser querido todavía esté vivo.

Otra situación que mejora el bienestar tanto del paciente como de sus familiares es la presencia en el momento del fallecimiento (es aquí donde el personal de enfermería debería promover la comunicación paciente-familiares en cuanto a la preparación de la muerte inminente de su ser querido), brindando así la oportunidad de estar presentes en los últimos momentos en un entorno cálido e íntimo.

Por otro lado, muchas familias tienen asuntos pendientes momentos antes del fallecimiento del ser querido. El personal de enfermería debe detectar cuál puede ser el momento correcto para que la familia pueda tener ese período íntimo con el paciente y resolver todos aquellos temas que sean necesarios y brindar así la paz que necesitan para poder seguir adelante, reduciendo así las posibilidades de padecer un duelo prolongado.

Asimismo, los familiares han expresado que es especialmente importante una explicación clara y sobre todo sensible por parte del personal sanitario en cuanto a la situación y pronóstico de su familiar moribundo, agregando de esta manera un correcto seguimiento para brindar apoyo psicológico. Cabe destacar que, en cuidados paliativos, el equipo presta atención y seguimiento del duelo tanto antes como después del fallecimiento del paciente. No obstante, la diferencia radica en la población: el acompañamiento se lleva a cabo en toda la población, mientras que una intervención más específica y exhaustiva se realiza a aquellas personas que manifiesten algún factor de riesgo o que demanden especial atención por presentar obstáculos en el proceso de duelo. En este último caso, aparece la figura del psicólogo de cuidados paliativos, quien atenderá a todas aquellas complicaciones derivadas del duelo que precisen de una intervención más precisa.

Es importante saber que los profesionales de enfermería no solo se encargan del cuidado al enfermo, sino que también deben proporcionar atención y ayuda a sus seres queridos. El objetivo de enfermería en los momentos previos a la muerte del paciente es el de cuidar y proporcionar toda la ayuda necesaria para la despedida mediante algunas intervenciones, como pueden ser: informar correctamente de todo aquello que va

sucediendo (pronóstico y evaluación de la enfermedad), fomentar la comunicación entre la familia y el enfermo, un buen control de los síntomas del paciente, etc.

Una vez el paciente ha fallecido, el poder de la presencia (es decir, acompañarlos) y la escucha de todo el equipo les facilita el proceso de duelo. Por eso es esencial que se les anime a poder expresar sus sentimientos y consolarles, informar sobre las etapas del duelo, etc.

Más aún, unas correctas habilidades comunicativas ayudarán en gran medida en el proceso de duelo. Se tendrá en especial consideración que el equipo de enfermería tenga empatía, haga uso de la asertividad para una buena comunicación con los familiares y el paciente, y que lleve a cabo una escucha activa para mostrarles apoyo y respeto.

No obstante, creo que es importante destacar que falta investigación y evidencia respecto a la intervención por parte del personal de enfermería durante el duelo, ya que considero que es un proceso presente en todos los seres humanos que debemos entender, apoyar y saber afrontar para evitar que éste se convierta en un duelo patológico y se alargue en el tiempo, provocando así todo tipo de síntomas tanto físicos y psicológicos que dificultarán la recuperación de estos familiares y que deberán ser tratados por profesionales especializados. Es por ello por lo que creo que es necesario desarrollar nuevas propuestas de mejora y destinar un mayor número de recursos para la implicación de los profesionales de enfermería en el proceso del duelo en los cuidados paliativos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Mena Tudela D, González Chordá VM, Cervera Gasch Á, Salas Medina P, Orts Cortés MI. Cuidados básicos de enfermería. Universitat Jaume I; 2016.
2. Cuidados paliativos [Internet]. Who.int. [citado el 5 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Historia de los cuidados paliativos [Internet]. Secpal.org. [citado el 5 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
4. BOE-A-2003-10715 Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Boe.es. [citado el 15 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>
5. Vista de El problema del duelo [Internet]. Edu.co. [citado el 15 de enero de 2024]. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/27214/27483>
6. Álvarez J. Un par de etimologías de «duelo» [Internet]. delcastellano.com. Javier Álvarez; 2013 [citado el 16 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.delcastellano.com/etimologia-duelo/>
7. Figueroa MJ, Alfaro CA. Unicef.org. [citado el 16 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf>
8. Herrero CC, de Oncología Médica. CCD y. ABCS. COMUNICACIÓN Y DUELO. FORMAS DEL DUELO [Internet]. Seom.org. [citado el 16 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo05.pdf>
9. Sánchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. Rev Cien Enferm [Internet]. 2016;1(11). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/recien.2016.11.03>
10. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Howting D, Halkett GKB. Family caregivers' preparations for death: A qualitative analysis. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2018;55(6):1473–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>
11. Codorniu N, Guanter L, Molins A, Autores LU, Currículum D, Adell J, et al. Competencias enfermeras en cuidados paliativos [Internet]. Secpal.org. [citado el 17 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/01/MONOGRAFIA-3.pdf>

12. Hadders H, Paulsen B, Fougner V. Relatives' participation at the time of death: standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2014;18(2):159–66. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.11.004>
13. O'Sullivan A, Alvariza A, Öhlén J, Larsdotter C. Support received by family members before, at and after an ill person's death. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021;20(1):92. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-021-00800-8>
14. Donnelly S, Dickson M. Relatives' matched with staff's experience of the moment of death in a tertiary referral hospital. *QJM* [Internet]. 2013;106(8):731–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/qjmed/hct095>
15. Lin X, Li X, Bai Y, Liu Q, Xiang W. Death-coping self-efficacy and its influencing factors among Chinese nurses: A cross-sectional study. *PLoS One* [Internet]. 2022;17(9):e0274540. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0274540>
16. Axelsson L, Alvariza A, Holm M, Årestedt K. Intensity of predeath grief and postdeath grief of family caregivers in palliative care in relation to preparedness for caregiving, caregiver burden, and social support. *Palliat Med Rep* [Internet]. 2020;1(1):191–200. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1089/pmr.2020.0033>
17. Stajduhar K, Sawatzky R, Robin Cohen S, Heyland DK, Allan D, Bidgood D, et al. Bereaved family members' perceptions of the quality of end-of-life care across four types of inpatient care settings. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2017;16(1):59. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-017-0237-5>
18. Shimizu Y, Hayashi A, Maeda I, Miura T, Inoue A, Takano M, et al. Changes in depressive symptoms among family caregivers of patients with cancer after bereavement and their association with resilience: A prospective cohort study. *Psychooncology* [Internet]. 2022;31(1):86–97. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.5783>
19. Yamashita R, Arao H, Takao A, Masutani E, Morita T, Shima Y, et al. Unfinished business in families of terminally ill with cancer patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;54(6):861–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.013>
20. Yamamoto S, Arao H, Masutani E, Aoki M, Kishino M, Morita T, et al. Decision making regarding the place of end-of-life cancer care: The burden on bereaved families and related factors. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;53(5):862–70. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.348>
21. Hayashi E, Onishi H. Good death and bereavement in a lung cancer patient following meaning-centered couples psychotherapy by a cancer nursing specialist. *Palliat Support Care* [Internet]. 2021;19(6):767–71. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951521001826>

22. Otani H, Yoshida S, Morita T, Aoyama M, Kizawa Y, Shima Y, et al. Meaningful communication before death, but not present at the time of death itself, is associated with better outcomes on measures of depression and complicated grief among bereaved family members of cancer patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;54(3):273–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010>
23. Yamaguchi T, Maeda I, Hatano Y, Mori M, Shima Y, Tsuneto S, et al. Effects of end-of-life discussions on the mental health of bereaved family members and quality of patient death and care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;54(1):17-26.e1. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008>
24. Rodgers D, Calmes B, Grotts J. Nursing care at the time of death: A bathing and honoring practice. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2016;43(3):363–71. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1188/16.onf.363-371>
25. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Howting D, Halkett GKB. Family caregivers' preparations for death: A qualitative analysis. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018;55(6):1473–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>
26. Sánchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. *Rev Cient Enferm* [Internet]. 2016;1(11). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/recien.2016.11.03>
27. Näppä U, Lundgren A-B, Axelsson B. The effect of bereavement groups on grief, anxiety, and depression - a controlled, prospective intervention study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):58. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0129-0>
28. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M. The effect of caregiving on bereavement outcome: study protocol for a longitudinal, prospective study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015;14(1):6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-015-0009-z>
29. 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. *Med Paliativa* [Internet]. 2016;23(4):192–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.006>
30. Roberts KE, Jankauskaite G, Slivjak E, Rubin L, Schachter S, Stabler S, et al. Bereavement risk screening: A pathway to psychosocial oncology care. *Psychooncology* [Internet]. 2020;29(12):2041–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.5526>