



**GRADO EN ENFERMERÍA**

***EQUIPOS DE SOPORTE DE  
ATENCIÓN DOMICILIARIA:  
RELACIÓN TERAPÉUTICA DE LA  
ENFERMERA CON LA FAMILIA.***



**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**ALBA DÍAZ PAULETE**

**TUTORA: MARÍA LUISA MARTÍNEZ MARTÍN**

**MAYO. 2016**

## INDICE

<b>1. RESUMEN</b>	<b>2</b>
<b>2. ABSTRACT</b>	<b>3</b>
<b>3. INTRODUCCIÓN</b>	<b>4</b>
3.1 ATENCIÓN DOMICILIARIA: ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL	5
3.2 EQUIPOS DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA: FUNCIONES	7
3.3 EL PROFESIONAL ENFERMERO EN EL ESAD	10
<b>4. METODOLOGÍA</b>	<b>12</b>
<b>5. RESULTADOS</b>	<b>14</b>
5.1 DIFERENCIAS SOCIOCULTURALES DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS	14
5.2 PRINCIPALES CUIDADOS QUE DEMANDAN LAS FAMILIAS.	16
5.3 LIMITACIONES QUE CONDICIONAN EL ACCESO EMOCIONAL A LAS FAMILIAS	19
<b>6. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES</b>	<b>22</b>
<b>7. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>24</b>
<b>8. ANEXOS</b>	<b>28</b>
8.1 ANEXO I. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA Y ARTÍCULOS SELECCIONADOS	28
8.2 ANEXO II. ARTÍCULOS SELECCIONADOS PARA ESTA REVISIÓN	30

## **1. RESUMEN**

**Introducción:** El hogar de un enfermo en cuidados paliativos es un lugar idóneo para el cuidado en los últimos momentos de la vida. Esta atención debe ejercerse desde equipos especializados, que no solo dan una visión hacia la persona enferma, sino que también integran a la familia como elemento importante de cuidados enfermeros. El objetivo principal es “Analizar la relación terapéutica que las enfermeras de los Equipos de Soporte de Atención a Domicilio establecen con la familia del paciente crónico y/o en fase terminal”.

**Método:** Revisión narrativa de carácter retrospectivo mediante la búsqueda de información en bases de datos de ciencias de la salud.

**Resultados:** Se obtuvieron 83 artículos que cumplían los criterios de inclusión, de los cuales tras una lectura exhaustiva se seleccionaron 22 debido a su relevancia con los objetivos. Los resultados se agruparon en tres categorías: Diferencias socioculturales de los cuidadores, principales cuidados que demandan las familias cuidadoras en sus hogares y limitaciones del equipo enfermero en su acceso emocional.

**Conclusiones:** Los ESAD ofrecen especial importancia a la atención emocional tanto del paciente como de la familia. Aunque se ha avanzado mucho en esta dimensión del cuidado, todavía existe poca experiencia y escasa evidencia en parte debida a la heterogeneidad en la recogida de datos. Por tanto sería conveniente investigar sobre la importancia de una formación continuada para el equipo de soporte, dirigida a apoyar la sobrecarga emocional.

**Palabras claves:** Cuidados Enfermeros; Cuidados Paliativos; Cuidados en Domicilio; Relaciones Profesional-Familia.

## **2. ABSTRACT**

**Introduction:** The home of a patient in palliative care is an ideal place for care in the last moments of life. This care must be exercised from specialized equipment, which not only give a glimpse into the sick person, but also integrate the family as an important element of nursing care. The main objective is to "analyze the therapeutic relationship that nurses support equipment Home Care established with the family of chronic patient and / or terminal phase."

**Method:** Narrative review of retrospective by searching for information in databases of health sciences.

**Results:** 83 articles which met the inclusion criteria were obtained from all of them and after a through reading, 22 were selected of their relevance to the objectives. The results were grouped into three categories: cultural differences caregivers, primary care demanding caregiving families in their homes and limitations of the nursing team in their emotional access.

**Conclusions:** ESAD offer special importance to the emotional attention of both patient and family. Even though to much has been achieved in this dimension of care, there is still of a small quantity of experience and little evidence, in part due to the heterogeneity in data collection. It would therefore be desirable to investigate the importance of a continuous training for the support team, aimed at supporting the emotional overload.

**Keywords:** Nursing Care; Palliative Care; Home care; Professional-Family Relations.

### **3. INTRODUCCIÓN**

Las enfermedades cardíacas, los infartos cerebrales, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo las responsables del 63% de las muertes. En 2013, 16 millones de personas murieron a consecuencia de una enfermedad crónica (1).

En España las principales causas de muerte son también las enfermedades crónicas que afectan a los sistemas circulatorio o respiratorio, así como las demencias. Un 92% del total de muertes al año son el resultado de estos problemas (2).

Las enfermedades crónicas son de larga evolución y por lo general de progresión lenta. En la mayoría de los casos, el avance de estas enfermedades produce un deterioro de la persona que conduce a lo que se conoce como cuidado paliativo, que implica un cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. En la mayoría de los casos, los cuidados paliativos están encaminados para el control del dolor y otros síntomas derivados de la enfermedad, así como para la atención de problemas psicológicos, sociales y espirituales. Este cuidado tiene un enfoque interdisciplinario, abarcando al paciente, la familia y la comunidad en su ámbito de aplicación. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural, no prolongan ni aceleran la muerte, ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo (3).

Debido al envejecimiento de la población, al aumento de la esperanza de vida, al incremento de las enfermedades crónicas, y todas las incapacidades que conllevan, los servicios de salud deben dar respuesta a esta demanda y coordinarse con diferentes organismos sanitarios y sociales, de tal manera que se pueda garantizar dar una atención integral a estos problemas (4).

La asistencia sanitaria a domicilio se encargará de ayudar a aquellas personas que por sus propios medios no pueden acudir al centro de salud y, por tanto, serán los profesionales los que tendrán que desplazarse a sus hogares. Debido a que la mayoría de los pacientes antes mencionados se encuentran incapacitados, el sistema sanitario ha implementado estrategias de actuación, principalmente desde la atención primaria (4).

Ya que el cuidado de estas personas conlleva una importante carga de trabajo para los profesionales sanitarios y sus familiares, la red de servicios sanitarios debe adaptarse continuamente a las nuevas necesidades que demanda la población. Por ello, en las áreas del Sistema Nacional de Salud de las distintas comunidades autónomas, ya existen programas o protocolos que, con mayor o menor desarrollo en la práctica, centran la atención sanitaria en el domicilio de algunos grupos de pacientes o de individuos, proporcionándoles atención directa en el propio hogar mediante intervenciones específicas que favorezcan su permanencia e integración en su entorno habitual, ofreciendo la mayor comodidad posible dentro de su problema de salud (4).

### **3.1 ATENCIÓN DOMICILIARIA: ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL**

La asistencia domiciliaria (AD) no es algo novedoso sino que se puede comprobar que este tipo de atención fue la primera que existió en la historia y que se mantuvo durante años. De esta forma el Juramento Hipocrático, de hace 24 siglos, refiere: "Al visitar una casa entraré en ella para bien de los enfermos absteniéndome de todo agravio intencionado o corrupción... ya sean hombres, ya mujeres, esclavos o libres", indicando dónde el médico podía realizar también su atención (5).

Un análisis más reciente de lo que actualmente se entiende por AD lleva a los Estados Unidos en la ciudad de Nueva York, dónde se inicia en 1947 como una extensión del hospital hacia el domicilio del paciente. Una de las razones para crear esta primera unidad fue "descongestionar las salas hospitalarias y brindar a los pacientes un ambiente más humano y favorable a su recuperación" (6).

En Latinoamérica se han realizado varios ensayos de modelos de AD y en la mayoría de ellos con una orientación hacia la atención primaria, a los programas de atención de adultos mayores y con una alianza estratégica con los servicios sociales para complementar los servicios sanitarios. Un ejemplo es Brasil, que en 2001 establece el Programa de Asistencia Domiciliaria, a partir de una norma operacional de la Asistencia en Salud Pública, orientado a asistir a adultos mayores preferencialmente y que cuenta con un gran apoyo de servicios sociales comunitarios, comandados por los gobiernos locales (6).

Observando las experiencias sanitarias de AD en Europa se puede destacar que en Francia, en el Hospital de Tenon de París, se creó una unidad de hospitalización domiciliaria en 1951, más tarde, en 1957, se estableció en la misma ciudad el *Santé Service*, organización no gubernamental sin fines de lucro que aún hoy sigue prestando asistencia sociosanitaria a domicilio a pacientes con enfermedades crónicas y terminales (6).

Diez años después, en otros países de Europa se empezó a desarrollar la AD. En el Reino Unido esta modalidad asistencial fue introducida en 1965 con el nombre de *Hospital Care at Home* (Atención Hospitalaria en el Hogar). En Alemania y en Suecia fue desarrollada durante los años setenta, y en Italia se implementó con el nombre de *Ospedalizzazione a Domiciliare* lo que sucedió a comienzos de los años ochenta (6).

A nivel nacional en España, la AD comienza su desarrollo en la década de los 70 del pasado siglo, cuando se establece el Servicio Social de Asistencia a los Ancianos (7) que introduce la organización de asistencia o ayuda domiciliaria a los beneficiarios. En 1987 surge un plan concertado como acuerdo estatal para apoyar los servicios sociales locales (8), dando servicio a la AD con soporte técnico y financiero para su configuración y desarrollo como una auténtica prestación social básica. Con la aprobación de la Ley General de Sanidad de 1986 se consolidan las bases de la AD, siendo gestionada desde la Atención Primaria como recurso de pacientes que no pueden acudir a su centro de salud. (9,10)

La creación de estos servicios de AD fue motivada por la saturación de los hospitales y por el intento de racionalizar el gasto sanitario. Se caracterizó desde el inicio por un crecimiento anárquico, alimentado por proyectos individuales, sin un plan maestro que permitiera unificar conceptos y establecer criterios por lo menos entre las diversas comunidades autónomas (4).

En la Comunidad de Madrid, durante el año 1998 se crea un proyecto piloto denominado “Equipo de Soporte en Atención Domiciliaria” (ESAD), siendo el papel fundamental de estos equipos el de apoyar, formar y asesorar a los profesionales de Atención Primaria con el fin de dar una buena calidad en la atención domiciliaria (11).

En 1999 se crea el Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte, consolidando el proyecto piloto nacido en el año anterior y delimitando las funciones verdaderas de un ESAD. Posteriormente en el año 2007 se pone en marcha el Plan

Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008, siendo en 2008 cuando se lleva a cabo la coordinación regional de los cuidados paliativos (12). Y ya, será en el 2010 cuando se implante el Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, siendo de carácter orientativo para los ESAD y por tanto sirviendo de referencia a otras comunidades autónomas (13).

En España en la actualidad existen un total de 417 equipos o recursos de cuidados paliativos, de los que 168 (40,2%) son ESAD. Su distribución geográfica abarca todas las comunidades autónomas (12). Sin embargo, la transferencia de competencias en materia de sanidad a las comunidades autónomas españolas contribuyó a un desarrollo desigual de la AD en todo el país. Por ejemplo, se observa una gran evolución de esta modalidad en el País Vasco y en la Comunidad Valenciana, donde además se han creado marcos regulatorios exclusivos para la AD (14). Existen, por tanto, diferencias entre los ESAD de las distintas comunidades autónomas, que incluso no reciben el mismo nombre que en la Comunidad de Madrid, que fue donde se creó el primer proyecto de ESAD.

En Andalucía por ejemplo existe un equipo de ayuda a pacientes paliativos llamado “Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP)” con soporte en los domicilios de los pacientes, por lo que se encargaría de forma general de las funciones del ESAD. En Castilla y León disponen de equipos profesionales dedicados exclusivamente a la atención domiciliar de cuidados paliativos, como elemento de apoyo a la labor de los profesionales de Atención Primaria. En Cataluña cuentan con el “Equipo de Atención a Domicilio” (PADES), de características similares al ESAD, pero con mayor número de limitaciones. En otras comunidades como La Rioja o Galicia, no tienen ESAD como tal sino que es el equipo de Atención Primaria en general quien se encarga de esa atención a domicilio (14).

### **3.2 EQUIPOS DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIA: FUNCIONES**

Un equipo de AD lleva a cabo la asistencia de los cuidados físicos, psíquicos y sociales, prestados en el domicilio del individuo cuando este o la familia padece un proceso agudo o crónico y no tiene la capacidad o independencia suficiente para acudir al centro de salud. Las características de AD son: básica, de atención longitudinal y



continuada, realizada en el domicilio del paciente, y cuyo núcleo de atención lo constituyen el enfermo y sus cuidadores, tanto familiares como informales. Su gestión parte de los profesionales de Atención Primaria atendiendo tanto procesos de enfermedades crónicas como agudos derivados del alta hospitalaria (15).

Los ESAD tendrán el papel fundamental de apoyar, formar y asesorar a esos profesionales de Atención Primaria y ayudarán a la especialización de atención a personas con enfermedades crónicas y en fase terminal, dependiendo también de las Gerencias de Atención Primaria y los recursos con que cuentan son los propios de ella. Los profesionales se convierten en referentes últimos de la asistencia, prestando los profesionales de Atención Especializada una función de apoyo (11).

La atención que prestan los ESAD se debe diferenciar de una hospitalización a domicilio, ya que esta se trata de atención a procesos agudos o altas precoces (médicas o quirúrgicas) y la organización depende de las Gerencias de los Hospitales. Además cuenta con recursos de la Atención Especializada y son los profesionales del hospital los que proporcionan la base de la asistencia, siendo los profesionales de Atención Primaria elementos de apoyo.

Por tanto un ESAD “nace” como un recurso o dispositivo específico de cuidados crónicos y paliativos, formado por un equipo multidisciplinar con formación avanzada y con dedicación preferente a la atención de personas con enfermedades crónicas y/o terminales.

El objetivo general del ESAD es mejorar la calidad de la atención domiciliaria prestada en el ámbito de la Atención Primaria a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, con limitación funcional y/o inmovilizados, complejos y en fase terminal. Siendo fundamental la organización desde la gerencia de Atención Primaria y que sean los profesionales del equipo los principales proveedores de la atención. Y además, como aspecto fundamental, una atención integral centrada en el domicilio del paciente y con la figura del cuidador principal como elemento imprescindible (15). (Fig. 1).

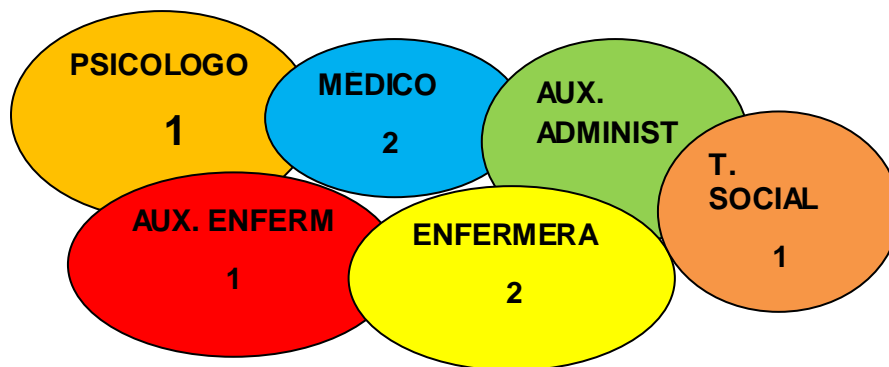
**Fig.1- ENFOQUE INTEGRAL DE LOS ESAD**



Fuente: Elaboración propia

El ESAD está constituido por un equipo multidisciplinar cuyas funciones se orientan prioritariamente en proporcionar apoyo a los profesionales del equipo de Atención Primaria en el desarrollo de sus funciones. (Fig. 2).

**Fig.2- EQUIPO MULTIDISCIPLINAR DE LOS ESAD**



Fuente: Elaboración propia

Cada equipo suele estar integrado por médicos/as con experiencia en el manejo de pacientes que requieren cuidados paliativos, asumiendo uno de ellos la coordinación del equipo. Las enfermeras/os, también con experiencia en cuidados a domicilio de pacientes en fase terminal. El personal psicólogo que se encargará del apoyo emocional del paciente así como del cuidador principal.

Otros miembros del equipo lo constituyen auxiliares de enfermería y/o auxiliar administrativo y trabajador/a social a tiempo parcial. En el perfil de los profesionales debe constar como mínimo experiencia y conocimientos prácticos de Atención Primaria, sobre todo en lo referente al trabajo en equipo, basado en programas de salud de ámbito domiciliario, así como de la evaluación periódica de los mismos. También de una experiencia en valoración geriátrica y cuidados paliativos. Aptitudes docentes y disposición para la elaboración y exposición de seminarios y sesiones en el ámbito de Atención Primaria, así como participación en cursos, congresos, etc. Y entre sus funciones destacan mantener una capacidad de coordinación con los centros del área y otros niveles asistenciales, para establecer canales de derivación y pautas de actuación en el seguimiento de pacientes; y participar activamente en reuniones con los profesionales sociosanitarios del área y con los de servicios hospitalarios de referencia (16).

### **3.3 EL PROFESIONAL ENFERMERO EN EL ESAD**

Para ser un profesional enfermero en el ESAD se necesitan unos conocimientos específicos, una experiencia en técnicas de enfermería, tanto diagnósticas como terapéuticas, así como en la valoración de necesidades y planificación de cuidados en pacientes a domicilio. Asimismo, se deben tener habilidades para potenciar la educación sanitaria en cuidados básicos y específicos al paciente y/o cuidadores (16).

Puesto que el ESAD se encarga del cuidado en domicilio, el profesional enfermero debe tener una destreza para desenvolverse en un medio poco profesional como es el domicilio de los pacientes. Además debe conocer que el objetivo principal enfermero en un paciente paliativo es conseguir el máximo confort y bienestar, evitando el sufrimiento y así lograr que finalmente tenga una muerte digna (17).

El equipo enfermero debe plantearse ante cualquier síntoma un plan de cuidados, que siempre será individualizado para cada paciente y familia. Ante cualquier situación tendrá que valorar el estado general del paciente, el pronóstico y su calidad de vida porque ahora su meta cuando no se puede curar, será la de cuidar (18).

Se debe conocer que el papel de la enfermería implica algo más que el simple cumplimiento de las órdenes médicas o de la realización de técnicas propias (curas,

administración de medicamentos, etc.), comprende también una serie de habilidades que debe aprender y desarrollar para poder cuidar a un paciente en la etapa final de la vida y a su familia, como la comprensión, la capacidad de escucha y el apoyo emocional entre otros (19).

Dentro de la atención al paciente terminal, el equipo enfermero no debe olvidar nunca que la figura del cuidador principal, generalmente la familia, va a ser dadora y receptora de cuidados y en gran parte es una importante fuente de ayuda para el equipo enfermero y para el enfermo.

La relación con el familiar es tan importante como con el paciente, el equipo enfermero debe establecer una relación terapéutica con ambos, ya que son las principales fuentes de cuidados. Pero al ser una situación difícil, en la que aun estando en el domicilio (zona de confort del paciente), la fase de “últimos momentos” hace más compleja la relación terapéutica con la familia y el paciente (19).

Es por tanto que se plantea como objetivo principal de este trabajo “Analizar la relación terapéutica que las enfermeras de los ESAD establecen con la familia del paciente crónico y/o en fase terminal”, y como objetivos específicos:

- Describir las diferencias socioculturales de las familias como cuidadores principales en un proceso crónico y/o terminal.
- Identificar los principales cuidados que demandan las familias.
- Determinar las limitaciones que condicionan el acceso emocional a las familias.

#### 4. METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión narrativa mediante la búsqueda bibliográfica, de carácter retrospectivo, en las bases de datos de ciencias de la salud: PubMed, Cuiden, CINAHL, y SciELO, así como en el buscador Google académico. También se han consultado distintos documentos en sitios web específicos de la materia de estudio.

Para la búsqueda en las bases de datos se ha utilizado el lenguaje controlado de los tesauros *Medical Subject Headlines* (MeSH) y Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCs) (Cuadro 1) y en los sitios web, plataformas o buscadores como el Google académico se ha empleado un lenguaje libre con construcciones semánticas.

Cuadro 1. Lenguaje controlado	
TESAURO MeSH	TESAURO DeCS
Nursing	Enfermería
Nursing care	Cuidados enfermeros
Professional–family Relations	Relaciones profesional-familia
Terminal care	Cuidados paliativos
Family	Familia
Family relations	Relaciones familiares
Home	Domicilio
Home care	Cuidados en el domicilio

Para precisar la búsqueda se ha hecho uso de los operadores booleanos AND y OR. Además se han utilizado los siguientes filtros: periodo de publicación entre 2002 y 2015, idiomas español-inglés-portugués.

Para la selección de los artículos se han utilizado unos criterios de inclusión y exclusión (Cuadro 2).

Cuadro 2. Criterios para la selección de los artículos	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Relación del título y resumen con el tema de estudio.	Escasa relación con el tema a estudio.
Relevancia con los objetivos específicos planteados.	Estudios específicos de un país determinado.
Que el contenido del artículo verse sobre cuidados a domicilio.	Que estudien cuestiones dentro del ámbito hospitalario.
Que el contenido del artículo se centre en la práctica enfermera y en la relación terapéutica.	Que no estén relacionados con el ámbito enfermero y sus cuidados.

En el Anexo I se presentan las sentencias de búsqueda utilizadas en las distintas fuentes de consulta, número de artículos obtenidos y seleccionados sobre la base de los criterios establecidos.

## **5. RESULTADOS**

Con la búsqueda realizada se obtuvieron un total de 83 artículos que cumplían los criterios de inclusión, de los cuales a partir de una lectura exhaustiva se seleccionaron 22 debido a su relevancia con los objetivos del estudio.

A partir del contenido de los artículos se establecieron tres categorías de análisis que se corresponden con los objetivos propuestos en esta revisión:

- Diferencias socioculturales de las familias cuidadoras.
- Principales cuidados que demandan las familias.
- Limitaciones que condicionan el acceso emocional a las familias.

### **5.1 DIFERENCIAS SOCIOCULTURALES DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS**

Varios autores comentan que, por razones socioeconómicas y culturales, la muerte en el domicilio se produce con mayor frecuencia que en otros ámbitos, además de ser la mujer, la principal figura cuidadora de las personas en la fase final de sus vidas (20). Asimismo, también coinciden en que el domicilio es el lugar preferido por los enfermos y las familias durante este proceso, siendo dónde transcurre la mayoría del tiempo la evolución de la enfermedad (21).

Cohen comenta, en un estudio de investigación realizado en varios países Europeos, que la categoría de estar casado y tener cáncer diagnosticado incrementan las posibilidades de morir en casa. Pero sin embargo, menor edad y ser mujer disminuyen las posibilidades. Predominan los domicilios como lugar preferente en este proceso en familias que viven en zonas menos urbanizadas y con un mayor nivel de educación. También concluye que la disponibilidad de tener cama en un centro hospitalario no tiene que ver con el aumento o disminución de muertes en el domicilio sino que predomina el hecho de tener políticas de apoyo, una comunicación abierta con el equipo sanitario y una atención por adelantado con planificación de los cuidados en el hogar (22).

Varios autores coinciden en que la enfermedad crónica afecta de manera diferente a la dinámica de cada familia y además puede ser una oportunidad para el desarrollo y la redefinición de los roles en el ámbito familiar. El impacto de una enfermedad grave no

afecta solamente al paciente sino que se extiende a cualquier familiar, imponiendo cambios y una reorganización para incorporar el cuidado del enfermo en la rutina familiar (23).

Según Da Silva existen dos factores que influyen directamente frente a la muerte de un ser querido en cuidados paliativos: el nivel de afectividad al ser querido y la experiencia acumulada previamente con el fenómeno. Comenta este autor que “puede estar favorecido o no por sentimientos en relación a la experiencia con uno mismo, el grado de parentesco con la persona, la cercanía en la relación, el tipo de enfermedad...”. Además expone que los términos utilizados en el pasado como: “estaba”, “comprendí”, “acepte”, permiten conocer que a pesar del sufrimiento por la muerte de su familiar, los familiares ya consideran esta posibilidad como inevitable (24).

Varios autores confirman que las capacidades y necesidades de los familiares y el paciente están influidas por las personalidades individuales, los valores y las creencias, los deseos y la receptividad a la asistencia, la preparación y la aceptación del diagnóstico, las expectativas de atención a domicilio (a menudo relacionadas con las experiencias del sistema de salud anterior), y las circunstancias socioeconómicas (25).

Existe literatura que habla sobre los beneficios del uso de rituales, oraciones, meditación antes y después del momento de la muerte, además de diferenciar el factor intrínseco religioso del extrínseco, y relacionarlo con la depresión. Los mecanismos religiosos y espirituales de adaptación se han asociado con índices inferiores de incomodidad, así como menor hostilidad, ansiedad y aislamiento social de los pacientes con cáncer y de sus familiares (26).

Para varios autores tener controlados los temas de la religión, las creencias personales y de los aspectos espirituales es una fuente de consuelo, bienestar, seguridad, sentido, sensación de arraigo, finalidad y fuerza. Las religiones ayudan a entender que el sufrimiento no es un fin sino una realidad que debe interpretarse en un contexto más amplio sobre el significado de la vida y la condición humana (27).

Sherwood comenta que esa pérdida de un ser querido puede ir acompañada de una pérdida de la importancia de metas, valores, roles o creencias. Aparecen sentimientos de angustia y depresión asociados con la prestación de cuidados que afectan negativamente a la salud física y mental del cuidador familiar (28).



Otros autores comentan que los cuidadores familiares identificaron un significado tanto positivo como negativo con la experiencia de proporcionar cuidados paliativos en el hogar. Una de las principales ventajas era continuar con la rutina diaria tanto como era posible. Además la casa es un ambiente familiar y ayuda a los cuidadores familiares y pacientes a sentirse más seguros. El mantenimiento de la normalidad fue percibido como apoyo y una experiencia positiva de los cuidados paliativos en el hogar, sin embargo la carga de cuidar se identificó como un factor importante que contribuye a experimentar negativamente la muerte. Esta carga del cuidador da lugar a sentimientos y emociones, incluyendo fatiga, estrés, angustia al presenciar la progresión de la enfermedad, frustración e incertidumbre (29,30).

## **5.2 PRINCIPALES CUIDADOS QUE DEMANDAN LAS FAMILIAS.**

Varios autores confirman que el cuidado de enfermería tiene un enfoque físico, como el tacto, una conversación... y un enfoque técnico, siendo ambas intervenciones propias de enfermería. El acto de cuidar implica el establecimiento de una relación entre el paciente, la familia y los profesionales impregnado de emociones, significados y sentimientos. Las acciones y actuaciones del profesional enfermero pueden ser muchas o ninguna dependiendo de las demandas de los pacientes y sus familias. En este sentido los cuidados de enfermería deben ser coherentes para el confort del paciente y sus cuidadores (23).

Entre los procedimientos técnicos enfermeros, los familiares destacan la administración de analgésicos. Se da prioridad a la promoción de la comodidad haciendo intervenciones enfermeras dirigidas a aliviar el dolor y los síntomas físicos. Además Paulo de Oliveira confirma que esta comodidad se debe generalizar a cuatro dimensiones: física, psico-espiritual, ambiental y sociocultural (23).

Según Freire la familia se convierte también en objeto de cuidados de enfermería. Para las enfermeras es beneficioso que el paciente permanezca en la familia, en la posición del final de la vida, sin embargo, señalan que es difícil para la familia asumir la responsabilidad de cuidado de las necesidades del paciente (31).

Bárbara Jack comenta que existen tres temas evidentes dentro de los cuidados paliativos en el domicilio: la presencia, sentirse en buenas manos y el apoyo a la vida normal.

Saber que tenían citas programadas con las enfermeras les hacía sentirse seguros y confortables en su domicilio. Además los familiares refieren que “los momentos finales de la vida de un ser querido son traumáticos y difíciles, y tener un ayudante presente en casa sin duda ayuda a experimentar una buena muerte”. Para ellos tener confianza con el profesional enfermero les ayudó a relajarse sabiendo que sus familiares estaban bien cuidados (32).

Otros autores hablan de que la enfermera se convierte en la figura central del proceso de cuidado en el hogar. La enfermera da atención directa, organiza el trabajo en equipo con los demás profesionales y el entrenamiento en casa del cuidador familiar. Además comentan también la importancia del empoderamiento de la familia con una visión central en respetar las decisiones, la elección y el control del proceso, así como la promoción de la independencia, donde las enfermeras son las personas claves para llegar a ello (33, 34).

Según Da Silva la comunicación efectiva es la principal manera de satisfacer las necesidades de la familia, ya sea en relación al personal de enfermería con el usuario y la familia o entre el equipo de enfermería y el resto de profesionales, dando una perspectiva interdisciplinar. Esta forma de comunicación puede contribuir a la aproximación o alejamiento entre la familia y el profesional (35).

Otros autores exponen que un buen cuidado se define como aquel que tiene actitud positiva, proporcionando una visión holística y dando una clara información sobre el estado del paciente con una mayor importancia al cuidado familiar, y a la capacidad de enseñar, por parte del profesional enfermero, el control de los síntomas y el alivio del dolor. Los cuidadores familiares demandan una accesibilidad y adaptabilidad por parte de los enfermeros a sus hogares para sentirse de esta manera seguros en cuanto al cuidado de sus familiares enfermos. A menudo lo que más demandan los familiares es la asistencia emocional, ya que afirman sentirse “solos” y con “miedo” ante un cuidado paliativo (27,30).

Según Funk lo que los profesionales enfermeros deben realizar en un hogar en la primera visita es fijarse en lo que saben, dónde están, lo que quieren del sistema de apoyo, como ven al profesional, cuál es su papel en el hogar, cuáles son sus creencias, y luego comenzar desde ahí una relación terapéutica (25).

Otros autores señalan que la forma de comunicarse y dar noticias sobre el estado de salud de su familiar influye en la manera de administrar los cuidados. Se ve como un factor de complicación de la comunicación el uso de términos técnicos para definir la evolución del enfermo, ya que los cuidadores no los comprenden y crean frustración a la hora de realizar los cuidados. Por lo que los familiares demandan una comunicación abierta y entendible entre los profesionales y ellos. Además señalan que muchos profesionales “llegan, examinan, realizan procedimientos, pero no se identifican y rara vez explican el procedimiento llevado a cabo” eso les crea ansiedad y malestar tanto a la familia como al enfermo, señalando una falta de humanización en el cuidado paliativo (24).

Varios autores hablan sobre la carga del cuidador principal, y que siendo algo tan común existe poca literatura al respecto. Los estudios señalan como aspecto principal el cuidado tanto del enfermo como del familiar que lo está cuidando, por ello se necesitan una serie de intervenciones con respecto al cuidador para disminuir esa carga emocional, como el manejo de la enseñanza del cuidado, hablar de los problemas psicosociales, identificación de recursos de apoyo, y una importante enseñanza de autocuidado. Con ello los profesionales enfermeros ayudan a disminuir la ansiedad, la tensión, y aportan un mayor conocimiento y, por tanto, unos cuidados de calidad hacia los familiares y una confianza en el desempeño de roles de cuidado. Las enfermeras pueden ayudar aún más a los cuidadores animándoles a desafiar los pensamientos negativos, participando en actividades agradables y positivas, desarrollando habilidades de resolución de problemas que se centran en la sobrecarga del cuidador y la gestión emocional, e incorporando esa resolución de problemas y habilidades al afrontamiento del día a día. Así pues los autores confirman que los profesionales enfermeros deben continuar sus esfuerzos para explorar e investigar intervenciones dirigidas a la reducción de la tensión o carga en los cuidadores (36-38).

### **5.3 LIMITACIONES QUE CONDICIONAN EL ACCESO EMOCIONAL A LAS FAMILIAS**

Algunos autores comentan sobre las estrategias de los profesionales enfermeros para ser aceptados en el entorno del hogar, adecuando sus intervenciones y respetando sus limitaciones en un ambiente íntimo como son los domicilios de las personas enfermas. Unas actitudes de promoción de la participación para los familiares y el enfermo ayudan a ese vínculo de confianza profesional-enfermo-familia. También señalan que una manera de gestionar el cuidado familiar es designando a un miembro como portavoz que será el contacto habitual, ya que es más fácil crear una relación más fuerte con una persona que con muchos familiares (38-40).

Bárbara Jack comenta que la disponibilidad de los profesionales para sentarse con los familiares y los enfermos ayuda a aliviar la tensión sobre los cuidadores, permitiéndoles continuar con actividades de la vida diaria “normal” (24).

Las grandes limitaciones que encuentran los profesionales enfermeros a la hora de la relación terapéutica con los familiares de un paciente en fase terminal son por la situación de dolor en la que se encuentra toda la familia. La enfermera busca suavizar el sufrimiento en todas sus dimensiones, aliviar el dolor y el malestar y contribuir principalmente en la familia para aceptar este proceso como algo natural. Las familias se sienten desorientadas, con pensamientos de angustia y dolor, y sentimientos de negación del final que se aproxima. De este modo, la escucha y la mirada se vuelven herramientas esenciales para el equipo enfermero intentando comprender a la familia en el dolor y en su singularidad. (26, 41).

Varios autores confirman que los enfermeros deben ser más abiertos, flexibles y con un nivel alto de complicidad hacia las familias. Es sabido que si no hay una relación de confianza entre el cuidador y el profesional, todo lo que va a hacer en el hogar no va a servir para nada (23).

Otra de las limitaciones que se encuentran en la literatura es la no consideración del profesional enfermero como parte de la familia. No forma parte de uno de los miembros por lo que los familiares entienden que no sufre por el enfermo, ni se preocupa por lo que va a pasar. La enfermera debe adquirir una relación empática, recordando que no es parte de la familia pero que está allí para ayudar y apoyar en todo lo que necesiten (41).

Cuando las familias niegan el asesoramiento, las enfermeras pueden emplear un empoderamiento de la familia (responsabilidad del cuidado) para distanciarse de situaciones en las que carecen de control. No se puede forzar a las familias ni hacerlas cambiar de opinión. Por lo tanto junto a un deseo de respetar al enfermo y la familia, se debe realizar un empoderamiento de los cuidados de los enfermos a sus familiares y darles esa responsabilidad. Creando una flexibilidad para el enfermo y sus familias en cuanto a la programación de visitas que puede satisfacer sus deseos, respetando o aceptando sus opciones de cuidado (26).

Otros autores comentan que un equipo de enfermería más pequeño facilita la confianza con la familia. Hace más cercana la relación, al ser siempre el mismo profesional el que va a su domicilio (25).

Totman explica que si los cuidadores familiares son capaces de compartir con profesionales enfermeros de confianza las decisiones, esto les ayuda a reducir el aislamiento y aliviar la carga de la responsabilidad. Tener una persona de confianza con quien hablar acerca de las decisiones y las experiencias ayuda a liberar ese miedo hacia el acto de cuidar a su familiar enfermo (27).

Varios autores confirman que los domicilios se convierten en un sitio para la prestación sanitaria y eso cambia a la familia y a su rutina diaria, invadiendo un espacio personal y creando a los familiares una falta de intimidad y comodidad, por ello los profesionales deben tener en cuenta ese espacio como algo privado, incidiendo en el menor grado posible en la pérdida de intimidad y las relaciones familiares y evitando así el estrés que pueda generar a todos los miembros de la familia (29).

Según Sierra, ciertos artículos tratan sobre la influencia que ejerce la introspección de la espiritualidad y de las creencias en el personal de enfermería, consistente en la toma de conciencia y en la reflexión e incorporación del rol que ejerce en su propia vida, percatándose de los atributos relacionados con el sentido espiritual como el amor, la sabiduría, la comprensión y la fe. Ser perspectivo con tu propia espiritualidad facilita la sensibilidad hacia la espiritualidad de los demás. Una formación acerca del cuidado espiritual en la trayectoria curricular enfermera contribuye a desarrollar las actitudes, las habilidades, la frecuencia y la calidad de estos cuidados (26).

Por último diversos autores comentan que los familiares que prestan cuidados a un miembro enfermo en el domicilio demandan una atención enfermera basada en la

eficiencia, la agilidad, la dedicación, el afecto, la atención y la empatía, especialmente teniendo en cuenta que se trata de un momento de despedida de un ser querido. Por ello ven con mayor importancia la humanización de los profesionales, siendo personas con sentimientos de respeto y dedicación, no solo un profesional que realiza las técnicas oportunas en su hogar (26, 29).

## **6. CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES**

El hogar de un enfermo en cuidados paliativos es un lugar idóneo para el cuidado en los últimos momentos de la vida. Además esta atención debe ejercerse desde equipos especializados, y no solo con una visión de cuidados hacia la persona enferma, sino que también integre a la familia como un aspecto importante de esos cuidados enfermeros (29, 39, 40).

Desde hace ya unos años, los ESAD están llevando a cabo esta labor, en la que cobra una especial importancia la atención a la esfera emocional tanto del paciente como de la familia. Aunque se ha avanzado mucho en esta dimensión del cuidado, todavía existe poca experiencia y escasa evidencia, en parte debida a la heterogeneidad en la recogida de datos, de los cuidados que proporcionan las enfermeras a los pacientes y sus familias que optan por afrontar el proceso de morir en el entorno domiciliario.

Con esta revisión narrativa se ha pretendido mostrar la evidencia científica encontrada sobre la relación terapéutica que establecen las enfermeras de los ESAD con las familias de los pacientes que están en la fase final de sus vidas, destacando las siguientes conclusiones:

- Sobre las diferencias socioculturales de las familias cuidadoras varios autores coinciden en que la enfermedad crónica afecta de manera diferente a la dinámica de cada familia y además puede ser una oportunidad para el desarrollo y la redefinición de los roles en el ámbito familiar (23). Así mismo confirman que las capacidades y necesidades de los familiares y el paciente están influidas por las personalidades individuales, los valores y las creencias, la aceptación del diagnóstico, las expectativas de atención a domicilio, y las circunstancias socioeconómicas (25).
- Con respecto a los principales cuidados que demandan las familias, se identifican tres dimensiones de apoyo de los profesionales enfermeros en sus hogares: asistencia a la práctica del cuidado, asistencia emocional (aliviando la carga mental del cuidador) e información (sobre el estado del enfermo y sus complicaciones futuras). Además como demandas de los familiares en el campo asistencial de enfermería se observan factores en común que exponen todos los autores: una relación empática, la escucha, la comunicación, el tacto, el interés por el familiar enfermo, son aspectos fundamentales que valoran los cuidadores

familiares. Así como la profesionalidad que ejerce el equipo enfermero, basada en la calidad asistencial, la eficiencia en cuidados, la relación interequipo y una humanización del cuidado en los últimos momentos de la vida (12, 13, 26).

- Sobre las limitaciones que condicionan el acceso emocional a las familias es fundamental entrar en su mundo y ver las cosas a través de sus ojos y escuchar la participación de sus experiencias, ayudándoles a aceptar mejor su condición existencial, que hace del duelo, una situación menos dolorosa. Por tanto uno de los problemas más grandes para el profesional enfermero en la atención a domicilio es acceder a la familia de forma emocional. Explicar, orientar, aclarar son herramientas de ayuda para establecer una relación terapéutica con el familiar. Es por tanto que la comunicación es una habilidad muy importante a utilizar por el profesional de enfermería, lo que requiere una preparación tanto profesional como de crecimiento personal. Es necesario cumplir con las necesidades que requiere el enfermo y su familia, en una situación de tanta complejidad, por lo tanto se deben adquirir destrezas para este cuidado enfermero en el hogar (23, 25 , 26 ,40 ,41).

Como aportación propia, observando los resultados de este trabajo, se plantea la necesidad de investigar sobre la importancia de una formación continuada para los profesionales que integran los ESAD, no solo en aspectos técnicos sino sobre todo dirigida a ayudarles a abordar la complejidad de las situaciones a las que se enfrentan, así a evaluar la sobrecarga emocional que les supone desarrollar sus tareas en un campo hostil, complejo y en ocasiones desagradable.

Como limitaciones de este estudio se resaltan los criterios de selección de fuentes de información para la realización de esta revisión narrativa, ya que pueden existir numerosos documentos relevantes para este tema a los que no se ha podido acceder, y el uso de varios idiomas para la búsqueda dando lugar a posibles errores de transcripción a la hora de exponer los resultados.



## **7. BIBLIOGRAFÍA**

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe sobre la situación de las enfermedades crónicas-2013. OMS; 2014. Disponible en: <http://bit.ly/24fKD6R>
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedades no transmisibles (ENT) perfiles de países, 2014. Disponible en: <http://bit.ly/1oYZqiU>
3. European Association for palliative Care (EAPC). Definición de cuidados paliativos, 2014. Disponible en: <http://bit.ly/1UcHa61>
4. Abbad Bassol, A. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Madrid; 1999. Disponible en: <http://bit.ly/1Sb49tx>
5. Barbero Gutiérrez J, Moya Bernal A. Aspectos éticos en la atención domiciliaria. Atención domiciliaria Organización y práctica. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica, 1999; 119-127.
6. Nicho Rosado DR. Valorando la atención domiciliaria: historias, modelos, situación actual y perspectivas. Perú; 2002. Disponible en: <http://bit.ly/1SIXAnz>
7. Orden de establecimiento del Servicio social de asistencia a ancianos. Boletín Oficial de las Cortes Generales. Congreso de los Diputados, (19 de marzo de 1970).
8. Plan para el acuerdo estatal del apoyo de los servicios sociales. Ley 5/1987. Boletín Oficial del Estado, nº 137. Congreso de los diputados, (11 de abril de 1987).
9. Martínez López F. Los servicios de atención a domicilio en España: Antecedentes, evolución histórica y marco normativo. Madrid; 2007. Disponible en: <http://bit.ly/1VOlqiC>
10. Cabellos Aparici MC. La relación de los ESAD con los otros recursos sociosanitarios. Med Clin (Barc) 2005; 334-336.
11. Espinosa J. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. Med Clin (Barc) 2010; 135(10):470-475.
12. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan integral de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Junio 2005. Disponible en: <http://bit.ly/1MTknuz>
13. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan integral de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid. Junio 2010. Disponible en: <http://bit.ly/1MTknuz>

14. Sistema de Información de Atención Primaria del SNS (SIAP). Atención a los cuidados paliativos. 2010-2014. Disponible en: <http://bit.ly/1nVezzy>
15. Toquero de la Torre F, et al. Guía de buena práctica clínica en Atención Domiciliaria. OMC. Madrid; 2005. Disponible en: <http://bit.ly/1T9xrbW>
16. Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD). Aragón; 2010. Anexo VI. 253-261. Disponible en: <http://bit.ly/1dH5Noo>
17. Sanz Oeces EM. La atención domiciliaria del siglo XXI. Perfil de enfermería en los equipos de atención domiciliaria. Madrid; 2009. Disponible en: <http://bit.ly/1Tt6hzt>
18. Frías Osuna A, Prieto Rodríguez MA, Hederle Valero C, Aceijas Gómez ML, Alcalde Palacias A, Vazquez Teja T, et al. La práctica enfermera en atención domiciliaria: perfil sociodemográfico y práctica profesional. Aten Primaria 2002; 29: 495-501.
19. Oterino de la Fuente D, Peiró Moreno Salvador, Marchan Rodríguez C, Ridao López M. Cuidados de enfermería en hospitalización a domicilio y hospitalización convencional. Rev Esp Salud Pública 1998; 72: 517-527.
20. Agra Varela Y, Sacristán Rodea A, Pelayo Álvarez M, Fernández J. Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de una área sanitaria de Madrid. Rev. Esp. Salud Pública 2003; Vol 77, nº 5.
21. Espinosa J, et al. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. Med Clin (Barc) 2010; 135 (10): 470-475.
22. Cohen J. et al. What cancer patients should die at home. Study of six european countries using death certificate data. J clin Oncol 2010; 28:2267-22273.
23. Paulo de Oliveira M, Cordero Jiménez M. Significados do cuidado de enfermagem para familiares em tratamento paliativo. Rev RENE 2015; 16(4):593-602.
24. Da Silva Borges M, Mendes N. Experiências com a morte: Sociais paciente chances representantes da família de cura. Rev min Enferm. 2012; 16(2):217-224.
25. Stajduhar K I, Funk L, Roberts D, Mcleod B, Cloutier-Fisher D, Wilkinson C, Purkis ME. Home care nurses' decisions about the need for and amount of service at the end of life. Journal of Advanced Nursing 2011; 67(2), 276–286.

26. Sierra Garica M, Getino Canseco M. La atención espiritual al final de la vida en los domicilios. *Rev ROL enferm.* 2013; 36(9):596-601.
27. Totman J, et al. 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cáncer. *Rev Palliative Medicine* 2015; Vol. 29(6) 496–507.
28. Richard Schulz PhD. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Am J Nurs.* 2008 September; 108(9 Suppl): 23–27.
29. Morris SM, Claire King M, Turner J, Payne S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine* 2015; Vol. 29(6) 487–495.
30. Da Gloria Dos Santos Nunes G, Rêgo BM, Rodrigue D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro*, 2012 jul/set; 20(3):338-43.
31. Freire M, et al. Los cuidados paliativos en el domicilio: percepciones de las enfermeras de la estrategia de salud de la familia. *Acta paul. Enferm. Sao Paulo* 2012. Vol.25 nº spe 2.
32. Jack BA. Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing* Published by John Wiley & Sons Ltd. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 131–140
33. Frías Osuna A, et al. La práctica enfermera en atención domiciliaria: perfil sociodemográfico y práctica profesional. *Aten Primaria* 2002. 15 de mayo. 29 (8): 495-501.
34. Funk LM, et al. Potencian de discursu within the accounts of the practice of nursing home care. 2010. *Rev. Enferm*;18: 66-76.
35. Da Silva MM, et al. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. Florianópolis, 2012 Jul-Set; 21(3): 658-66.
36. Honea JN, et al. Putting Evidence Into Practice: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2008; 12 (3).
37. Holmgren J, Emami AB, Lars E, Eriksson Eriksson A. Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care rethinking relatives' position as a Betweenship. *Nursing Inquiry* 2014; 21: 227–237.

38. Martin Da Rosa L, et al. Família, cultura e práticas de saúde: um estudo bibliométrico. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2009; 17(4):516-20.
39. Alves Gago E, Lopez MJ. Cuidados domiciliares – interação do enfermeiro com a pessoa idosa/família. Acta Paul Enferm. 2012; 25(Nº Esp. 1):74-80.
40. Kappas-Larson PA, et al. How nurse practitioners enhance family communications. Families' complex information needs are best met by someone with centralized expertise. Rev. nursing magazine. 2006; Vol.2.
41. Aparecida Sales C, Ferreira D'Artibale E. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. Cienc Cuid Saude 2011; 10(4):666-673.

## 8. ANEXOS

### 8.1 ANEXO I. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA Y ARTÍCULOS SELECCIONADOS

BASE DE DATOS PUBMED			
Es trategia de búsqueda	Artículos encontrados con filtros	Artículos seleccionados tras leer el título y resumen	Artículos seleccionados tras la lectura exhaustiva
“Nursing”[Mesh] AND “Home Care Services” [Mesh]	121	18	2
“Terminal care/nursing” [Mesh] AND “home care services” [Mesh] AND “family” [Mesh]	67	14	3
“Nursing care” [Mesh] AND “professional-family relations”[Mesh] AND “home care services”[Mesh]	63	10	3

BASE DE DATOS CINAHL			
Es trategia de búsqueda	Artículos encontrados con filtros	Artículos seleccionados tras leer el título y resumen	Artículos seleccionados tras la lectura exhaustiva
“Nursing care” AND “Home Care” AND “Family relations”	68	6	3
“Terminal care” AND “home care” AND “family relations”	13	4	1

**BASE DE DATOS CUIDEN**

<b>Es trategia de búsqueda</b>	<b>Artículos encontrados con filtros</b>	<b>Artículos seleccionados tras leer el título y resumen</b>	<b>Artículos seleccionados tras la lectura exhaustiva</b>
<b>“Cuidados” AND</b> <b>“paliativos” AND</b> <b>“domicilio”</b>	66	8	5
<b>“Cuidados” AND</b> <b>“paliativos” AND</b> <b>“enfermería” AND</b> <b>“familia”</b>	186	8	3
<b>“Domicilio” AND</b> <b>“Enfermería” AND</b> <b>“relación” AND “familia”</b>	171	15	2

## **8.2 ANEXO II. ARTÍCULOS SELECCIONADOS PARA ESTA REVISIÓN**

TITULO DEL ARTICULO	AUTOR	AÑO	TIPO DE DISEÑO	PRINCIPALES RESULTADOS
Significados de la atención de enfermería para familiares de pacientes en cuidados paliativos.	De Oliveira MP, Codero M.	2015	Estudio descriptivo.	Se percibe que la atención de enfermería para las familias camina hacia el cuidado humanístico, establecido en la presencia y basado en la interacción entre las personas.
“Solo tienes una oportunidad de hacer bien las cosas”: Un estudio cualitativo de experiencias de cuidado de familiares en casa de un familiar con cáncer terminal.	Totman J, et al.	2014	Estudio cualitativo mediante entrevistas semi-estructuradas.	La experiencia de ser un cuidador y el apoyo de los profesionales es muy variada.
Apoyar a los cuidados familiares que prestan atención domiciliaria al final de su vida: Un estudio cualitativo sobre el impacto de un hospicio en el servicio a domicilio.	Jack BA, et al.	2014	Estudio cualitativo mediante entrevistas.	Gran impacto de la atención de los profesionales en los cuidadores, enmarcándoles como “una valiosa presencia”, “en buenas manos” y “apoyo a la vida normal”.
Los cuidadores familiares que prestan apoyo a un moribundo en el hogar.	Morris SM, et al.	2014	Revisión narrativa.	Muchos estudios se centran en las necesidades de apoyo de las personas que cuidan a un miembro de la familia a morir en casa, pero pocos estudios han considerado cómo se ven afectados por el espacio de la casa.
Análisis de enfermería en el servicio de atención a domicilio: implicaciones para el proceso de formación.	Silva KL, et al.	2014	Estudio descriptivo	Los resultados se presentan en dos categorías: el cuidado de la vida cotidiana en el hogar y la demanda de formación y las nuevas formas y tecnologías para la organización de la atención en el hogar y la educación de enfermería.

TITULO DEL ARTICULO	AUTOR	AÑO	TIPO DE DISEÑO	PRINCIPALES RESULTADOS
Perspectivas sobre la familia, participación en el cuidado de ancianos: Replantear la posición de los familiares.	Holmberg Y, Emami A, Eriksson H.	2014	Estudio cualitativo.	Se requiere el conocimiento y la conciencia de que la cultura en el hogar de ancianos se basa en las estructuras de poder intersectoriales con el fin de que los familiares se involucren en el cuidado de los ancianos en formas alternativas e individuales.
Efectos físicos y de salud mental de la familia de cuidado.	Schulz R.	2013	Revisión narrativa.	Los cuidadores con resultado de estrés pueden sufrir síntomas como trastornos psicológicos, hábitos de salud deteriorados, respuestas fisiológicas anormales, e incluso la muerte.
La atención espiritual al final de la vida en los domicilios.	Sierra M.	2013	Revisión narrativa.	Debe considerarse que si los profesionales enfermeros tienen en cuenta la espiritualidad de los pacientes con una enfermedad terminal deberían contar con unas estrategias establecidas en sus acciones para ofrecer un bienestar espiritual.
Tratamiento paliativo, perspectiva de la familia.	Santos MG, Rego BM.	2012	Estudio fenomenológico.	La inclusión de la familia en este proceso de cuidado es fundamental para el personal de enfermería dada la importancia de satisfacer sus expectativas, actuando como un elemento que favorece la implementación del proceso de cuidado.
Experiencia ante la muerte: Representaciones sociales de familiares de pacientes sin posibilidades terapéuticas.	Da Silva Borges M, Mendes N.	2012	Estudio cualitativo mediante entrevistas semiestructuradas.	Fragilidad del grupo familiar ante un acontecimiento doloroso. Los familiares se quejaron de la falta de apoyo del equipo sanitario, y que una comunicación eficaz podría fortalecer los vínculos y alentar mecanismos de adaptación en ayuda para combatir la enfermedad y el dolor.
Los cuidados paliativos en el domicilio: Las enfermeras de las percepciones de la estrategia de salud de la familia.	Freire M, et al.	2012	Descriptivo exploratorio cualitativo.	Las enfermeras para considerar al paciente y su familia como una unidad de cuidados tienen la oportunidad de compartir la solidaridad, experiencias y lecciones aprendidas, no solo desde un punto de vista profesional, pero sobre todo humano.
Cuidados en el hogar, interacción de la enfermera con la familia.	Alves Gago E, Lopes MJ.	2012	Estudio cualitativo.	La categoría central fue “Construyendo la relación en el contexto domiciliario”, por el hecho de ser la relación de la enfermera con el anciano y la familia el centro en todo el proceso de cuidados. La relación es simultáneamente el contexto de todos los cuidados, así como el instrumento terapéutico.



TÍTULO DEL ARTICULO	AUTOR	AÑO	TIPO DE DISEÑO	PRINCIPALES RESULTADOS
Análisis del cuidado de enfermería y la participación de los familiares en la atención paliativa oncológica.	Da Silva MM, et al.	2011	Estudio cualitativo	Los familiares creen que el cuidado de enfermería debe ser empático, con buen humor, competente, sobre la base de la comunicación; participan en el cuidado, y pueden tener necesidades físicas y psicosociales. Enfermería debe contribuir al fortalecimiento de las relaciones con miembros de la familia, y tratar de responder a sus necesidades, con miras a la calidad de la atención.
Cuidar a final de la vida. Escuchando a los familiares.	Aperecida, C, Ferreira E.	2011	Estudio cualitativo.	Los profesionales buscan suavizar el sufrimiento en todas sus dimensiones, aliviar el dolor y el malestar, y contribuir principalmente a que la familia acepte la muerte. El proceso de morir es algo natural en la existencia humana, por lo tanto, se necesita apoyar y dar soporte a la familia sobre la enfermedad y el proceso de duelo.
Las decisiones de atención domiciliaria de enfermería sobre la necesidad y cantidad de servicio en el final de la vida.	Stajduhar K, et al.	2010	Estudio cualitativo	Gran papel del cuidador principal para dar respuesta a las capacidades, la influencia en las relaciones.
Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España.	Espinosa J, et al.	2010	Revisión narrativa	El domicilio es el lugar idóneo para la atención. En España y a nivel internacional hay evidencia de efectividad, eficiencia y satisfacción de los ESAD.
¿Qué pacientes con cáncer deben morir en su casa? Un estudio de seis países europeos que utilizan certificados de defunción.	Cohen J, et al.	2010	Revisión narrativa.	Hay grandes diferencias entre los países en la proporción de pacientes que mueren en casa y estos parecen estar influidos por factores, cuidado social y cultural de cada país.

TITULO DEL ARTICULO	AUTOR	AÑO	TIPO DE DISEÑO	PRINCIPALES RESULTADOS
El empoderamiento en la práctica de atención domiciliar de enfermería.	Funk, LM. Stajduhar KI. Purkis ME.	2010	Estudio cualitativo	Un discurso de empoderamiento que abarca conceptos como el cuidado personal, participación, autonomía, independencia y la elección de control del cuidado fue identificado por testimonios de enfermeras.
Familia, cultura y salud practicas: un estudio bibliométrico.	Martins da Rosa, L.	2009	Revisión narrativa.	Se destacaron los siguientes temas: terapias complementarias, salud en el hogar, violencia y drogas; y los descriptores: antropología cultural, cultura, familia, Brasil, medicina tradicional, trastornos relacionados al uso de sustancias y programa de salud familiar.
Agotamiento del cuidador y la carga.	Norissa, J. Et al.	2008	Revisión narrativa	Gran limitación de estudios sobre este tema.
Como los profesionales de enfermería mejoran la comunicación entre la familia.	Kappas Larson. P.A	2005	Revisión narrativa	La práctica enfermera tiene un enfoque: la continuidad y la claridad que aportan la prestación de asistencia sanitaria, especialmente en la enfermería en el hogar. Práctica enfermera proporciona una capa adicional de cuidado que se ha documentado para mejorar la salud y calidad de vida de los pacientes.
Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliar en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid.	Agra Valera, Y. Et al.	2003	Estudio prospectivo cuasi experimental.	Los enfermos tratados por los ESAD presentaron una mejor percepción del estado de salud que los tratados por EAP. NO obstante, el importante número de pérdidas a lo largo del mismo hace que haya que mirar estos resultados con precaución.