

---

Treball Fi de Grau

# Los cuidados dignos al final de la vida desde la perspectiva enfermera: una revisión sistemática de la literatura.

Andrea Ariño Ventura

---



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la licència [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

This doctoral thesis is licensed under the [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)



TRABAJO DE FIN DE GRADO

# Los cuidados dignos al final de la vida desde la perspectiva enfermera: una revisión sistemática de la literatura

Grado en Enfermería

**Autora:** Andrea ARIÑO VENTURA

**Tutora:** Andrea RODRÍGUEZ PRAT

**Fecha de presentación:** 22/05/2018

**“Prohibida la reproducción total o parcial de este texto por medio de imprenta, fotocopia, microfilm u otros, sin permiso previo expreso de la Universitat Internacional de Catalunya”**

*A mi tutora por ser mi guía.  
A mi familia por ser mi soporte.  
A mi pareja por ser mi luz.*

## AGRADECIMIENTOS

---

Mis agradecimientos van dirigidos principalmente a mi familia. A mis padres, por recordarme siempre lo orgullosos que se sienten de mí y por permitirme el lujo de poder estudiar un grado en una universidad. Gracias “mama” y “papa” por no decirme nunca que no y por motivarme en las épocas duras de estudio y trabajo. A mi pareja, por ser mi luz en todo el camino recorrido, por ser mi pilar fundamental a diario y por inspirarme como persona. A todos mis abuelos, los presentes y al que por desgracia no está, por volcar siempre su confianza en mí, por apoyarme en cada paso que he dado y por ilusionarse conmigo. No puede faltar un gracias al resto de mi familia por haberme brindado tan buenos momentos juntos.

También quería hacer un especial nombramiento a mi tutora, Andrea, por haberme guiado tan bien en esta aventura y por haberme animado a expresar mi Trabajo de Fin de Grado. Ella me ha ayudado a recordar y tener en cuenta la parte humanista de la enfermería. Me ha resuelto dudas, me ha conseguido artículos, me ha orientado cuando estaba perdida y en todo momento se ha comportado de forma cercana, humilde y reflexiva.

## ÍNDICE

---

RESUMEN.....	I
ABSTRACT.....	II
PALABRAS CLAVE .....	III
ÍNDICE DE TABLAS .....	IV
ÍNDICE DE FIGURAS.....	V
ABREVIATURAS.....	VI
1. INTRODUCCIÓN .....	1
2. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.....	4
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	5
4. OBJETIVOS .....	5
5. METODOLOGÍA .....	6
6. RESULTADOS.....	9
6.1 Análisis bibliométrico .....	9
6.2 Análisis del contenido.....	12
7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES .....	20
8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA Y LA INVESTIGACIÓN .....	25
9. IMPLICACIONES EN LAS POLÍTICAS SANITARIAS .....	26
10. LIMITACIONES DEL ESTUDIO .....	26
11. REFLEXIÓN PERSONAL SOBRE EL APRENDIZAJE OBTENIDO .....	27
12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	29
13. ANEXOS .....	VII
Anexo 1.....	VII
Anexo 2.....	XI
Anexo 3.....	XII
Anexo 4.....	XIII
Anexo 5.....	XV

Anexo 6.....	XVII
Anexo 7.....	XXI
Anexo 8.....	XLI

## RESUMEN

---

### **Introducción:**

El interés sanitario de mantener la dignidad en los cuidados al final de la vida (FV), ha promovido el cambio de un modelo biomédico tradicional a uno bio-psico-socio-espiritual, para respetar la dignidad en todas las dimensiones de la persona.

La ausencia de conocimientos sobre cuáles son los mejores cuidados dignos al FV junto con el número de enfermeras que se sienten poco preparadas, hace necesario profundizar sobre los cuidados dignos al FV proporcionados por enfermería.

### **Objetivo:**

Realizar una revisión sistemática de la literatura con el fin de identificar y sintetizar los cuidados dignos al FV desde el punto de vista enfermero.

### **Metodología:**

Se diseñó una estrategia de búsqueda combinando palabras clave, que posteriormente fue aplicada en las bases de datos PubMed, CINAHL y Web of Science. Tras eliminar los artículos duplicados, se obtuvieron 83 artículos relevantes por título, de los cuales 47 fueron incluidos finalmente en la revisión.

### **Resultados:**

A la luz de los estudios publicados, se identificaron 3 temas. El primero incluye a la persona y se divide a su vez en 4 subtemas que coinciden con la dimensión física, emocional, existencial/espiritual y social de la persona. Los otros dos temas identificados han sido la relación enfermera-paciente y la planificación avanzada de los cuidados. De entre los subtemas más relevantes se destacan: un buen manejo sintomatológico, proteger la privacidad del cuerpo y del entorno, promover la autonomía, la comunicación, la escucha activa, el bienestar espiritual y el confort físico, detectar las necesidades, mantener las relaciones significativas y asegurar la atención continuada y el cuidado holístico del paciente.

### **Conclusiones:**

Enfermería tiene un rol imprescindible en el cuidado digno al FV y la aplicación en la práctica diaria de los cuidados dignos identificados en este estudio, ayudaría a humanizar y dignificar el FV del paciente. Además, enfermería debe tener en cuenta las barreras identificadas, ya que pueden proporcionar una percepción de pérdida de dignidad del paciente.



## ABSTRACT

---

### **Introduction:**

The sanitary interest to maintain dignity in the care at the end of life (EoL), has promoted the change of traditional biomedical model to a bio-psycho-socio-spiritual, to respect the dignity in all dimensions of the person.

The lack of knowledge about which is the best care at the EoL and the number of nurses who feel unprepared, makes it necessary to deepen the dignified care at the EoL provided by nursing.

### **Objective:**

To carry out a systematic review of the literature in order to identify and synthesize the dignified care at the EL from the nursing point of view.

### **Methodology:**

A search strategy combining keywords was designed, which was applied on PubMed, CINAHL and Web of Science databases.

After eliminating duplicate articles, 83 relevant articles were obtained by title, of which 47 were finally included in the review.

### **Results:**

From all the published studies, 3 themes were identified. The first one includes the person and is divided into 4 subtopics coinciding with the person's physical, emotional, spiritual/existential and social dimension. The other two themes identified include the relationship between the nurse and the patient and the advanced care planning. Among the most relevant sub-themes stand out: good symptomatic management, protect the privacy of the body and the environment, promote autonomy, communication, active listening, spiritual well-being and physical comfort, detect the needs, maintain meaningful relationships and ensure continued attention and holistic care of the patient.

### **Conclusions:**

Nursing has an essential role in the dignified care at the EoL and the application in daily practice of the dignified care identified in this study, would help to humanize and dignify the patient's EoL. In addition, nursing must take into account the barriers identified, since they can provide a perception of loss of dignity of the patient.

## **PALABRAS CLAVE**

---

Perspectiva enfermera; Percepción; Descripciones; Experiencias; Actitudes; Fin de vida; Cuidados paliativos; Muerte digna.

## **KEY WORDS**

---

*Nurse perspective; Perception; Descriptions; Experiences; Attitudes; End of life; Palliative care; Dignified death.*

## **ÍNDICE DE TABLAS**

---

<u>Tabla 1.</u> - Estrategia final de búsqueda.....	6
<u>Tabla 2.</u> - Resultados de la estrategia de búsqueda por año de publicación.....	9
<u>Tabla 3.</u> - Categorización por diseño de los artículos incluidos .....	10
<u>Tabla 4.</u> - Porcentaje y número de artículos clasificados por país.....	11

## **ÍNDICE DE TABLAS DE ANEXOS**

---

<u>Tabla 1.</u> - Cronograma de actividades.....	IX
<u>Tabla 2.</u> - Clasificación de las palabras clave mediante temas y sinónimos.....	XI
<u>Tabla 3.</u> - Posibles palabras clave con número de resultados en PubMed.....	XII
<u>Tabla 4.</u> - Descripción de los artículos incluidos.....	XVII
<u>Tabla 5.</u> - Resumen de los artículos incluidos.....	XXI
<u>Tabla 6.</u> - Revistas más relevantes del estudio.....	XLI

## ÍNDICE DE FIGURAS

---

<u>Figura 1.-</u> Diagrama de flujo que muestra el proceso de selección de los artículos.....	8
---	---

## **ABREVIATURAS**

---

**CIE:** Consejo Internacional de Enfermeras

**UCI:** Unidad de Cuidados Intensivos

**EoL:** *End of Life*

**EoL-ICP:** *End of life Integrated Care Pathway*

**FV:** Final de la Vida

## 1. INTRODUCCIÓN

---

El reconocimiento de la dignidad cobra una especial relevancia en el cuidado de las personas al final de la vida. En los últimos años el interés del entorno sanitario sobre la importancia de mantener la dignidad en los cuidados en el proceso de muerte, ha ido aumentando (1). Este hecho, ha incentivado que el modelo biomédico tradicional<sup>1</sup> se esté sustituyendo por uno bio-psico-socio-espiritual, con el objetivo de respetar la dignidad en todas las dimensiones de la persona (2,3).

Con el fin de entender mejor cómo proporcionar cuidados dignos al final de la vida, es necesario profundizar en el concepto de *dignidad*. El término dignidad, deriva del latín *dignitas*, que proviene de *dignus*, cuyo significado implica posición de prestigio y en griego, corresponde a *axios*, que significa valioso o apreciado (4). Dicho término es frecuentemente empleado en el entorno sanitario y ha sido definido desde distintas perspectivas por numerosos autores (1,5–12). Se trata de un concepto ambiguo por sus diferentes significados según los contextos y, consecuentemente, complejo de entender, definir y aplicar (13).

La dignidad en la literatura científica puede entenderse en dos sentidos. Por un lado, podría entenderse como una cualidad intrínseca e inherente al ser humano, que no se puede quitar ni perder en función de las circunstancias. Nordenfelt describe dicha dignidad como *Menschenwürde*, es decir como un derecho fundamental que toda persona posee. Por otro lado, la dignidad, puede entenderse como una realidad subjetiva en tanto que puede considerarse una cualidad personal, influenciada por la autopercepción y contexto sociocultural (10,11,14–20).

Según Mairis, la dignidad existe cuando los individuos son capaces de controlar su comportamiento, su entorno y la forma de ser tratados por los otros. Además, incluye entender la información y ser capaz de tomar decisiones (11). También se define como tener la posibilidad de sentirse importante, valorado y ser tratado como tal en situaciones que pueden ser experimentadas como amenazantes. Jacobson apuntó que la dignidad social, otorgada o adquirida es experimentada por la interacción con los demás, se puede perder, verse amenazada o fomentada en el sistema sanitario (8).

---

<sup>1</sup> El modelo biomédico tradicional, proviene de la medicina hipocrática en la que la enfermedad es considerada un desorden de la *physis*. Se centra en el estudio y tratamiento de las enfermedades considerándolas como entidades propias independientes de los pacientes (59).

### **Dignidad en el contexto de final de vida en el ámbito de la enfermería**

La dignidad es considerada un valor inseparable de la práctica enfermera según el código ético del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) (1). Los avances científicos y tecnológicos en la medicina asistencial junto con la realidad de una sociedad envejecida, precisan de muchas modificaciones en la atención sanitaria debido a la tendencia actual de los sanitarios de centrarse en la patología física del paciente, dejando de lado su dimensión humana. El punto de partida para este cambio, se expresa en los objetivos de salud en este tercer milenio, ya que a los objetivos de curar y prevenir enfermedades, se incorpora el objetivo de contribuir a que los pacientes mueran en paz y con dignidad (21–25).

En el ámbito de los cuidados paliativos, donde precisamente desde su origen se ha promovido una idea del cuidado digno de las personas que se encuentran al final de sus días, se han señalado algunas barreras u obstáculos que dificultarían este cuidado digno: el sufrimiento a nivel físico (1), causado por procedimientos invasivos y/o dolorosos, tratamientos agresivos e innecesarios (2,24,26) por falta de conocimientos sobre tratamientos farmacológicos utilizados al final de la vida como son los opioides (27). A nivel psicológico las barreras se deben al sentimiento de ser una carga para los demás, (1,5,10,28) tener miedo a la muerte o al dolor, tener depresión, distrés o inseguridad (25,29,30). En la mayoría de ocasiones, las barreras que dificultan este cuidado digno provienen de los profesionales, principalmente por el déficit de conocimientos, falta de formación y experiencia por parte de enfermería y demás profesionales sanitarios (1,2,21,24,27,31–34). La literatura también destaca las barreras culturales (9,22,25,27,32,35–38), por la falta de comprensión de los pensamientos, deseos o valores de los pacientes (dirigiéndose a ellos como números, patologías o incluso, objetos (7)). Las barreras comunicativas entre los profesionales (9,32), llevan a desacuerdos sobre la dirección de los cuidados (21,39). Barreras del entorno hospitalario como habitaciones múltiples (35,40,41) y problemas asociados con la falta de camas (2,24,26), pueden propiciar un cuidado deficiente o poco digno. Otros factores relacionados con las propias instituciones y recursos sanitarios son la falta de tiempo, la elevada presión asistencial de los profesionales (2,7,24,31) y la escasez de recursos humanos (21,27,42).

Proporcionar cuidados dignos al final de la vida, es un aspecto fundamental en enfermería (26). Es importante considerar que los últimos momentos de la vida de una persona, es un hecho único e irrepetible y la forma en cómo se viven depende mayoritariamente de la calidad de dichos cuidados proporcionados por el colectivo enfermero (32).

A pesar de la gran importancia que tiene enfermería al FV, poco se sabe sobre cuáles son los mejores cuidados para garantizar la dignidad del paciente y su familia en el proceso de muerte (25,38,43). Además, existe un considerable número de enfermeras que se sienten poco preparadas para acompañar a los pacientes durante el proceso de la muerte (2,21,24,25,27,29,31,32,34,38,40,44). Es por todo esto, que se ha planteado la necesidad de realizar una revisión sistemática para identificar cuáles son los cuidados dignos al FV que la literatura destaca como más relevantes desde el punto de vista de enfermería, con el fin de recopilarlos y sintetizarlos.



## 2. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

---

Decidí escoger el trabajo con el fin de adentrarme en qué cuidados enfermeros son realmente significativos para dignificar a los pacientes al final de la vida, ya que, bajo mi punto de vista, la formación académica universitaria sobre los cuidados paliativos en enfermería es deficitaria.

A parte de mi interés natural por cuidar y mantener el confort de los pacientes al FV, la motivación por escoger la temática del trabajo e indagar en ella, surgió en una de las prácticas de enfermería en la que presencié el fallecimiento de un paciente de una forma no digna, con sufrimiento, agonía y sin el acompañamiento de sus familiares. Lo viví como un momento de estrés en el que no sabía cómo manejarme y me sentía perdida. Me atrevería a afirmar que aquella vivencia marcó un antes y un después en la visión de la enfermera que aspiraba a ser.

A partir de ese suceso, junto con mi interés por acompañar y asegurar el bienestar de los pacientes al final de la vida, me llevaron a buscar información en bases de datos científicas sobre la evidencia existente, pero no fui capaz de localizar ninguna revisión sistemática con una síntesis de los cuidados dignos más relevantes que una enfermera debe asegurar y proporcionar en un etapa tan definitiva.

Además, la muerte en la sociedad occidental es percibida como un tabú, lo cual no facilita la formación de las enfermeras, la relación de ayuda ni la comunicación al FV con los pacientes, favoreciendo así la conspiración del silencio entre la familia y el paciente, vulnerando su derecho a recibir información y morir dignamente. Así pues, decidí realizar el trabajo con el fin de analizar y sintetizar cuál es la mejor manera de mantener la dignidad de las personas en dicha condición y sentirme más formada y emocionalmente preparada para afrontar cualquier situación futura de proceso de muerte.

### **3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

---

¿Cuáles son los cuidados desde el punto de vista enfermero que promueven la dignidad del paciente al final de la vida?

### **4. OBJETIVOS**

---

Objetivo principal:

- 1- Identificar y sintetizar los cuidados dignos desde el punto de vista de enfermería en pacientes al final de la vida.

Objetivo secundario:

- 2- Identificar los requisitos de enfermería para poder proporcionar unos cuidados dignos al final de la vida.

Objetivo operacional:

- 3- Realizar una revisión sistemática de la literatura.

## 5. METODOLOGÍA

### Diseño

Con el fin de alcanzar los objetivos planteados se ha llevado a cabo una revisión sistemática de la literatura desde el mes de septiembre del 2017 hasta el mes de mayo del 2018<sup>2</sup>. El primer paso consistió en realizar una revisión detallada de la literatura científica sobre los cuidados dignos al final de la vida desde la perspectiva enfermera, con el fin de tener una visión general sobre la literatura existente.

### Estrategia de búsqueda

En primer lugar, se realizó una clasificación de las posibles palabras clave en temas y sinónimos (Anexo 2- Tabla 2). A continuación, se realizaron diversas búsquedas con dichas palabras en la base de datos PubMed con el fin de comprobar su especificidad y sensibilidad (Anexo 3- Tabla 3). Se combinaron las palabras mediante una búsqueda avanzada, formulando un total de 18 búsquedas bibliográficas hasta determinar la combinación definitiva (Anexo 4). La estrategia de búsqueda definitiva obedeció a tres conceptos: perspectiva enfermera, final de vida y muerte digna (Tabla 1).

**Tabla 1.** Estrategia final de búsqueda

<b>Nurs* perspective</b>	1	Nurs* perspective
	2	Perception
	3	Descriptions
	4	Experiences
	5	Attitudes
	6	<b>1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5</b>
<b>End of life</b>	7	End of life care
	8	Palliative care
	9	<b>7 OR 8</b>
<b>Dignified death</b>	10	Dignified death
<b>Estrategia final</b>	11	<b>6 AND 9 AND 10</b>

<sup>2</sup> El cronograma sobre las actividades realizadas mensualmente queda reflejado en el Anexo 1 - Tabla 1.

### **Criterios de inclusión y exclusión**

Para la selección de los artículos, los criterios de inclusión utilizados fueron que los artículos estuvieran centrados en los cuidados dignos al final de la vida y que estuvieran realizados desde la perspectiva enfermera. También se incluyeron aquellos artículos que contaban con la perspectiva de otros profesionales sanitarios que hacían referencia a un cuidado digno siempre y cuando fueran coherentes con la pregunta de investigación. Se consideraron los siguientes criterios de exclusión; que los textos completos estuvieran disponibles en un idioma distinto al español, catalán o inglés, que los artículos tuvieran muestras pediátricas, que el tema central fuera la eutanasia o que hablaran de pacientes con enfermedades mentales o demencias.

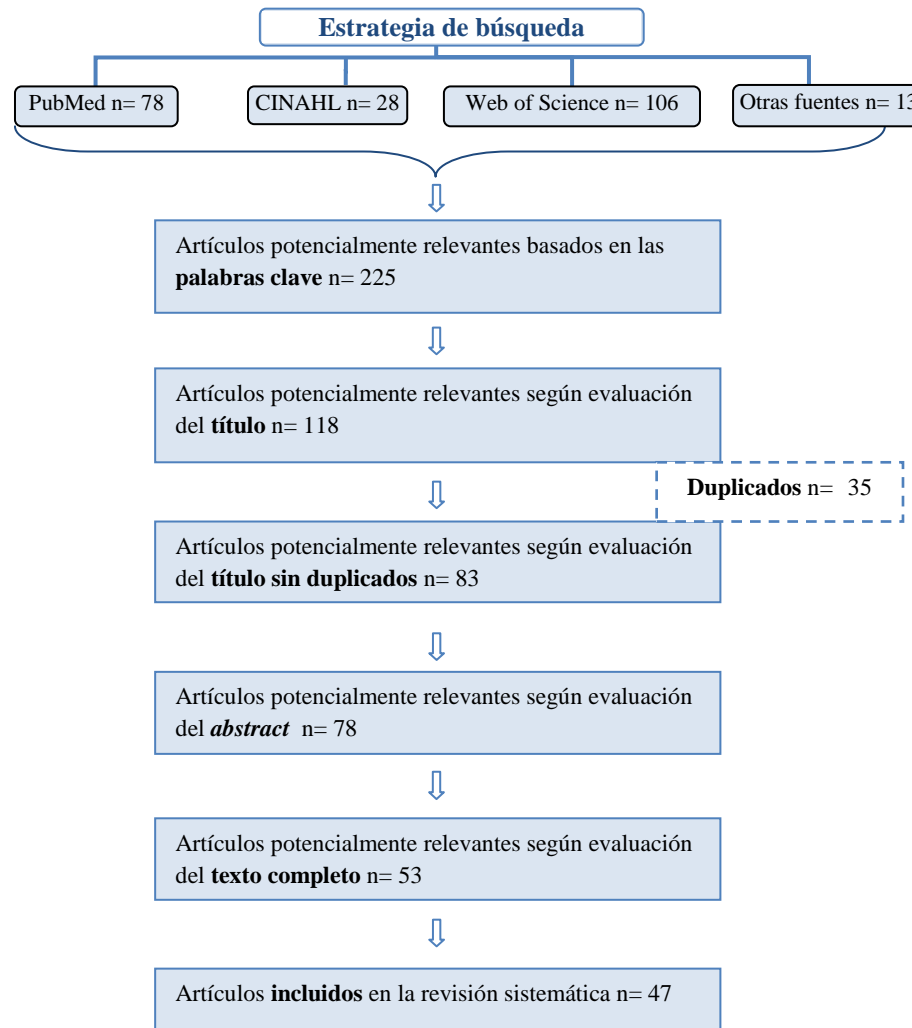
### **Selección de los artículos**

Una vez determinada la estrategia de búsqueda y teniendo en cuenta los criterios anteriores, se realizó la selección de artículos mediante una revisión sistemática. Tras aplicar la estrategia de búsqueda bibliográfica en la base de datos PubMed, CINAHL y Web of Science, en primer lugar, se seleccionaron los artículos que potencialmente podían responder a la pregunta de investigación según el título (fase 1), en segundo lugar, según el *abstract* (fase 2) y por último, según el texto completo (fase 3). Finalmente se incluyeron 47 artículos (Figura 1).

### **Rigor**

Se utilizó la guía PRISMA (45) con el fin de asegurar la calidad de esta revisión sistemática (Anexo 5). El gestor bibliográfico utilizado para exportar los artículos, archivarlos y realizar una adecuada referencia bibliográfica en estilo Vancouver, fue Mendeley. Además, mediante dicho gestor bibliográfico se eliminaron los artículos duplicados.

**Figura 1.** Diagrama de flujo que muestra el proceso de selección de los artículos



**Consideraciones éticas:**

Debido a que la tipología del trabajo es una revisión de la literatura, no se ha precisado solicitar la aprobación de un comité de ética ni elaborar un consentimiento informado, ya que todos los artículos analizados ya han sido previamente revisados por sus respectivos comités locales.

Se ha procurado evitar el plagio de los textos utilizados, incluyendo las referencias siempre que ha correspondido en este estudio. Además, se declara no tener ningún conflicto de interés con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

## 6. RESULTADOS

### 6.1 Análisis bibliométrico

Los 47 artículos incluidos en el estudio fueron descritos y sintetizados en dos tablas (ver Anexo 6 - Tabla 4 y Anexo 7 - Tabla 5). El análisis muestra que la mayoría de artículos se llevaron a cabo en el contexto de hospitalización y UCI, teniendo en cuenta la visión enfermera.

El estudio recoge artículos publicados entre el año 1997-2017 sin tener en cuenta ningún filtro cronológico, teniendo presente que la información utilizada de los artículos más antiguos aportaban información relevante de acuerdo con los objetivos de la revisión. La Tabla 2 muestra el interés creciente desde el año 1997 sobre los cuidados dignos al final de la vida. Se ha tenido en cuenta que la duración del último período (2013-2017) es de 4 años en lugar de 7 y consecuentemente, el número de artículos publicados es menor. También se categorizaron los artículos por diseño (Tabla 3), predominando claramente los estudios cualitativos en un 61,7% y las revisiones de la literatura en un 31.9%.

En cuanto a la distribución geográfica de los estudios, se destaca que el 34% fueron llevados a cabo en los Estados Unidos. Europa fue la segunda fuente más importante de artículos, destacando España y Suecia con un 10.6% de artículos y el Reino Unido con un 6.3%. Australia fue otro país que llevó a cabo un 6.3% de los artículos incluidos (Tabla 4).

**Tabla 2.** Resultados de la estrategia de búsqueda por año de publicación

Año de publicación	Porcentaje (%)	N=
1997 – 2004	19,5	9
2005 – 2012	45,6	21
2013 – 2017	34,8	16

**Tabla 3.** Categorización por diseño de los artículos incluidos

Tipo de estudio	Porcentaje (%)	N=
<b>Cuantitativos</b>	<b>4,2</b>	<b>2</b>
Diseño experimental de grupo-control	2.1	1
Transversal multicéntrico	2.1	1
<b>Cualitativos</b>	<b>61,7</b>	<b>29</b>
Cualitativo (sin especificar tipo de diseño)	29,8	14
Descriptivo	8.6	4
Hermenéutico	2.1	1
Fenomenológico	6.4	3
Fenomenológico + hermenéutico	2.1	1
Diseño exploratorio	4.3	2
Estudio de un caso	2.1	1
Análisis de discurso	2.1	1
Transcultural descriptivo	2.1	1
Narrativo	2.1	1
<b>Revisiones de la literatura</b>	<b>31,9</b>	<b>15</b>
Revisión sistemática integrativa	6.4	3
Revisión sistemática narrativa	4.3	2
Revisión de autor	19.1	9
Revisión sistemática	2.1	1
<b>Estudios de métodos mixtos</b>	<b>2.1</b>	<b>1</b>

**Tabla 4.** Porcentaje y número de artículos clasificados por país

País	Porcentaje (%)	N=
Estados Unidos	34	16
España	10.6	5
Suecia	10.6	5
Reino Unido	6.3	3
Australia	6.3	3
Taiwán	4.2	2
India	4.2	2
Canadá	4.2	2
Alemania	2.1	1
Bélgica	2.1	1
Chile	2.1	1
Líbano	2.1	1
China	2.1	1
México	2.1	1
Brasil	2.1	1
Turquía	2.1	1
Noruega	2.1	1

En el Anexo 8 – Tabla 6 pueden observarse las revistas que más coinciden entre los diferentes artículos. Las revistas seleccionadas como más relevantes han sido las que han publicado al menos 3 artículos, siendo *Journal of Clinical Nursing* la que presenta más coincidencias. Como excepción, se ha querido plasmar la revista española *Enfermería Clínica* aunque haya coincidido en 2 artículos.



## **6.2 Análisis del contenido**

Tras la lectura y síntesis de los 47 artículos, se identificaron 3 temas que dieron respuesta a la pregunta de investigación. El primer tema contempla a la persona y se divide a su vez en cuatro subtemas que coinciden con las cuatro dimensiones de ésta: la física, la emocional, la espiritual/existencial y la social. Dichos subtemas se han descrito como confort físico, soporte emocional, bienestar espiritual y existencial y relaciones con los demás. Los otros dos temas engloban la relación enfermera-paciente y la planificación avanzada de los cuidados.

### **1. Persona**

#### **1.1 Estrategias para proporcionar confort físico**

El dolor es considerado un problema común que deteriora la percepción de dignidad en los pacientes. Uno de los retos de enfermería es adelantarse al posible dolor, por ejemplo ante posteriores movilizaciones, técnicas o curas dolorosas. Diversos estudios revelan que los pacientes sufren dolor al final de la vida, más de la mitad de los pacientes oncológicos reciben una dosis inadecuada de analgesia y el 30% no reciben drogas adecuadas a su dolor (2,23,29,38,42,46-48). El manejo del dolor puede ser mediante técnicas farmacológicas, como administración de la medicación pautaada vía subcutánea si la vía oral no es pertinente (28,43), en donde enfermería deberá controlar los signos y síntomas de las posibles reacciones adversas (34), y como técnicas no farmacológicas realizar cambios posturales al menos cada dos horas para acomodar al paciente y evitar úlceras por presión, aspirar la vía aérea, practicar meditación con yoga, relajación, realizar masajes, aromaterapia y musicoterapia (28,29,34,49-51). Otras formas de proporcionar confort, fomentando su autocuidado, es cubriendo las necesidades higiénicas del paciente a través del lavado, acicalamiento, aseo bucal, limpieza de los ojos y aseo de las uñas (2,22,34). En cuanto a los cuidados de la piel, enfermería debe mantener las sábanas limpias y estiradas evitando arrugas y aplicar crema hidratante por las zonas de prominencia ósea para evitar úlceras por presión, fomentar la hidratación del paciente en la medida de lo posible, no masajear zonas enrojecidas y detectar prematuramente una posible lesión (34). Además, se considera imprescindible observar si el paciente presenta globo vesical y sondar si fuera preciso, ya que provoca una gran incomodidad en el paciente (34,43). Todos estos cuidados, aparte de mantener y fomentar el confort, ayudarán a mantener su imagen corporal (25,52).

## 1.2 Proporcionar soporte emocional

Según se ha identificado en la mayoría de los artículos incluidos, el soporte emocional se promueve a través de la escucha activa, la empatía e interés del profesional sobre la dimensión psicológica del paciente (25,28,30,34,50,51) que a la vez ayudará a mantener su autoestima (22,28). Se considera imprescindible estar con la persona, tener contacto físico cogiéndole la mano y mostrar interés personal por la calidad de sus cuidados (2,28–30,39,40,51).

Además, es un reto de enfermería evitar el distrés emocional del paciente (1,5,10,50,52) mediante un buen manejo de los síntomas emocionales como el estrés, ansiedad, angustia (1,2,5,10,25,28,31,49,50,53) y ser el defensor del paciente teniendo en cuenta sus deseos al final de la vida con el fin de ayudar a cumplirlos, promoviendo así su dignidad (26,30,49,53).

## 1.3 Promover el bienestar espiritual y existencial

Todos los problemas relacionados con lo espiritual son factores significantes para el paciente y su familia, consecuentemente, los profesionales deben tener unos mínimos conocimientos culturales y religiosos para poder respetar las decisiones de ese paciente y familia (37). Las enfermeras expresan la obligación moral de dar soporte a la fe, sentido y esperanza de los pacientes, independientemente de sus creencias (5,28,29,34). La espiritualidad puede ofrecer un consuelo y establecer una relación íntima y profunda con el paciente y la familia, ayuda a comunicar los deseos más trascendentales (51). Una de las formas de fomentar el soporte religioso es contar con un sacerdote o, si la enfermera lo cree oportuno, participar en las oraciones y tradiciones espirituales según cada cultura (25,27–29,38).

En cuanto a la dimensión existencial se aconseja mantener el autoestima desarrollando una relación con los pacientes para afirmar la importancia de toda la persona, y esto se consigue estando con el paciente y mostrando interés personal mediante el contacto físico como cogerle la mano (28). También se aconseja la práctica de meditación con yoga, la práctica del *mindfulness*, promover el sentido de la esperanza, transmitir confianza y motivar y respetar la expresión de necesidades espirituales y existenciales (5,24,26,28,29,34,36,37,43,47).

## 1.4 Relaciones con los demás

Mantener relaciones significativas con los familiares, profesionales u otras personas, se considera un tema significativo para asegurar la dignidad del paciente al final de la vida (1,29,31). Dentro de este tema, que coincide con la dimensión social de la persona, cabe destacar la gran importancia de la familia para el paciente, por tanto, enfermería debe promover la presencia de los familiares en un momento tan delicado para la persona (9,24,29,30,32,40,44)

fomentando la flexibilidad en el horario de visitas cuando el paciente se encuentre en la fase terminal (24). En un entorno medicalizado como el de la UCI, inconscientemente se puede generar cierta distancia entre el paciente y sus familiares. Enfermería debe fomentar la privacidad e intimidad, con el fin de disminuir esta eventual separación (31,40). En el caso de que la familia no esté presente en dicho momento, en algunos de los estudios incluidos en esta revisión, enfermería afirma sentirse responsable de no dejar al paciente solo, ya que es determinante para lograr una muerte digna, acompañándolo y ofreciéndole apoyo emocional, evitando así miedos, soledad y que se sienta triste (26,34,40). A pesar de todo, una gran proporción de enfermeras no se sienten preparadas para acompañar y dar soporte de forma profesional a los pacientes terminales (24,25,29,38,54).

En cambio, en el ámbito domiciliario, aunque se debe asegurar la continuación de los cuidados, el acompañamiento familiar acostumbra a ser de calidad (9,43).

#### 1.4.1 Proteger la privacidad

Proteger la privacidad del paciente depende básicamente de los profesionales sanitarios, es decir, forma parte de la dignidad social<sup>3</sup> de la persona. Se considera imprescindible mantener la privacidad del cuerpo del paciente tanto pre como post-mortem (7,8,24,26,34,53). Los cuidados enfermeros que potencian la privacidad del paciente son cubrir las partes del cuerpo que no precisan estar expuestas y entrar el menor personal posible a la habitación, especialmente cuando se pueda vulnerar la privacidad corporal del paciente. Enfermería debe cuidar el aspecto físico post-mortem, con especial preocupación por el rostro, se le acomoda y coloca una prótesis con el fin de evitar que quede con la boca abierta y se debe evitar la exposición del cuerpo en los pasillos de la unidad (24).

Enfermería debe facilitar que la familia esté con el cuerpo post-mortem el tiempo que precisen (24,26,42,53).

El proceso de muerte ha pasado de ser vivido en casa con el entorno familiar a ser un evento mayoritariamente hospitalario, en el que se debe respetar la privacidad del paciente posibilitando un espacio y entorno lo más íntimo, seguro, de paz y digno posible (1,21,26,29,34,37). Para conseguir un entorno de dichas características, es imprescindible que la habitación sea individual, ya que las habitaciones múltiples suponen una reducción en el

---

<sup>3</sup> La dignidad social puede ser otorgada o adquirida, experimentada por la interacción con los demás, se puede perder, verse amenazada o fomentada en el sistema sanitario (8).

número de familiares que pueden acceder a la habitación, dificultad de expresión, falta de intimidad y la espera de dichos familiares en el pasillo o en la sala de espera (1).

Si la habitación es individual, se podrá decorar con fotos u objetos significativos y con posibilidad de traer velas utilizándolas de forma segura (40,50). Si es posible y el paciente así lo desea, es recomendable permitir la visita de mascotas a la habitación (51). Se utilizarán luces suaves (51), con música agradable que le guste al paciente (50), se permitirá el acceso del paciente a sus pertenencias personales como la ropa, alguna comida especial o símbolos religiosos (37). Los profesionales sanitarios deberán cerrar la puerta cuando entren o salgan de la habitación, correrán las cortinas si la habitación es compartida, mantendrán la privacidad de las condiciones del paciente e intentarán coordinar las actividades para entrar las mínimas veces y así no interrumpir su intimidad (2,26,31).

En el caso de la UCI, las enfermeras tratan de superar la deshumanización de la muerte por el entorno tecnológico destinado a salvar vidas, reconectando al paciente con su familia evitando las barreras, como los cables, el equipo de monitorización. Cuando el paciente no lo requiera, se desactivarán las alarmas que desvían la atención y se extraerá de la habitación la tecnología innecesaria (1,31,44,51,53).

#### 1.4.2 Comunicación

Considerada parte de la dignidad social, para enfermería, la comunicación supone una obligación moral, ya que la calidad de ésta influirá en múltiples decisiones del paciente y su familia (44). En este estudio, la comunicación se ha dividido en tres aspectos:

- ❖ Temas a tratar: la trayectoria de la enfermedad mayoritariamente es el núcleo de la comunicación relacionada con cualquier intervención, incluyendo la retirada del tratamiento. El proceso de retirada de tratamientos agresivos, debería estar controlado para asegurar el mejor cuidado al final de la vida (43). Según algunos autores (31,37,41,44,53,55), es importante informar sobre la trayectoria de la enfermedad así como de la viabilidad u oportunidad de la retirada de tratamientos invasivos. Las enfermeras pueden ser un buen cauce comunicativo, coordinando el intercambio de información entre el paciente, la familia y los médicos. Las enfermeras especialmente de la UCI, en algunas ocasiones, pueden ser clave a la hora de ayudar a las familias a entender que la retirada del tratamiento agresivo ayudará a aliviar el sufrimiento del paciente, a promover su confort y fomentar una muerte en paz y digna (31,35,37,40,41,44,53).

- ❖ Aspectos a promover: proporcionar información a los pacientes aumenta su sentimiento de controlar la situación y ser valorado (1). Algunos estudios, afirman que es importante que enfermería siempre se presente por su nombre y profesión, intentando mantener y promover una comunicación abierta en la que el paciente dé su opinión y esté empoderado, evitando la aplicación de un estilo paternalista basado en la imposición. Es importante ayudar a los pacientes a reconducir sus metas y esperanzas en cosas que pueden ser alcanzadas de forma realista (34). Cabe destacar que se debe mantener la confidencialidad de cualquier aspecto del paciente y su familia; así como evitar a la vez los pactos de silencio, fomentando y facilitando la comunicación entre el paciente y sus familiares (9).
- ❖ Modo de comunicar: gran parte de los estudios explican que se debe facilitar la información de forma clara y concisa para que, tanto los pacientes, como los familiares, estén preparados psicológicamente, puedan anticipar la muerte facilitando la toma de decisiones sobre su cuidado. Se debe usar un lenguaje accesible al paciente y evitar la ambigüedad, ya que puede llevar a malas interpretaciones y falsas esperanzas, ser honesto pero no demasiado contundente o detallista sobre el futuro, si el paciente no quiere recibir ese tipo de información. Es importante respetar junto con la familia, los mecanismos de negación y promover la escucha activa. Si la situación lo permite, es interesante utilizar el sentido del humor con el debido respeto, con el fin de mitigar el distrés producido por la situación que se está viviendo (23,25,27–30,34,36,38,43,44,53).

En un estudio realizado en Suecia, se constató que el 85.2% de las familias fueron informadas sobre las decisiones de retirada del tratamiento, mientras que en Bélgica se informó al 91% de los familiares y en España el 71.7% (41). También es interesante prestar atención a los sueños del paciente, ya que pueden reflejar sus miedos más profundos, y proponer la realización del testamento vital con el fin de que el paciente exprese su voluntad en relación a los tratamientos que le serán administrados en caso de que en el futuro no sea capaz de expresar su voluntad, garantizando la muerte digna y el cumplimiento de sus deseos (25,29,34,47).

Un rol imprescindible de enfermería, que no siempre se ejerce por falta de tiempo y excesiva carga de trabajo, es atender al duelo del paciente y su familia, ya que según apuntó Azoulay et al. una información insuficiente para los familiares, resulta posteriormente en más síntomas de estrés post-traumático en las familias de la UCI (24,25,32,36,43,55). Se ha visto, por ejemplo, que proporcionar a los familiares un

folleto informativo sobre las cuestiones relacionadas con el duelo, les ayuda a facilitar el proceso (43).

También conviene crear espacios terapéuticos de comunicación para fomentar la expresión de emociones y sentimientos que surgen ante la inminencia de la muerte, como prevención del agotamiento psicológico y la despersonalización (24).

#### 1.4.2.1 Control del lenguaje no verbal

Es importante interpretar el lenguaje corporal para promover el bienestar y detectar posibles necesidades no expresadas verbalmente. Enfermería debe intentar mostrar disponibilidad mediante su lenguaje no verbal, como por ejemplo mantener el contacto visual, para que el paciente y su familia avisen si precisan ayuda ya sea a nivel emocional o físico (2).

En la mayoría de ocasiones al final de la vida, el lenguaje verbal es menos necesario que el no verbal. Un aspecto importante es respetar los silencios que se producen en la conversación, invitando así a la reflexión, a la presencia activa de enfermería y a la exposición de los sentimientos del paciente, dignificándolo. Por tanto, compartir el silencio con los pacientes, puede tener una consolidación efectiva (12,29,44).

#### 1.4.3 Respeto

El respeto tiene que ver con tratar a la persona asumiendo que es un ser humano que merece un cuidado determinado en razón de su dignidad (8,28). Existen varias organizaciones de enfermería en los países occidentales que señalan a las enfermeras como las responsables de promover el respeto de los derechos humanos básicos (1,8,9,11,23,25,27,32–34,37,46), de mantener la dignidad y respetar las diferencias de personalidad, raza, cultura, género, edad, estatus económico y estilo de vida. Según un estudio realizado en Taiwán, las enfermeras deben respetar la individualidad de los pacientes, su autonomía, dignidad humana, religión, costumbres, valores y diferencias culturales (8). La forma de mostrar respeto a los pacientes, es respetar su voluntad, centrarse en las diferencias culturales en lugar de en los objetivos terapéuticos (8–10,22,25,26,30,32,33,37,38), permitirles tomar decisiones de forma autónoma (8), tratarlos como individuos completos (8,11,25,28,31,33,44,51) mediante un cuidado holístico (11,25,28,31,33,51), aceptar sus creencias ya que a medida que la sociedad va siendo más multicultural, los problemas culturales van teniendo más peso en el cuidado al final de la vida (8,25,26,29,34,35,38,56), explicar y describir el cuidado para que puedan dar el consentimiento informado, tener empatía (8) y tratar con igualdad (52).

Para respetar, es importante promover la autonomía y su condición de adulto para tomar decisiones a pesar de la vulnerabilidad física y emocional del paciente (24). Esto, se consigue respetando sus necesidades individuales (1,8,24,25,29,33,34,38,53) manteniendo en la medida de lo posible las rutinas personales de los pacientes, hacerlos sentir como en casa (21), mantenerlos involucrados en la toma de decisiones de los tratamientos y planificación de sus cuidados (8) promover su autocuidado, reconocer y respetar el balance entre proporcionar un cuidado directo e independencia, preservar en la medida de lo posible sus roles (23) y empoderarlos, ayudándolos a tomar elecciones que reflejen sus valores y aumenten su dignidad (49).

Se considera imprescindible respetar un tiempo para que el paciente reflexione y esté con sus seres queridos (7,31,39,40). Si el paciente se encuentra en estado de negación de su enfermedad o de su muerte, se debe respetar (29) (34).

## **2. Relación enfermera-paciente**

La mayoría de enfermeras reconoce que los fallecimientos más complicados son los de los pacientes jóvenes, los no sedados y con los que han establecido una estrecha relación (40). Establecer una relación de ayuda con los pacientes permite, no solo centrarse en su dimensión física, sino también en la psicológica, emocional y espiritual. De esta forma, se consigue afirmar la importancia de toda su persona, potenciando al mismo tiempo su autoestima (24,28). Además de mantener una relación con el paciente, es imprescindible desarrollar una relación íntima con la familia a través de la escucha activa, facilitación de información y transmisión de seguridad (31,44).

Para poder proporcionar un cuidado digno, es necesario mantener una presencia activa con el paciente mediante el contacto físico, mostrar interés personal y conocer cuáles son las percepciones y necesidades del paciente (1,7,22,24,28,29,31,34,36,43,53,56). Se debe conocer que los dispositivos digitales como los ordenadores de la era tecnológica que dominan el cuidado del primer mundo pueden llegar a reprimir una relación profunda paciente-enfermera. Por tanto se debe enfatizar la relación empática por parte del profesional (48,51).

Además, es importante informar al paciente y su familia de los signos y síntomas comprendidos dentro de la normalidad, con el fin de que sean capaces de identificar posibles complicaciones de forma precoz. También es significativo aconsejar al paciente que viva en el presente, centrándose en los problemas y cuestiones inmediatos y no preocuparse por el futuro. Realizar actividades lúdicas como leer la prensa, ver la televisión, escuchar la radio, hablar con otras personas puede ayudar a enriquecer la situación de los pacientes (25,26,29,44).

### **3. Planificación avanzada del cuidado digno al final de la vida**

El cuidado digno al final de la vida, según apuntan los profesionales de enfermería, debe asegurar una atención continuada del paciente a lo largo de todo el proceso, especialmente en aquellos que desean fallecer en su domicilio. Atender a los deseos de los pacientes implica coordinar el cuidado de forma interdisciplinar (27,34,36,37,43) mediante una buena comunicación en el equipo, conocer y cubrir todas las necesidades del paciente y registrar todas las intervenciones de enfermería (2,25–27,32,35,36,38,42,43,47,51). Para ello, se debe preguntar continuamente por las preferencias del paciente y/o familiares en la planificación de dichos cuidados (2,6,23,33,37,44,54), ya que conocer la opinión de los pacientes respecto a su cuidado, permite responder a sus necesidades, deseos, autonomía y dignidad (2,23,24,26,36,38,41,49,51,53).

La planificación del cuidado será individualizada y personalizada, teniendo en cuenta que el fin último es priorizar la calidad de vida del paciente (6,34,37,44,49). Las intervenciones se centrarán en mantener sus necesidades cubiertas, controlar que los parámetros de signos vitales estén dentro de la normalidad, asegurar su confort en un entorno adecuado y proteger su seguridad previniendo lesiones y caídas mediante barandales y eliminación de barreras del entorno. También es importante educar a la familia y al propio paciente sobre los cuidados de prevención de infecciones. Las intervenciones anteriormente enumeradas se desarrollarán con respeto, empatía, dignidad y calidad (34,44,54).



## 7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

---

Tras la síntesis de los estudios incluidos en esta revisión pueden observarse algunas intervenciones que, desde enfermería, pueden proporcionar soporte psicosocial y asistencial al final de la vida basadas en el acompañamiento y los cuidados dignos (38). A pesar de que el código de Ética de Enfermería, en sus principios fundamentales refleja que el ejercicio de la profesión debe tener en cuenta el respeto a la vida, dignidad y derechos humanos de los pacientes en todas sus dimensiones, en la práctica diaria no siempre es así (48).

Con el objetivo de identificar evidencias sobre los mejores cuidados dignos al FV, este estudio recopila y sintetiza los mejores cuidados desde el punto de vista enfermero agrupándolos en 3 temas clave y 4 subtemas, interrelacionados entre sí.

El primer tema denominado persona, incluye a su vez 4 subtemas que coinciden con la dimensión física, emocional, existencial/espiritual y social de la persona. Los otros dos temas identificados han sido la relación enfermera-paciente y la planificación avanzada de los cuidados.

- Según Beckstrand, Kongsuwan y Locsin, se debe enfatizar el confort y alivio del dolor del paciente (57,58), considerándose el deber de enfermería realizar observaciones y valoraciones regulares para controlar la sintomatología del paciente (26,43). Esto se puede conseguir mediante técnicas farmacológicas o no farmacológicas; las más efectivas resultan ser la relajación, masajes, aromaterapia, musicoterapia y cambios posturales cada dos horas (28,29,34,49–51). Diversos artículos han afirmado la importancia de cubrir las necesidades higiénicas del paciente mediante el aseo bucal y de uñas, limpieza de ojos y acicalamiento y el deber de realizar los cuidados de la piel para promover el confort del paciente (2,22,34).
- Diversos autores han apuntado que es importante asegurar el soporte emocional mediante la promoción de la escucha activa, empatía, contacto físico y acompañamiento para proporcionar apoyo psicológico al paciente. También se considera relevante mantener un buen manejo sintomatológico como el estrés y ansiedad y ser defensor de los deseos al final de la vida del paciente (1,2,5,10,25,26,28–31,34,39,40,49–51,53).
- Para mantener el bienestar espiritual y existencial, se considera necesario que enfermería tenga unos conocimientos mínimos culturales y religiosos con el fin de dar soporte a la fe, sentido y esperanza del paciente. Se ha comprobado que la espiritualidad, aparte de ofrecer consuelo, permite establecer una relación de confianza con el paciente (5,28,29,34,37,51). Si es necesario, es importante contactar con el sacerdote. En cuanto a la dimensión

existencia, se considera significativo la práctica de meditación, promover el sentido de la esperanza realista y mantener el autoestima (5,24,26,28,29,34,36,37,43,47).

- La dimensión social se ha nombrado como relaciones con los demás, ya que es imprescindible que el paciente mantenga hasta el último momento relaciones significativas con sus familiares, profesionales u otras personas importantes (1,29,31). Enfermería debe fomentar la presencia de la familia flexibilizando el horario de visitas, poniendo especial atención en los entornos más medicalizados como la UCI (1,9,24,29–32,40,44). Si la familia no está presente, es unánime la reflexión de diversos autores sobre la necesidad de que sea enfermería quien acompañe al paciente al FV, dignificando su muerte (26,34,40).
  - Del entorno social dependerá que se proteja o no la privacidad del paciente. La evidencia considera imprescindible mantener la privacidad del cuerpo del paciente pre y post-mortem, cubriendo las partes del cuerpo que no precisen ser expuestas. Además, es importante crear un entorno privado para el paciente y su familia en una habitación individual que se pueda decorar a su gusto y así crear un ambiente íntimo (1,7,8,21,24,26,29,34,37,53). En el caso de la UCI, se intentará eliminar la tecnología y ruidos innecesarios, siempre que sea posible (1,31,44,51,53).
  - La comunicación con el paciente es un aspecto importante para proporcionar unos cuidados dignos de calidad, ya que el hecho de mantener al paciente informado, aumenta su seguridad, permite su empoderamiento y la expresión de necesidades. Se deberá partir de una presentación y hablar con un lenguaje accesible, reconduciendo las metas de forma realística, evitando la ambigüedad y respetando los mecanismos de negación (1,23,25,27–30,34,36,38,43,44,53). Se ha comprobado que el núcleo de la conversación suele ser la trayectoria de la enfermedad y debemos orientarla a hablar del miedo que pueda tener el paciente a la muerte, promoviendo los silencios y observando qué indica el lenguaje no verbal del paciente (12,25,29,34,44,47).
  - Es imprescindible mantener un respeto hacia la persona de forma holística. Según la mayoría de los artículos, éste se debe promover tratando a los pacientes como individuos completos, identificando las diferencias culturales, tratando con igualdad y siendo empático (8–11,22,25,26,28,30–33,37,38,44,51,52). Se considera significativamente relevante respetar la autonomía del paciente manteniendo, en la medida de lo posible, sus rutinas, su rol, involucrándolo en la toma de decisiones y planificación de sus cuidados, promoviendo su autocuidado y empoderarlo (8,21,23,24,49).

- Se ha demostrado que debido al contacto constante enfermera-paciente, es necesario establecer una relación de ayuda con el paciente, promoviendo la escucha activa, la empatía, el acompañamiento, y el contacto físico. Dicha relación, ayudará a conocer las necesidades y deseos más profundos del paciente y recanalizar las vivencias a las cuestiones más inmediatas evitando la preocupación por el futuro (1,7,22,24,28,29,31,34,36,40,43,48,51,53,56).
- El cuidado digno debe asegurar una atención continuada del paciente mediante una planificación avanzada de los cuidados. Se considera indispensable la coordinación y comunicación efectiva entre todos los profesionales con el fin de conocer y cubrir todas las necesidades del paciente, centrando las intervenciones en conservar su calidad de vida, mantener el confort y conseguir una muerte digna y en paz (27,34,36,37,43).

Muchos de los temas encontrados, se interrelacionan entre sí, ya que todo gira en torno a la persona, y la dignidad no se puede reducir a un solo aspecto de ésta. El trato que se merece la persona entendida como alguien que posee una dignidad, es el respeto. A su vez, mantener el respeto de la persona depende en gran medida de los que la rodean, es decir, en parte está determinado por la relación enfermera-paciente, ya que el final de la vida comporta intrínsecamente una situación de vulnerabilidad. La dimensión social de la persona se verá influenciada por la comunicación con los profesionales sanitarios y su familia y por la privacidad que éstos preserven del paciente. Cualquier alteración en alguna de las dimensiones, comportará una vulneración de la dignidad personal, por tanto, los profesionales de enfermería, deberán asegurar el bienestar del paciente a todos los niveles para mantener su dignidad al FV mediante los cuidados dignos identificados en el trabajo.

Cabe destacar que algunos cuidados o intervenciones como llevar a las mascotas al hospital, la aspiración de vías aéreas, la importancia de mantener la imagen corporal, la práctica de *mindfulness*, la necesidad de cubrir las partes del cuerpo que no precisen ser expuestas como respeto a la intimidad del paciente, cerrar la puerta de la habitación, ayudar a los pacientes a reconducir sus metas, ser honesto pero no demasiado contundente, proponer la realización del testamento vital y promover la seguridad física del paciente, son poco significativos debido a su escasa aparición en los artículos incluidos, pero se decidió incorporarlos al trabajo por considerarse importantes para la dignidad del paciente.

Es importante tener en cuenta los diferentes contextos en los que se puede dar el final de la vida del paciente, ya que pueden influir en el cuidado enfermero. El ámbito domiciliario se percibe más íntimo y afectivo, con más posibilidades de controlar las emociones y la información que le

llega al paciente. Esto, a su vez, aumenta la posibilidad de que se creen pactos de silencio, por eso, enfermería deberá fomentar la comunicación conjunta con el paciente y su familia. El ámbito hospitalario, se considera más seguro por la posibilidad de atención rápida ante el empeoramiento sintomatológico. Aun así, enfermería debe tener en cuenta que es un entorno mucho menos íntimo y deberá intentar que el paciente esté en una habitación individual con el fin de crear un ambiente más privado (9,43). Dentro de la atención hospitalaria, existen diversas unidades en las que puede fallecer el paciente. La más común es la UCI, un entorno excesivamente medicalizado y habitualmente destinado a salvar vidas, que puede llevar al olvido del cuidado multidimensional de la persona y a una muerte poco digna (25,40,55). Por todo esto, a nivel hospitalario es importante que enfermería dé soporte el traslado del paciente a la unidad de cuidados paliativos, ya que es el servicio especializado en la etapa de final de vida y puede garantizar el control del dolor y otros síntomas físicos y la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales del paciente y su familia (32,33).

No solo se han encontrado diferencias en el contexto de los cuidados, sino también entre culturas. En la cultura oriental, los cuidados se centran más en respetar la individualidad, los valores, las costumbres, la religión y en satisfacer el bienestar espiritual y existencial (8,52). En cambio, en la cultura occidental, se tiende a atender más el aspecto físico, las necesidades materiales, dejando más de lado los aspectos existenciales del cuidado. Además, la sociedad occidental concibe la idea de la muerte como un evento de fallo y de miedo, en lugar de una fase natural e inherente al ciclo de la vida (29).

En el contexto de final de vida, según describe la literatura, los cuidados enfermeros no van únicamente dirigidos al paciente, sino en gran medida, también a la familia. Uno de los cuidados más valorados por los diferentes estudios, es la comunicación con los familiares del paciente. Se aconseja facilitar la información de forma clara, concisa, con sensibilidad y sin ambigüedades, ofreciendo el soporte que necesiten y promoviendo la escucha activa con el fin de detectar sus necesidades (25,28,30,34,43,50). También se aconseja dirigir la conversación explicando que las expectativas son de que el paciente va a fallecer (43). Para eso, se deben crear espacios terapéuticos para fomentar la expresión de emociones y sentimientos que surgen ante la inminencia de la muerte, como prevención para evitar el agotamiento psicológico y la despersonalización (24,43). En el ámbito de la UCI, se considera relevante explicar su funcionamiento para que los familiares tengan mayor sensación de control de la situación y así minimizar el impacto del entorno medicalizado (25).

Además de la comunicación, otros cuidados significativos son proporcionar confort, soporte emocional, determinar las preferencias y objetivos del cuidado de la familia si el paciente no es capaz y participar en la preparación para el fallecimiento del paciente (42,44).

Una vez el paciente haya fallecido, la evidencia aconseja realizar un *feedback* post-mortem con la familia con el fin de que entiendan los procesos realizados y porqué el cuidado intensivo no ha sido efectivo (40).

Además de cuidados dignos desde el punto de vista enfermero, también se han identificado las barreras más comunes que producen una percepción de pérdida de dignidad del paciente, entre las cuales destacan las que dependen de los profesionales sanitarios que parten del déficit de formación y de la falta de comunicación (1,2,9,21,24,27,31–34), las barreras propias del entorno cada vez más medicalizado (24,35,40,41), las barreras de la institución por escasez de recursos humanos, la elevada carga de trabajo y la falta de tiempo (2,7,21,24,27,31,42) que llevan a la deshumanización del cuidado y las barreras que dependen de factores psicofísicos del propio paciente (1,5,10,28).

Por tanto, se ha pretendido dar visibilidad a la importancia de los cuidados dignos de enfermería al FV del paciente y de su familia, y contribuir a una formación más humanizada de una profesión que puede caer en el peligro del reduccionismo cientificista. Aplicando los cuidados descritos en el trabajo y evitando las barreras identificadas, enfermería, en el futuro, conseguirá llevar las relaciones con sus pacientes a un plano más humanizado en una etapa tan íntima, intensa e importante como es el final de la vida.

## 8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA Y LA INVESTIGACIÓN

---

En base a los resultados obtenidos en la revisión sistemática de la literatura, se considera relevante resaltar algunos aspectos que podrían tener implicaciones en la práctica clínica. Primeramente, cabe destacar la importancia de concienciar a los profesionales de enfermería de que el fin de los cuidados al final de la vida siempre debe ser la calidad de vida del paciente, y no curarlo. Seguidamente, para que el paciente esté confortable, es imprescindible detectar y prevenir las posibles barreras que obstaculizan la dignidad al FV. Dichas barreras pueden ser dependientes del entorno (medicalización), de los profesionales (falta de formación), de las instituciones (déficit de recursos humanos) y del propio paciente (sentirse una carga). Además, se considera clave atender las necesidades de los pacientes en todas sus dimensiones: la física, asegurando el confort sin dolor, la emocional, proporcionando escucha activa, la existencial/espiritual, velando por un bienestar, y la social, manteniendo sus relaciones significativas. Pero además de dichas dimensiones, se considera esencial crear un vínculo enfermera – paciente y realizar una planificación avanzada de los cuidados, mediante una detección interdisciplinar de las necesidades del paciente.

Esta revisión, por tanto, puede ser útil para concienciar al colectivo de enfermería sobre la importancia de su rol al FV y de la necesidad de formarse e implicarse en los cuidados en dicha etapa de la vida. Con esto, sería posible trasladar la relación con el paciente y su familia a un plano más humano, humanizado y humanizante consiguiendo un cambio de paradigma hacia un futuro en el que todos los pacientes mueran dignamente.

Tras la síntesis de los estudios y teniendo presente que los pacientes pueden fallecer en cualquier área hospitalaria, se ha visto la necesidad de crear protocolos en todas las unidades que estandaricen cuidados dignos al final de la vida. Con esto, se conseguiría que todos los pacientes, independientemente del servicio donde estén ingresados, tengan la oportunidad de recibir cuidados de calidad al final de sus vidas.

Esto no sería posible sin una formación específica para enfermería en comunicación al FV. Para ello, sería necesario profundizar mediante nuevos estudios en las técnicas comunicativas más apropiadas y útiles en dicha etapa y diseñar nuevos métodos de formación eficaces y motivadores para el colectivo enfermero a nivel de grado y post-grado. Con esto, se conseguiría formar por un lado a los estudiantes antes de adentrarse al mundo laboral con el objetivo de asentar unas bases y herramientas eficaces en relación de ayuda y, por otro lado, a los profesionales que están en contacto con pacientes al final de la vida, con el fin de actualizar sus conocimientos.

## **9. IMPLICACIONES EN LAS POLÍTICAS SANITARIAS**

---

Uno de los objetivos de las políticas sanitarias es el de garantizar el acceso igualitario al sistema sanitario. Con la mejora de la formación de los profesionales y la aplicación de los cuidados enfermeros al final de la vida expuestos en este trabajo, mejoraría la calidad de la atención sanitaria y, consecuentemente, la satisfacción tanto de los pacientes, por ser atendidos dignamente, como de los profesionales, por sentirse seguros y realizados en su práctica diaria, llegando así a un punto de beneficio mutuo profesional - paciente.

## **10. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

---

Las principales limitaciones del estudio han sido que en los estudios primarios, con frecuencia no queda claro en qué sentido se utiliza el concepto de dignidad, ya que no se profundiza lo suficiente en su significado. Por ejemplo, diversos estudios consideran la eutanasia o el suicidio asistido como muerte digna, de modo que el concepto de dignidad aparece de forma equívoca, por lo que es difícil encontrar un consenso sobre su significado. Además, se ha encontrado una falta de coincidencias o profundización en algunos temas considerados importantes desde el punto de vista enfermero, entre los 47 artículos incluidos. Por ejemplo, algunas técnicas no farmacológicas como la aromaterapia, relajación o musicoterapia, que pueden ser tan beneficiosas, apenas se han encontrado coincidencias entre artículos. Otros ejemplos serían los cuidados de la piel, en los que enfermería tiene un rol clave y autónomo, la importancia del lenguaje no verbal y la falta de profundización en los cuidados post-mortem que dignifican a los pacientes, entre otros.

## 11. REFLEXIÓN PERSONAL SOBRE EL APRENDIZAJE OBTENIDO

---

El Trabajo de Final de Grado, lo definiría como un reto motivador. El hecho de realizar el trabajo, supone mucho esfuerzo constante, leer muchos artículos en inglés, encontrar la información correcta y que mejor se adecua al trabajo, pero detrás de todo el esfuerzo, en mí, ha habido una motivación por saber cuáles son realmente los mejores cuidados dignos que una enfermera le puede proporcionar a su paciente al final de la vida y algún día poder aplicarlos en mi práctica diaria.

Además, pude escoger el tema que más me motivaba y más llamaba mi atención, y creo que es una gran ventaja. A parte de ser constante, he aprendido a investigar de una forma más rigurosa, con la visión y pensamiento crítico que antes no utilizaba en tanta profundidad, a sintetizar la información más importante de 47 artículos en 3 temas y 4 subtemas, a organizarme el tiempo, a utilizar e una forma adecuada las bases de datos y a realizar una buena búsqueda bibliográfica, he aprendido a diferenciar los tipos de estudios existentes, a llevar a cabo una revisión sistemática de la literatura filtrando los artículos potencialmente válidos por título, *abstract* y texto completo, a considerar los mejores criterios de inclusión y exclusión con el fin de centrarme en los artículos realmente relevantes para el área de mi trabajo,

Empezar el trabajo fue lo más complicado, ya que antes no había realizado ningún trabajo tan extenso y no sabía por dónde ni cómo empezar. Por eso, las tutorías y seguimiento de mi tutora, han sido de gran ayuda, ya que me ha guiado y orientado cuando me encontraba perdida, invitándome a reflexionar para mejorar los aspectos en los que más dudaba. Las tutorías, también me han ayudado a organizarme el trabajo para presentar a tiempo las tareas que me mandaba mi tutora y a recopilar las dudas para preguntárselas.

A nivel personal, el trabajo me ha ayudado a reflexionar sobre la importancia de parar a pensar en los cuidados que como estudiante de enfermería estoy proporcionando a mis pacientes durante las prácticas e intentar mejorar hacia un cuidado mucho más holístico, evitando caer en las trampas de la rutina y las prisas que caracterizan al primer mundo. También me ha ayudado a reflexionar sobre la muerte y a no caer en el pensamiento occidental de ver la muerte con miedo, sino verla con respeto, como parte del ciclo natural de la vida de todas las personas e intentar que el paciente y su familia, vivan el momento con paz, tranquilidad, intimidad y dignidad.

Y último, pero no menos importante, he aprendido la importancia de investigar dentro de enfermería y he presentado una adaptación del trabajo al congreso UNIV de Barcelona en la fase local y en Roma en la fase internacional. De esta forma, salí de mi zona de confort y me



atreví a ir más allá de lo estrictamente obligatorio por la Universidad, a expresar al máximo mi Trabajo de Fin de Grado y a dar a conocer el rol imprescindible de enfermería al final de la vida.

## 12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

1. Guo Q, Jacelon CS. An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliat Med.* 2014; 28(7): 931-40.
2. Nordgren L, Olsson H. Palliative care in a coronary care unit: a qualitative study of physicians' and nurses' perceptions. *J Clin Nurs.* 2004; 13(2): 185-93.
3. Gonzalvo Pérez R. Necesidades intrapersonales, interpersonales y transpersonales en enfermos terminales de cáncer: Una investigación transcultural sobre la espiritualidad al final de la vida [doctoral thesis]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2015 [acceso 10 de enero de 2018]. 319 p.
4. Aparisi Miralles A. El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global. *Cuad bioética.* 2013; 24(2): 201-21.
5. Östlund U, Brown H, Johnston B. Dignity conserving care at end-of-life: A narrative review. *Eur J Oncol Nurs.* 2012;16(4):353-67.
6. Volker DL, Limerick M. What constitutes a dignified death? The voice of oncology advanced practice nurses. *Clin Nurse Spec.* 2007;21(5):241-7.
7. Walsh K, Kowanko I. Nurses' and patients' perceptions of dignity. *Int J Nurs Pract.* 2002;8:143-51.
8. Lin Y-P, Watson R, Tsai Y-F. Dignity in care in the clinical setting. A narrative review. *Nurs Ethics.* 2013;20(2):168-77.
9. Ibáñez-Masero O, Ortega-Galán ÁM, Carmona-Rega MI, Ruiz-Fernández MD, Cabrera-Troya J, García-Cisneros R, et al. El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico. *Enferm Clin.* 2016;26(6):358-66.
10. Leung D. Granting death with dignity: patient, family and professional perspectives. *Int Journal Palliative Nurs.* 2007;13(4):170-4.
11. Franklin L, Ternstedt B, Nordenfelt L. Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nurs Ethics.* 2006;13(2):130-46.

12. Doorenbos AZ, Wilson SA, Coenen A. A cross-cultural analysis of dignified dying. *J Nurs Scholarsh.* 2006;38(4):352-7.
13. Errasti-Ibarrondo B, Martínez García M, Caarvajal Varcárcel A, Arantzamendi Solabarrieta M. Modelos de dignidad en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida. *Cuad bioética XXV.* 2014;2:243-56.
14. Pullman D. Death, dignity, and moral nonsense. *J Palliat Care.* 2004;20(3):171-8.
15. Hawryluck L. Lost in translation: Dignity dialogues at the end of life. *J Palliat Care.* 2004;20(3):150-4.
16. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Harlos M, Kristjanson LJ. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med.* 2002;54(3):433-43.
17. Street AF, Kissane DW. Constructions of dignity in end-of-life care. *J Palliat Care.* 2001;17(2):93-101.
18. Coles PJ. An exploration of spirituality in palliative care. *Int J Palliat Nurs.* 2000;17:263-9.
19. Nordenfelt L. The Varieties of Dignity. *Health Care Analysis.* 2004;12(2):69-81.
20. Jacelon CS, Assistant C-A, Connelly TW, Brown R, Rn B, Proulx K, et al. A concept analysis of dignity for older adults. *J Adv Nurs.* 2004;48(1):76-83.
21. Jors K, Adami S, Xander C, Meffert C, Gaertner J, Bardenheuer H, et al. Dying in cancer centers: Do the circumstances allow for a dignified death?. *Cancer.* 2014;120(20):3254-60.
22. Cottrell L, Duggleby W. The good death: An integrative literature review. *Palliat Support Care.* 2016; 14(6):686-712.
23. Pierce SF. Allowing and assisting patients to die: The perspectives of oncology practitioners. *J Adv Nurs.* 1999;30(3):616-22.
24. Bello S S, Vergara V P, O’Ryan S L, Alfaro B AM, Espinosa S A. Estudio de las percepciones y actitudes del personal de una unidad hospitalaria frente a enfermos terminales. *Rev Chil enfermedades Respir.* 2009;25(2):91-8.

25. César J, Santana B, Dutra BS, Maria J, Carlos M, Kelly J, et al. Orthothanasia in intensive care units : perception of nurses. *Rev bioét.* 2017;25(1):158-67.
26. McCallum A, McConigley R. Nurses' perceptions of caring for dying patients in an open critical care unit: a descriptive exploratory study. *Int J Palliat Nurs.* 2013;19(1):25-30.
27. Elcigil A. The Current Status of Palliative Care in Turkey: A Nurse's Perspective. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2011;33(1):70-2.
28. Doorenbos AZ, Wilson SA, Coenen A, Borse NN. Dignified dying: Phenomenon and actions among nurses in India. *Int Nurs Rev.* 2006;53(1):28-33.
29. Tornøe KA, Danbolt LJ, Kvigne K, Sørli V. The power of consoling presence - hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nurs.* 2014;13(25):1-8.
30. Finucane TE. Care of patients nearing death: another view. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(3):551-3.
31. Efstathiou N, Walker W. Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: A qualitative study. *J Clin Nurs.* 2014;23(21-22):3188-96.
32. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-Sánchez JC, Crespillo-García E, Timonet-Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. *Enferm Clin.* 2014;24(4):211-8.
33. Fernández-Sola C, Granero-Molina J, Manrique GA, Castro-Sánchez AM, Hernández-Padilla JM, Márquez-Membrive J. New regulation of the right to a dignified dying in Spain: Repercussions for nursing. *Nurs Ethics.* 2012;19(5):619-28.
34. Ignorosa-Nava CA, González-Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. *Enfermería Univ.* 2014;11(3):110-6.
35. Vincent J-L. Cultural differences in end-of-life care. *Crit Care Model.* 2001; 29(2): 52-5.
36. Ho AHY, Luk JKH, Chan FHW, Chun Ng W, Kwok CKK, Yuen JHL, et al. Dignified Palliative Long-Term Care: An Interpretive Systemic Framework of End-of-Life Integrated Care Pathway for Terminally Ill Chinese Older Adults. *Am J Hosp Palliat Med.* 2014;33(5):439-47.

37. Faber-Langendoen K, Lanken PN. Dying Patients in the Intensive Care Unit: Forgoing Treatment, Maintaining Care for the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. *Ann Intern Med.* 2000;133(11):886-93.
38. Valente S, Ph D. Nurses' Perspectives of Challenges in End of Life Care. *JOCEPS: J Chi Eta Phi Sorority.* 2011;55(1):28-31.
39. Beckstrand BRL, Kirchhoff KT, Brigham F. Providing end-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviours. *American Journal of Critical Care.* 2005;14(5):395-404.
40. Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. Doing one's utmost: Nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care environment. *Intensive Crit Care Nurs.* 2009;25(5):233-41.
41. Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU. *Acta Anaesthesiol Scand.* 2007;51(4):395-401.
42. Beckstrand RL, Smith MD, Heaston S, Bond AE. Emergency Nurses' Perceptions of Size, Frequency, and Magnitude of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care. *J Emerg Nurs.* 2008;34(4):290-300.
43. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ.* 2003;326(7379):30-4.
44. Peden-McAlpine C, Liaschenko J, Traudt T, Gilmore-Szott E. Constructing the story: How nurses work with families regarding withdrawal of aggressive treatment in ICU - A narrative study. *Int J Nurs Stud.* 2015;52(7):1146-56.
45. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med.* 2009;6(7): 1-7.
46. Daher M. Pain relief is a human right. *Asian Pacific J cancer Prev APJCP.* 2010;11(1):97-101.
47. Loiselle CG, Sterling MM. Views on death and dying among health care workers in an Indian cancer care hospice: Balancing individual and collective perspectives. *Palliat Med.* 2012;26(3):250-6.

48. Cartwright C, Steinberg M, Williams G, Najman J, Williams G. Issues of death and dying: the perspective of critical care nurses. *Aust Crit Care*. 1997;10(3):81-7.
49. Becker D, Kaplow R, Muenzen PM, Hartigan C. Practice of expert critical care nurses in situations of prognostic conflict at the end of life. *Am J Crit Care*. 2006;15(5):480-91.
50. Roecklein N. Using standardized nursing languages in end-of-life care plans. *Int J Nurs Knowl*. 2012;23(3):183-5.
51. Cook D, Swinton M, Toledo F, Clarke F, Rose T, Hand-Breckenridge T, et al. Personalizing death in the intensive care unit: The 3 wishes project a mixed-methods study. *Ann Intern Med*. 2015;163(4):271-9.
52. Lin YP, Tsai YF. Maintaining patients' dignity during clinical care: A qualitative interview study. *J Adv Nurs*. 2011;67(2):340-8.
53. King PA, Thomas SP. Phenomenological Study of ICU Nurses' Experiences Caring for Dying Patients. *West J Nurs Res*. 2013;35(10):1292-308.
54. Johnson M, Attree M, Jones I, Al Gamal E, Garbutt D. Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nursing homes: Towards the Gold Standard?. *Int J Older People Nurs*. 2013;9(2):95-105.
55. Hansen L, Goodell TT, Dehaven J, Smith M. Nurses' perceptions of end-of-life care after multiple interventions for improvement. *Am J Crit Care*. 2009;18(3):263-71.
56. Price CA. Resources for planning palliative and end-of-life care for patients with kidney disease. *Nephrol Nurs J*. 2003;30(6):649-64.
57. Kongsuwan W, Locsin RC. Promoting peaceful death in the intensive care unit in Thailand. *Int Nurs Rev*. 2009;56(1):116-22.
58. Beckstrand BRL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a «good death»: critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *Am J Crit Care*. 2006;15(1):38-45.
59. Fraile M. Modelo Biomédico y Modelo Biopsicosocial [recopilación bibliográfica]. 21 p.

## 13. ANEXOS

### Anexo 1

Al inicio del curso se nos proporcionó en la Guía docente del alumno un cronograma estandarizado y orientativo con las actividades a realizar. Basándome en dicho cronograma, en la Tabla 1 quedan reflejadas las actividades que finalmente se han realizado desde el mes de julio del 2017 hasta mayo del 2018.

#### OBJETIVOS TUTORÍAS TFG según Tipología trabajo: *Revisión de la Literatura*

12 Sept-6 Oct	<b>Tutoría grupal 1:</b> Definir tipologías de trabajos. Establecer objetivos generales. Aclarar forma de trabajar en la asignatura. Valorar el compromiso del estudiante.
23 oct - 3 nov	<b>1ª Tutoría individual:</b> Concretar área y temática de trabajo Establecer búsqueda bibliográfica: Guiar en las palabras clave, bases de datos Centrar los objetivos de trabajo Pactar normativa de referenciación bibliográfica. El estudiante conoce el uso de la normativa Todas las búsquedas que se realicen, referenciadas Anotar todas las fuentes empleadas <u>Próxima tutoría:</u> Elaborar revisión bibliográfica general del área de estudio (bases de datos concretadas) Guión de trabajo elaborado
06 -17 Nov	Trabajo Autónomo / Formación Virtual /Seminarios
20 Nov-22 Dic	<b>2ª Tutoría individual:</b> Mostrar manejo de la información seleccionada Mostrar conclusiones extraídas Analizar el índice del trabajo planteado por el alumno <u>Próxima tutoría:</u> Preparar los objetivos del trabajo Plantear el inicio de la redacción de la introducción Concretar marco teórico: esbozar autores relevantes Esbozar el inicio de la redacción del marco teórico
08 En-02 Feb	<b>3ª Tutoría individual:</b> Objetivos del trabajo cumplidos Complimentada la introducción y los objetivos Revisar búsqueda bibliográfica: Acorde a los objetivos Ver para la siguiente tutoría la redacción del apartado búsqueda o revisión bibliográfica.

---

Trabajo Final de Grado

---

Analizar en la tutoría el esbozo del marco teórico

---

05 Feb-9 Mar

**4ª Tutoría individual:**

Objetivos cumplidos: Introducción, objetivos, marco teórico actualizados.

Presentar boceto de la búsqueda bibliográfica

Definir nuevas búsquedas en relación a posibles subtemas

Se empiezan a entrever conclusiones del trabajo

Próxima tutoría: preparar la redacción con referencias

Presentar tabla de resultados de la búsqueda

Bibliografía adecuada y bien referenciada

Se realizará la 1ª Evaluación del alumno

---

12 Mar-06 Abr

**5ª Tutoría individual:**

Corrección de errores, dudas.

Versión prácticamente final de la introducción

Inicio de la redacción de los resultados y conclusiones acordes a los objetivos planteados.

Próxima tutoría: Preparar fin de documento; dudas.

Empezar a pensar en la defensa del trabajo.

---

14 mayo 10 a 12h

Grupo grande: Explicación defensa oral a todo el grupo

---

10 - 16 Mayo

**6ª Tutoría individual:** Feed-back del TFG entregado casi como definitivo.

---

22 - 29 Mayo

**7ª Tutoría individual:** Preparación y ensayo defensa oral.



**Tabla 1.** Cronograma de actividades

<b>Mes</b>	<b>Actividades</b>
<b>Julio - agosto 2017</b>	Asignación TFG (Trabajo Final de Grado) Búsqueda autónoma de ideas e información sobre el tema
<b>Septiembre 2017</b>	Presentación asignatura 1º tutoría grupal Concretar enfoque del trabajo Hablar de los plazos de entrega y rúbrica evaluativa Seminarios 1-2-3-4-5-6 Planteamiento de la pregunta de investigación
<b>Octubre 2017</b>	Seminarios 7-8-9-10 1º tutoría individual Redacción de los objetivos a alcanzar Selección de palabras clave Planteamiento estrategia de búsqueda Empezar la lectura de artículos
<b>Noviembre - diciembre 2017</b>	Estrategia de búsqueda definitiva Lectura de artículos Realización de resumen de cada artículo Inicio de la redacción de la introducción Redacción metodología revisión sistemática de la literatura 2º tutoría individual Inicio redacción de resultados
<b>Enero 2018</b>	3º tutoría individual Redacción de resultados Revisión de los anteriores apartados Realización de tablas y figuras
<b>Febrero 2018</b>	Inicio de la redacción de la conclusión Redacción de los sub-apartados del trabajo Resolución de dudas
<b>Marzo - abril 2018</b>	Repaso de la bibliografía Envío de trabajo para corrección 4º tutoría individual Revisión con correcciones del trabajo Seminarios 11-12 5º tutoría individual Realización esquema de clasificación de resultados en temas y subtemas ( <i>abstract</i> , reflexión personal, futuras líneas de

---

	investigación, etc.)
	Preparación y ensayo de la defensa oral
<b>Mayo 2018</b>	6º tutoría individual
	Entrega pre-definitiva TFG
	Entrega definitiva TFG
	Evaluación entre iguales
	Preparación del Power Point
	Preparación de la defensa oral

---

## **Anexo 2**

**Tabla 2.** Clasificación de las posibles palabras clave mediante temas y sinónimos.

<b>End of life</b>	<b>Dignity</b>	<b>Nurses</b>	<b>Perspective</b>
Palliative care	Right to die	Nursing	Perception
Terminal care	Dignity nursing	Nurse	Descriptions
Hospice care	Right to health care	Nursing personnel	Experiences
	Human dignity	Registered nurses	Attitudes
	Personhood	Nurs*	
	Dignified death		

### **Anexo 3**

**Tabla 3.** Posibles palabras clave con número de resultados en PubMed.

<b>Tema</b>	<b>Sinónimos</b>	<b>Resultados totales PubMed</b>
<b>End of life</b>		65.498
	Palliative care	64.765
	Terminal care	53.168
	Hospice care	13.373
<b>Dignity</b>		5.986
	Right to die	5.865
	Dignity nursing	1.462
	Right to health care	15.857
	Human dignity	5.754
	Personhood	4.196
	Dignified death	271
<b>Nurses</b>		228.961
	Nursing	685.413
	Nurse	345.104
	Nursing personnel	302.009
	Registered nurses	228.961
	Nurs*	860.495
<b>Perspective</b>		167.356
	Perception	474.966
	Descriptions	33.013
	Experiences	162.119
	Attitudes	555.637

#### **Anexo 4**

A continuación se presentan las 18 búsquedas realizadas hasta encontrar la definitiva.

- 1- (((((((dying with dignity) OR dignified care) AND nursing perspective) OR nursing perception) AND end of life)))
- 2- (((dying with dignity) OR dignified care) AND end of life) OR palliative care) AND nursing
- 3- (((dying with dignity) OR dignified care) AND nursing perspective) AND end of life
- 4- (((dying with dignity) OR dignified care) AND end of life) OR palliative care) AND nursing
- 5- (((((((dying with dignity) OR dignified care) AND nursing perception) OR nursing perspective) AND end of life) OR palliative care)
- 6- (((((((dying with dignity) OR dignified care) AND end of life) OR palliative care) AND nursing personnel) OR nursing perspective
- 7- (((((((dying with dignity) AND end of life) OR palliative care) AND nursing perspective) OR nursing perception
- 8- (((((((dying with dignity) AND end of life) AND nursing perspective) OR nursing perception) OR nurses
- 9- (((((((dying with dignity) OR dignified care) AND end of life) AND nurses) OR nursing perspective) OR nursing perception)
- 10- (((((((end of life) OR palliative care) AND dignity) AND nursing perspective) OR nursing perception) OR nurses)
- 11- (((((((end of life) AND dignity) AND nurses) OR nursing perspective) OR nursing perception
- 12- (((((((end of life) OR palliative care) AND dignity) AND nursing perspective) OR nursing

perception) OR nurses

13- ((((((((((end of life) OR palliative care) AND dignity) OR dignity nursing) AND nurses) OR nurse) OR nursing) OR nursing perception) OR nursing perspective)

14- ((((((((((end of life) OR palliative care) OR terminal care) AND dignity) OR dignity nursing) OR human dignity) AND nurses) OR nurse) OR nursing perspective) OR nursing perception

15- ((((((((((((((end of life) OR palliative care) OR terminal care) OR hospice care) AND dignity) OR dignity nursing) OR right to die) OR right to healthcare) OR human dignity) OR personhood) AND nurses) OR nurse) OR nursing)

16- (((nurses perspective or perception or experiences ) AND (end of life care or palliative care) AND dignified death)))

17- (((nurses perspective or perception or experiences or attitudes ) AND (end of life care or palliative care) AND dignified death)))

18- (((nurs\* perspective OR perception OR descriptions OR experiences OR attitudes) AND (end of life care OR palliative care) AND dignified death)))

## Anexo 5

A continuación se muestra la Guía PRISMA mediante la cual se ha asegurado el rigor de la revisión sistemática realizada.



### PRISMA 2009 Checklist (Spanish version - versión española)

Sección/tema	#	Ítem	Presente en página #
<b>TÍTULO</b>			
Título	1	Identificar la publicación como revisión sistemática, metaanálisis o ambos.	0
<b>RESUMEN</b>			
Resumen estructurado	2	Facilitar un resumen estructurado que incluya, según corresponda: antecedentes; objetivos; fuente de los datos; criterios de elegibilidad de los estudios, participantes e intervenciones; evaluación de los estudios y métodos de síntesis; resultados; limitaciones; conclusiones e implicaciones de los hallazgos principales; número de registro de la revisión sistemática.	I y II
<b>INTRODUCCIÓN</b>			
Justificación	3	Describir la justificación de la revisión en el contexto de lo que ya se conoce sobre el tema.	4
Objetivos	4	Plantear de forma explícita las preguntas que se desea contestar en relación con los participantes, las intervenciones, las comparaciones, los resultados y el diseño de los estudios (PICOS).	5
<b>MÉTODOS</b>			
Protocolo y registro	5	Indicar si existe un protocolo de revisión al se pueda acceder (por ejemplo, dirección web) y, si está disponible, la información sobre el registro, incluyendo su número de registro.	No aplicable
Criterios de elegibilidad	6	Especificar las características de los estudios (por ejemplo, PICOS, duración del seguimiento) y de las características (por ejemplo, años abarcados, idiomas o estatus de publicación) utilizadas como criterios de elegibilidad y su justificación.	7
Fuentes de información	7	Describir todas las fuentes de información (por ejemplo, bases de datos y períodos de búsqueda, contacto con los autores para identificar estudios adicionales, etc.) en la búsqueda y la fecha de la última búsqueda realizada.	7
Búsqueda	8	Presentar la estrategia completa de búsqueda electrónica en, al menos, una base de datos, incluyendo los límites utilizados de tal forma que pueda ser reproducible.	6
Selección de los estudios	9	Especificar el proceso de selección de los estudios (por ejemplo, el cribado y la elegibilidad incluidos en la revisión sistemática y, cuando sea pertinente, incluidos en el metaanálisis).	8
Proceso de recopilación de datos	10	Describir los métodos para la extracción de datos de las publicaciones (por ejemplo, formularios dirigidos, por duplicado y de forma independiente) y cualquier proceso para obtener y confirmar datos por parte de los investigadores.	7
Lista de datos	11	Listar y definir todas las variables para las que se buscaron datos (por ejemplo, PICOS fuente de financiación) y cualquier asunción y simplificación que se hayan hecho.	No
Riesgo de sesgo en los estudios individuales	12	Describir los métodos utilizados para evaluar el riesgo de sesgo en los estudios individuales (especificar si se realizó al nivel de los estudios o de los resultados) y cómo esta información se ha utilizado en la síntesis de datos.	No
Medidas de resumen	13	Especificar las principales medidas de resumen (por ejemplo, razón de riesgos o diferencia de medias).	No aplicable
Síntesis de resultados	14	Describir los métodos para manejar los datos y combinar resultados de los estudios, si se hiciera, incluyendo medidas de consistencia (por ejemplo, I <sup>2</sup> ) para cada metaanálisis.	No aplicable



**PRISMA 2009 Checklist (Spanish version - versión española)**

Section/topic	#	Checklist item	Reported on page #
Riesgo de sesgo entre los estudios	15	Especificar cualquier evaluación del riesgo de sesgo que pueda afectar la evidencia acumulativa (por ejemplo, sesgo de publicación o comunicación selectiva).	No
Análisis adicionales	16	Describir los métodos adicionales de análisis (por ejemplo, análisis de sensibilidad o de subgrupos, metarregresión), si se hiciera, indicar cuáles fueron preespecificados.	No aplicable
<b>RESULTADOS</b>			
Selección de estudios	17	Facilitar el número de estudios cribados, evaluados para su elegibilidad e incluidos en la revisión, y detallar las razones para su exclusión en cada etapa, idealmente mediante un diagrama de flujo.	8
Características de los estudios	18	Para cada estudio presentar las características para las que se extrajeron los datos (por ejemplo, tamaño, PICOS y duración del seguimiento) y proporcionar las citas bibliográficas.	9
Riesgo de sesgo en los estudios	19	Presentar datos sobre el riesgo de sesgo en cada estudio y, si está disponible, cualquier evaluación del sesgo en los resultados (ver ítem 12).	No aplicable
Resultados de los estudios individuales	20	Para cada resultado considerado para cada estudio (beneficios o daños), presentar: a) el dato resumen para cada grupo de intervención y b) la estimación del efecto con su intervalo de confianza, idealmente de forma gráfica mediante un diagrama de bosque (forest plot).	No aplicable
Síntesis de los resultados	21	Presentar resultados de todos los metaanálisis realizados, incluyendo los intervalos de confianza y las medidas de consistencia.	No aplicable
Riesgo de sesgo entre los estudios	22	Presentar los resultados de cualquier evaluación del riesgo de sesgo entre los estudios (ver ítem 15).	No aplicable
Análisis adicionales	23	Facilitar los resultados de cualquier análisis adicional, en el caso de que se hayan realizado (por ejemplo, análisis de sensibilidad o de subgrupos, metarregresión [ver ítem 16]).	No aplicable
<b>DISCUSIÓN</b>			
Resumen de la evidencia	24	Resumir los hallazgos principales, incluyendo la fortaleza de las evidencias para cada resultado principal; considerar su relevancia para grupos clave (por ejemplo, proveedores de cuidados, usuarios y decisores en salud).	20-22
Limitaciones	25	Discutir las limitaciones de los estudios y de los resultados (por ejemplo, riesgo de sesgo) y de la revisión (por ejemplo, obtención incompleta de los estudios identificados o comunicación selectiva).	26
Conclusiones	26	Proporcionar una interpretación general de los resultados en el contexto de otras evidencias así como las implicaciones para la futura investigación.	20-24
<b>FINANCIACIÓN</b>			
Financiación	27	Describir las fuentes de financiación de la revisión sistemática y otro tipo de apoyos (por ejemplo, aporte de los datos), así como el rol de los financiadores en la revisión sistemática.	No aplicable

Fuente: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Fuente: (45)



## **Anexo 6**

A continuación se presenta la Tabla 4 que describe los artículos incluidos en la revisión sistemática de la literatura llevada a cabo para realizar el estudio.

**Tabla 4.** Descripción de los artículos incluidos

<b>Autores y año</b>	<b>Diseño</b>	<b>Muestra</b>	<b>Contexto</b>	<b>País</b>
<b>Yea-Pyng Lin, et al. 2010</b>	Cualitativo descriptivo	30 enfermeras	Hospitalización	Taiwán
<b>Guo Jacelon, et al. 2014</b>	Revisión sistemática integrativa	28 artículos: 7 teóricos y 21 empíricos	Hospitalización	Estados Unidos
<b>Lissi Hansen, et al. 2009</b>	Cualitativo	218 enfermeras	UCI	Estados Unidos
<b>Ulrika Östlund, et al. 2011</b>	Revisión sistemática narrativa	39 artículos: 26 cualitativos y 13 cuantitativos	Hospitalización	Suecia
<b>Deborah L. Volker, et al. 2007</b>	Cualitativo	19 enfermeras	Oncología	Estados Unidos
<b>Ken Walsh, et al. 2002</b>	Fenomenológico	No especificado	No especificado	Australia
<b>Yea-Pyng Lin, et al. 2012</b>	Revisión sistemática narrativa	37 estudios	No aplicable	Taiwán
<b>Olivia Ibáñez-Masero, et al. 2016</b>	Cualitativo con enfoque fenomenológico hermenéutico	40 cuidadores	Atención Primaria, Urgencias, UCI y cuidados paliativos	España
<b>A.Z. Doorenbos, et al. 2006</b>	Descriptivo transversal	229 enfermeras	Hospitalización	India
<b>Isabell Fridh, et al. 2009</b>	Cualitativo basado en entrevistas y diseño exploratorio	9 enfermeras	UCI	Suecia
<b>Andy Hau Yan Ho, et al.</b>	Cualitativo	30 profesionales	Hospitalización	China

<b>2016</b>			sanitarios		
<b>Kathy Faber-Langendoen, et al. 2000</b>	Estudio de caso		1 paciente	UCI	Estados Unidos
<b>Nikolaos Efstathiou, et al. 2014</b>	Cualitativo		13 enfermeras	UCI	Reino Unido
<b>Juana María Sepúlveda-Sánchez, et al. 2014</b>	Cualitativo		17 profesionales sanitarios (8 médicos y 9 enfermeras)	Hospital de agudos	España
<b>Karin Jors MA, et al. 2014</b>	Transversal multicéntrico		1131 encuestas por profesionales sanitarios	Centro de cáncer	Alemania
<b>Doris Leung 2007</b>	Revisión de autor		No especificado	No especificado	Canadá
<b>Renea L. et al. 2005</b>	Diseño experimental de grupo control		1500 enfermeras	UCI	Estados Unidos
<b>Catherine McBride Robichaux, et al. 2006</b>	Cualitativo		21 enfermeras	UCI	Estados Unidos
<b>Phyllis Ann King, et al. 2013</b>	Estudio fenomenológico		14 enfermeras	UCI	Estados Unidos
<b>Lena Nodgren, et al. 2004</b>	Cualitativo		7 enfermeras, 2 médicos	UCI	Suecia
<b>Cayetano Fernández-Sola, et al. 2012</b>	Cualitativo con análisis de un discurso		No aplicable	No aplicable	España
<b>I Fridch, et al. 2007</b>	Cualitativo		194 fallecimientos	UCI	Suecia
<b>Carmen G Loiselle, et al. 2011</b>	Cualitativo		25 profesionales sanitarios	Centro de cáncer	India
<b>Nancy Roecklein 2012</b>	Revisión de autor		1 enfermera	Unidad médico-quirúrgica	Estados Unidos

<b>Kristen A Tornoe, et al.</b> <b>2014</b>	Cualitativo método fenomenológico	No especificado	Hospitalización	Noruega
<b>Laura Cottrell, et al.</b> <b>2016</b>	Revisión sistemática integrativa	39 artículos	No aplicable	Canadá
<b>Jean-Louis Vincent</b> <b>2001</b>	Revisión integrativa	No especificado	UCI	Bélgica
<b>Amanda McCallum, et al.</b> <b>2013</b>	Cualitativo descriptivo	5 enfermeras	UCI	Australia
<b>Sharon Valente</b> <b>Año no especificado</b>	Cualitativo descriptivo	y 9 enfermeras	Unidad de oncología	Estados Unidos
<b>Christy A. Price</b> <b>2003</b>	Revisión de autor	No aplicable	No aplicable	Estados Unidos
<b>Lise.Lotte Franklin</b> <b>2006</b>	Hermenéutico	12 personas	Asilo de ancianos	Suecia
<b>Ardith Z. Doorenbos</b> <b>2006</b>	Transcultural descriptivo	560 enfermeras	Hospitalización y atención comunitaria	Estados Unidos
<b>Susan F Pierce</b> <b>1999</b>	Cualitativo	21 participantes 11 enfermeras y 10 médicos	Unidad de oncología	Estados Unidos
<b>John Ellershaw, et al.</b> <b>2003</b>	Revisión sistemática	No aplicable	No aplicable	Reino Unido
<b>Cynthia Peden-McAlpine, et al.</b> <b>2015</b>	Narrativo	19 enfermeras	UCI	Estados Unidos
<b>C.A. Ignorosa-Nava, et al.</b> <b>2014</b>	Estudio de un caso	1 estudiante de enfermería	Hospitalización	México

<b>Martin Johnson, et al. 2012</b>	Cualitativo	28 profesionales sanitarios, familiares y pacientes= 44 participantes	Residencia de ancianos	Reino Unido
<b>Sergio Bello S. et al. 2009</b>	Cualitativo	26 profesionales	Unidad Médico Quirúrgica Respiratoria	Chile
<b>Júlio César Batusta Sabtaba, et al. 2017</b>	Investigación exploratoria con enfoque cualitativo	12 enfermeros	UCI	Brasil
<b>Michel Daher 2010</b>	Revisión de autor	No aplicable	No aplicable	Líbano
<b>Thomas E. et al. 2002</b>	Revisión de autor	No especificado	No especificado	Estados Unidos
<b>Deborah Cook, et al. 2015</b>	Revisión de autor	40 pacientes, 50 familias y 120 profesionales sanitarios	UCI	Estados Unidos
<b>Ayfer Elcigil 2011</b>	Revisión de autor	No aplicable	No aplicable	Turquía
<b>Renea L. Et al. 2008</b>	Cualitativo	700 enfermeras de urgencias	Urgencias	Estados Unidos
<b>Colleen Cartwright, et al. 1997</b>	Cualitativo	1200 profesionales sanitarios	UCI	Australia
<b>Ángela Aparici Miralles 2013</b>	Revisión de autor	No aplicable	No aplicable	España
<b>Begoña Errasti-Ibarrondo 2014</b>	Revisión de autor	No aplicable	No aplicable	España

## Anexo 7

A continuación se presenta una tabla resumen de los 47 artículos incluidos en el estudio.

**Tabla 5.** Resumen de los artículos incluidos

<b>Autores</b>	<b>Año</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Resultados</b>
<b>Yea-Pyng Lin</b> <b>Roger Watson</b> <b>Yun-Fang Tsai</b>	2010	Dignity in care in the clinical setting: A narrative review	Explore nursing literature and research on dignity in care of inpatients and to evaluate how the care patients received in the hospital setting was related to perceived feelings of being dignified or undignified.	Studies conducted between 2000 and 2010 were considered, using Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature and MEDLINE, and the search terms ‘patient dignity’, ‘dignity in care’, ‘human dignity and nursing’ and ‘dignity and nursing ethics’.	Dignity in care in the hospital setting is seen to be influenced by physical environment, staff attitude and behaviour, organisational culture and patient independence. This review can help nurses to better understand dignity in care, and for policy makers, there are implications about determining the physical environment, staff attitude and behaviour and organisational culture needed to promote patient dignity in nursing. By identifying the most important factors from patients’ and nurses’ perspectives that contribute to dignity in care, nursing interventions, such as campaigns and education in clinical practice, can be developed.
<b>Guo Jacelon</b> <b>Cynthia S Jacelon</b>	2014	An integrative review of dignity in end-of-life care	Synthesize the meaning of dying with dignity and to identify common aspects of dignity in end-of-life care.	This is an integrative review article. Methodological strategies specific to the integrative review method proposed by Whittemore and Knafl were followed to conduct data analysis. The matrix	Themes of dying with dignity are as follows: a human right, autonomy and independence, relieved symptom distress, respect, being human and being self, meaningful relationships, dignified treatment and care, existential satisfaction, privacy, and calm environment. Factors influencing dignity include demographic, illness-related, and treatment-/care-related factors, as well as

				method was used to summarize characteristics of included articles.	communication. Models of dignity in end-of-life care and instruments to measure dignity were reported. Interventions to support dignity stressed physical, psychological, and spiritual supports not only to dying patients but also to family members.
<b>Ken Walsh</b> <b>Inge Kowanko</b>	2009	Nurses' perceptions of end-of-life care after multiple interventions for improvement.	Uncover patients' and nurses' perceptions of dignity, formulate a definition of dignity based on the experience of patients and nurses, and identify nursing practices that maintain or compromise patient dignity	This study consisted of a phenomenological investigation of dignity as experienced by patients and nurses and recounted as personal narratives.	The study found that the characteristics nurses associated with dignity were many and varied. Important elements in the meaning the nurses ascribed to the notion of patient dignity were the elements of respect, privacy, control, advocacy and time. The themes which emerged from the patient interviews were similar to those which emerged from the interviews with nurses. The characteristics that patients attributed to dignity and its maintenance included respect, privacy, control, choice, humour and matter-of-factness.
<b>Ulrika Östlund</b> <b>Hilary Brown</b> <b>Bridget Johnston</b>	2011	Dignity conserving care at the end of life: a narrative review	Define evidence regarding dignity conserving care at end-of-life from published research on dignity or distress in end-of-life care.	The Chochinov model of dignity was used as a pre-defined framework. Articles were reviewed using thematic analysis to produce a synthesis of findings. A total of 39 articles (26 qualitative and 13 quantitative) fulfilled the inclusion criteria and were found to give suggestions on care actions.	Several care actions were identified related to all themes contained within the Dignity Model, except aftermath concerns. Examples include: controlling symptoms; listening to the patient and taking them seriously; providing advice concerning how to cope on a daily basis; treating patients as equals and with respect, and; encouraging the family members' presence.

<b>Deborah L. Volker</b> <b>Michael Limerick</b>	2007	What constitutes a dignified dead? The voice of oncology advanced practice nurses	explore the concept of dignified dying from the perspective of oncology advanced practice nurses.	A naturalistic, hermeneutic approach was used to interview the study participants. A sample of 19 oncology advanced practice nurses was obtained by combining data sets from 2 larger studies of patient control and end-of-life care. Audiotaped interviews of the nurses were ranscribed verbatim and were analyzed using a phenomenological approach.	The analysis revealed that dignified dying is an experience that includes the following themes: going in peace, maintaining bodily integrity, and dying on their own terms.
<b>Lissi Hansen</b> <b>Teresa T. Goodell</b> <b>Josi DeHaven</b> <b>MaryDenise Smith</b>	2009	Nurses' and patients' perceptions of dignity	To describe nurses' perceptions of knowledge and ability, work environment, support for staff, support for patients and patients' families, and stress related to specific work situations in the context EoL care before and after implementation of approaches to improve EoL care.	Nurses in 4 intensive care units at a university medical center reported their perceptions of end-of-life care by using a 5-subscale tool consisting of 30 items scored on a 4-point Likert scale. The tool was completed by 91 nurses in phase 1 and 127 in phase 2.	Improvements in overall mean scores on the 5 subscales indicated that the approaches succeeded in improving nurses' perceptions. In phase 2, most of the subscale overall mean scores were higher than a desired criterion (<2.0, good). Analysis of variance indicated that some improvements occurred over time differently in the units; other improvements occurred uniformly.
<b>Yea-Pyng Lin</b>	2012	Dignity in care in the clinical setting: A	Understand how nurses maintain patients' dignity	For this qualitative descriptive study, data were collected in	Nurses' measures to maintain dignity in patient care were captured in five themes: respect, protecting privacy,

<b>Yun-Fang Tsai</b>	narrative review	in clinical practice.	Taiwan in 2009 using in-depth interviews with a purposive sample of 30 nurses from a teaching hospital in eastern Taiwan.	emotional support, treating all patients alike and maintaining body image. Participants did not mention beneficence, a crucial element achieved through the professional care of nurses that can enhance the recovery of patients.	
<b>Olivia Ibáñez-Masero, Ángela M. Ortega-Galán, M. Inés Carmona-Rega, M. Dolores Ruiz-Fernández, José Cabrera-Troyae, Rogelio García-Cisneros, Fernando Relinque Medina</b>	2016	El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico.	Explorar el significado de morir con dignidad desde la experiencia vivida por los testigos directos que han acompañado este proceso en personas fallecidas en Andalucía.	Estudio fenomenológico multicéntrico en el que se han analizado los discursos obtenidos en los grupos de discusión de 5 provincias andaluzas con la participación de 40 personas. El análisis de los datos se ha realizado a través de la propuesta de Van Manem.	El acompañamiento de los seres queridos se erige como elemento clave en la percepción de una muerte digna. También se destaca según orden de prioridad: el alivio del sufrimiento, el buen trato profesional, la capacidad de decidir y la posibilidad de expresar la dimensión espiritual. La cumplimentación de voluntades vitales anticipadas apenas es mencionada.
<b>A.Z. Doorenbos, S.A. Wilson, A. Coenen, Nagesh N. Borse</b>	2006	Dignified dying: phenomenon and actions among nurses in India.	Describe the phenomenon of dignified dying, to describe nursing actions used to promote dignified dying, and to evaluate the validity of a dignified dying scale among practising nurses in India.	Nurses were recruited to complete a survey in either Hindi or English. The survey included demographic, open-ended questions, and a dignified dying scale of Likert-like items. Nurses also identified nursing interventions used in practice to promote dignified dying.	The descriptions of dignified dying phenomenon fit within the three major areas of the Dignity-Conserving Model of Care. A variety of interventions were reported, with more focusing on spiritual than physical factors. The 14 items selected reliably measured dignified dying, with a Cronbach's alpha of 0.79. Factor analysis yielded a 4-factor solution, with 11 items accounting for 56% of the variance.



<p><b>Isabell Fridh</b> <b>Anna Forsberg</b> <b>Ingegerd Bergbom</b></p>	<p>2009</p>	<p>Doing one's utmost: nurses' descriptions of caring for dying patients in an intensive care enviroment.</p>	<p>Explore nurses' experiences and perceptions of caring for dying patients in an intensive care unit (ICU) with focus on unaccompanied patients, the proximity of family members and environmental aspects.</p>	<p>Interviews were conducted with nine experienced ICU nurses. A qualitative descriptive approach was employed. The analysis was performed by means of conventional content analysis.</p>	<p>The analysis resulted in a main category; Doing one's utmost, described by four generic categories and 15 sub-categories, comprising a common vision of the patients' last hours and dying process. This description was dominated by the nurses' endeavour to provide dignified end-of-life care (EOLC) and, when relatives were present, to give them an enduring memory of their loved one's death as a calm and dignified event despite his/her previous suffering and death in a high-technological environment.</p>
<p><b>Andy Hau Yan</b> <b>Ho, James K. H.,</b> <b>Luk Felix H. W.,</b> <b>Chan Wing Chun,</b> <b>Catherine K. K.,</b> <b>Kwok Joseph H.</b> <b>L. Yuen,</b> <b>Michelle Y. J. ,</b> <b>Tam Wing W. S.</b> <b>Kan, Cecilia L.</b> <b>W. Chan</b></p>	<p>2016</p>	<p>Dignified palliative long-term care: an interpretative systematic framework of end-of-life care pathway for terminally III chinese older adults.</p>	<p>To critically examine the system dynamics necessary for successfully implementing a novel end-of-life integrated care pathway (EoL-ICP) program in promoting dignity and quality of life among terminally-ill Chinese nursing home residents.</p>	<p>Thirty stakeholders were recruited to participate in 4 interpretive-systemic focus groups.</p>	<p>Framework analysis revealed 10 themes, organized into 3 categories, namely, (1) Regulatory Empowerment (interdisciplinary teamwork, resource allocation, culture building, collaborative policy making), (2) Family-Centered Care (continuity of care, family care conference, partnership in care), and (3) Collective Compassion (devotion in care, empathic understanding, compassionate actions).</p>
<p><b>Kathy Faber-Langendoen</b> <b>Paul N. Lancken</b></p>	<p>2000</p>	<p>Dying patients in the Intensive Care Unit: forgetting treatment, maintaining care.</p>	<p>Help clinicians improve the care provided to ICU patients and families when decisions are made to limit life-</p>	<p>Case study</p>	<p>The care of patients dying in the ICU often requires a dramatic shift from the "rescue" mode to approaches that recognize death's inevitability and focus on patient and family comfort. Such a shift requires reaching consensus with the patient or family about the goals of ICU care. In</p>

			sustaining treatment		addition, clinicians must have a well-developed plan and the clinical skills and knowledge to meet the physical, emotional, and spiritual needs of dying patients and their families.
<b>Nikolaos Efstathiou</b> <b>Wendy Walker</b>	2014	Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study.	To explore the experiences of intensive care nurses who provided end-of-life care to adult patients and their families after a decision had been taken to withdraw treatment.	A purposive sample of 13 intensive care nurses participated in a semistructured face-to-face interview. Transcribed data were analysed using the principles of interpretative phenomenological analysis. The essence of nurses' experiences of providing	The essence of nurses' experiences of providing end-of-life care after the withdrawal of treatment was interpreted as 'doing the best to facilitate a comfortable and dignified death'. Four master themes included the following: caring for the dying patient and their family; providing and encouraging presence; reconnecting the patient and family; and dealing with emotions and ambiguity. Uncertainties were evident on processes and actions involved in treatment withdrawal, how to reconnect patients and their family effectively and how to reduce the technological environment.
<b>Juana María Sepúlveda-Sánchez, Jose Miguel Morales-Asencio, Isabel María Morales-Gil, José Carlos Canca-Sánchez, Eva Crespillo-García, Eva María Timonet-Andreu</b>	2014	El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo.	Explorar las percepciones, creencias, barreras y facilitadores que encuentran médicos y enfermeras ante el derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos y la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de abril.	Estudio cualitativo descriptivo a través del análisis de los discursos de médicos y enfermeras que desempeñan su actividad asistencial con pacientes terminales oncológicos y no oncológicos en un hospital de agudos mediante la técnica de grupos focales.	Los resultados muestran la existencia de diferentes obstáculos para garantizar los derechos de los pacientes en el proceso de muerte y el cumplimiento de los deberes de los profesionales y las instituciones sanitarias. Estas dificultades dependen de las características propias del paciente y la familia, del propio profesional sanitario, de la organización de la atención y de factores culturales.

<p><b>Karin Jors MA</b> <b>Sandra Adami</b> <b>Carola Xander</b> <b>Cornelia Meffert</b> <b>Jan Gaertner</b> <b>Hubert</b> <b>Bardenheuer</b> <b>Dieter</b> <b>Buchheidt</b> <b>Regine Mayer-</b> <b>Steinacker</b> <b>Mar_en Viehrig</b> <b>Wolfgang George</b> <b>Gerhild Becker</b></p>	<p>2014</p>	<p>Dying in cancer centers: do the circumstances allow for a dignified death?</p>	<p>This study assessed whether the circumstances for dying on cancer center wards allow for a dignified death.</p>	<p>In this cross-sectional study, the authors surveyed physicians and nurses in 16 hospitals belonging to 10 cancer centers in Baden-Wuerttemberg, Germany. A revised questionnaire from a previous study was used, addressing the following topics regarding end-of-life care: structural conditions (ie, rooms, staff), education/training, working environment, family/caregivers, medical treatment, communication with patients, and dignified death.</p>	<p>In total, 1131 surveys (response rate 55%) were returned. Half of the participants indicated that they rarely have enough time to care for dying patients, and 55% found the rooms available for dying patients unsatisfactory. Only 19% of respondents felt that they had been well-prepared to care for the dying (physicians 56%). Palliative care staff reported much better conditions for the dying than staff from other wards (95% of palliative care staff indicated that patients die in dignity on their ward). Generally, physicians perceived the circumstances much more positively than nurses, especially regarding communication and lifeprolonging measures. Overall, 57% of respondents believed that patients could die with dignity on their ward.</p>
<p><b>Doris Leung</b></p>	<p>2007</p>	<p>Granting death with dignity: patient, family and professional perspectives</p>	<p>-</p>	<p>Author review</p>	<p>As individuals deteriorate and cease to be agents of their own actions, they depend upon others for immediate bodily care fundamentally linked with their psychological distress and consciousness of their inability to maintain personal integrity. Indignities express a mutual vulnerability, both basic and personal, to the loss of our world. Care is expressed in words and gestures toward the dying body in ways that preserve the past, aids in the social interaction of the person once known, and serves as a basis for imagining a future death with dignity. Memories are re-enacted in everyday practices of being together, becoming rituals that create and validate a sense of being with each</p>

					other. Perhaps only through others can dying people be granted death with a sense of personal dignity.
<b>Renea L. Beckstrand</b> <b>Karin T. Kirchhoff</b>	2005	Providing EOLC to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors.	To measure critical care nurses' perceptions of the intensity and frequency of occurrence of (1) obstacles to providing end-of-life care and (2) supportive behaviors that help in providing end-of-life care in the intensive care unit.	An experimental, posttest-only, control-group design was used. A national, geographically dispersed, random sample of members of the American Association of Critical-Care Nurses was surveyed.	The response rate was 61.3%, 864 usable responses from 1409 eligible respondents. The highest scoring obstacles were frequent telephone calls from patients' family members for information, patients' families who did not understand the term lifesaving measures, and physicians disagreeing about the direction of a dying patient's care. The highest scoring supportive behaviors were allowing patients' family members adequate time alone with patients after death, providing peaceful and dignified bedside scenes after death, and teaching patients' families how to act around a dying patient.
<b>Catherine McBride Robichaux</b> <b>Angela P. Clark</b>	2006	Practice of expert critical care nurses in situations of prognostic conflict at the end of life.	To explore the practice of expert critical care nurses in end-of-life conflicts and to describe actions taken when the nurses thought continued aggressive medical interventions were not warranted.	A qualitative design was used with narrative analysis of interview data that had a temporal ordering of events. Interviews were conducted with 21 critical care nurses from 7 facilities in the southwestern United States who were nominated as experts by their colleagues.	Three recurrent narrative plots were derived: protecting or speaking for the patient, presenting a realistic picture, and experiencing frustration and resignation. Narratives of protecting or speaking for the patient concerned preventing further technological intrusion and thus permitting a dignified death. Presenting a realistic picture involved helping patients' family members reframe the members' sense of the potential for recovery. Inability to affect a patient's situation was expressed in narratives of frustration and resignation.
<b>Phyllis Ann King</b> <b>Sandra P.</b>	2013	Phenomenological Study of ICU Nurses' Experiences Caring for	To explore the perceptions of critical care nurses regarding caring for the dying patients.	This existential phenomenological study explored perceptions of 14 critical care nurses regarding	An encompassing theme of Promises to Keep emerged, with five subthemes, including the following: (a) promise to be truthful: "Nurses are in the game of reality," (b) promise to provide comfort: "I'll make him comfortable,"

<b>Thomas</b>		Dying Patients		caring for the dying using a method based on the philosophical works of Merleau-Ponty.	(c) promise to be an advocate: “Just one more day,” (d) “Promise that couldn’t be kept,” and (e) “Promise to remain connected.” The essence of intensive care nurses’ lived experience of caring for dying patients is captured in the theme Promises to Keep. Nurses accept the reality of death and express strong commitment to making it as comfortable, peaceful, and dignified as possible, despite critical care unit environments that foster a “paradigm of curing” rather than a “paradigm of caring”.
<b>Lena Nodgren</b> <b>Henny Olsson</b>	2004	Palliative care in a coronary care unit: a qualitative study of physicians’ and nurses’	To describe and understand physicians’ and nurses’ perceptions on their working relationship with one another and on palliative care in a coronary care unit setting.	Data collection and analysis were done concurrently using a qualitative approach.	From the interviews, a specific pattern of concepts was identified. The concepts were associated with a dignified death, prerequisites for providing good palliative care and obstacles that prevented such care.
<b>Cayetano</b> <b>Fernández-Sola</b> <b>José Granero-</b> <b>Molina</b> <b>Gabriel Aguilera</b> <b>Manrique</b> <b>Adelaida María</b> <b>Castro-Sánchez</b> <b>José Manuel</b>	2012	New regulation of the right to a dignified dying in Spain: Repercussions for nursing.	To describe the RGDIDPDA and to be aware of the nurse’s participation and the responsibility assigned to him or her in the decision-making process.	This article examines the participation and responsibility assigned to nurses regarding decision-making in the final stages of life, as laid out in the Rights to and Guarantee of Dignity for the Individual During the Process of Death Act. This text has been analysed	The results show that, although the law is another result of the social trend of patient empowerment, the responsibility of the nurses is not recognised, and they are left out of the decision-making process in the final stages of life.

<b>Hernández-Padilla Josefa Márquez-Membrive</b>				on the levels of socio-cultural practice and discourse practice, using the critical discourse analysis methodology.	
<b>I Fridch Forsberg I. Bergbom</b>	2007	Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in ICU	To explore the circumstances under which patients die in Swedish ICUs by reporting on the presence of family and whether patients die in private or shared rooms. An additional aim was to investigate the frequency of end-of-life decisions and whether nurses and family members were informed about such decisions.	A questionnaire based on the research questions was completed when a patient died in the 10 ICUs included in the study. Data were collected on 192 deaths.	Forty per cent of the patients died without a next of kin at the bedside and 46% of deaths occurred in a shared room. This number decreased to 37% if a family member was present. Patients without a family member at their bedside received less analgesics and sedatives. There was a significant relationship between family presence, expected death and end-of-life decisions.
<b>Carmen G Loiselle Michelle M Sterling</b>	2011	Views on death and dying among health care workers in an Indian cancer care hospice: Balancing individual and collective perspectives.	To assess the wellbeing of hospice workers at this particular institution; and to foster future avenues of research related to cross-cultural comparisons and the evolving worldviews of hospice workers.	This qualitative study explores and compares these experiences among a diverse sample of health workers (N=425) in a grassroots cancer care hospice in Bangalore, India.	Findings underscore how personal views, socio-economic status, beliefs and values, occupational experience, and workplace interventions interact to shape 'worldviews' about death and dying. Whereas health workers report conflicting feelings of relief and sadness when confronted with the death of their patients, these mixed emotions are often lessened through open dialogue among newly trained and more experienced health workers.

<b>Nancy Roecklein</b>	2012	Using standardized nursing languages in end-of-life care plans.	This case study demonstrates the challenges to achieve dignified life closure and a comfortable death for a middle-aged woman with terminal cancer and her family.	Data were obtained from a patient known through the author's clinical experiences, personal family experiences, and published sources. The appropriate nursing diagnosis, patient outcomes, and nursing interventions were identified through the use of NANDA-International, the Nursing Outcomes Classification, and the Nursing Interventions Classification.	This case study illustrates the appropriate nursing diagnosis, interventions, and outcomes pertinent to an individual with emotional distress at the end of life
<b>Kristen A Tornoe</b> <b>Lars J Danbolt</b> <b>Kari Kvigne</b> <b>Venke Sorlie</b>	2014	The power of consoling presence-hospice nurses' lived experience with spiritual and existential care for the dying.	To describe the meaning of hospice nurses' lived experience with alleviating dying patients' spiritual and existential suffering.	This is a qualitative study. Hospice nurses were interviewed individually and asked to narrate about their experiences with giving spiritual and existential care to terminally ill hospice patients. Data analysis was conducted using phenomenological hermeneutical method.	The key spiritual and existential care themes identified, were sensing existential and spiritual distress, tuning inn and opening up, sensing the atmosphere in the room, being moved and touched, and consoling through silence, conversation and religious consolation.
<b>Laura Cottrell</b> <b>Wendy</b>	2016	The "good death": An integrative literature review.	To describe the underlying discourse in the literature on the "good death" in Western	An integrative literature review of data from experimental and nonexperimental sources in PubMed, CINAHL,	Four main themes emerged from reviewing 39 articles on the "good death": (1) the "good death" as control, (2) the wrong "good death," (3) the threatened "good death," and (4) the denial of dying.

<b>Duggleby</b>			societies.	PsychINFO, and SocINDEX of 39 articles from 1992 to 2014.	
<b>Jean-Louis Vincent</b>	2001	Cultural differences in end-of-life care.	To discuss general aspects surrounding these large ethical decisions, with special reference, where possible, to known international/cultural differences.	-	-
<b>Amanda McCallum Ruth McConigley</b>	2013	Nurses' perceptions of caring for dying patients in an open critical care unit: a descriptive exploratory study.	To describe the provision of end-of-life care in an open high-dependency unit.	A descriptive exploratory approach was used involving semi-structured interviews with a purposive sample of five registered nurses working in the high-dependency area at a major teaching hospital. The interviews were audiotaped and transcribed. Thematic analysis was used to code the data and identify themes.	Three themes emerged from the data. The core theme was 'the nurse as protector'. The two other themes were 'conflict of care' and 'peace and quiet'. Within these themes, characteristics of an ideal death were identified and barriers to providing an ideal death were acknowledged.
<b>Sharon Valente</b>	-	Nurses' perspectives of challenges in end of life care.	To understand the challenges nurses face in end of life care; their concerns, challenges, and difficulties about providing end	This descriptive and qualitative study used a focus group. Expert participants were recruited by a letter of invitation from a list of oncology nurse experts in Los Angeles. Nine	-



			of life care; Their strategies to facilitate a dignified death.	individuals responded and six attended the group. Data were audio taped as participants answered questions and discussed issues specifically related to challenges in providing end of life care.	
<b>Christy A. Price</b>	2003	Resources for planning palliative and end-of-life care for patients with kidney disease.	-	Author review	Shared decision making should guide the care of dying patients. The patient and family should be referred early in the process. The goal should be assisting every patient to achieve quality of remaining life, symptom management and a good death, defined by the patient and family.
<b>Lise.Lotte Franklin Britt-Marie Ternestedt Lennart Nordenfelt</b>	2006	Views on dignity of elderly nursing home residents.	To explore the views on dignity at the end of life of 12 elderly people living in two nursing homes in Sweden.	A hermeneutic approach was used to interpret the material, which was gathered during semi-structured interviews.	A total of 39 interviews were transcribed. The analysis revealed three themes: the unrecognizable body; fragility and dependency; and inner strength and a sense of coherence.
<b>Ardith Z. Doorenbos Sarah A. Wilson Amy Coenen</b>	2006	A cross-cultural analysis of dignified dying.	To describe the characteristics of dignified dying and other terminology nurses used to describe this phenomenon in Ethiopia, India, Kenya, and the United States.	Nurses were recruited to complete the ICNP Dignified Dying survey, which consists of demographic information, 2 pen-ended questions, and 14 questions about characteristics of dignified dying.	The 14 characteristics on the dignified dying scale relatively measured dignified dying, with a Cronbach's alpha coefficient of 91. All characteristics were rated as representative of dignified dying, with content validity scores ranging from 62 to 77. Factor analysis yielded a two-factor solution, which accounted for 53% of the variance.

<b>Susan F Pierce</b>	1999	Allowing and assisting patients to die: the perspectives of oncology practitioners.	To describe what doctors and nurses report they would do, and in some cases have done, in practice.	Interviews were conducted as consent was obtained. Participants included researchers, intensive chemotherapy practitioners, primary care practitioners and hospice professionals. Data patterns began to appear repetitive and hence data collection ceased when 21 participants, 11 nurses and 10 physicians, had been enrolled in the study and interviewed.	The data from interviews with 11 nurses and 10 physicians, who practice in the field of oncology, revealed issues associated with the care of dying persons. How health professionals integrated their perspectives of science/data with their perspectives on persons and personal goals affected the vigour with which they would institute treatment for the terminal patient. Further, ethical uncertainty dominated the decision making of all participants in this study when they were confronted with the question of assisting/hastening patients' dying.
<b>John Ellershaw</b> <b>Chris Ward</b>	2003	Care of the dying patient: the last hours or days of life.	-	The data was searched Medline from January 2000 to March 2002 in the English language by using the terms "palliative care" and "terminal care." The search yielded 253 references, but only a limited number of articles were directly related to the care of dying patients.	Too many patients die an undignified death with uncontrolled symptoms Transfer of best practice from a hospice setting to other care settings, including for non-cancer patients, is a major challenge Diagnosing dying is an important clinical skills. One of the key aims of specialist palliative care is to empower generic healthcare workers to care for dying patients Core education objectives related to the care of dying patients should be incorporated in the training of all relevant healthcare professionals Resources should be made available to enable patients to die with dignity in a setting of their choice.
<b>Cynthia Peden-McAlpine</b>	2015	Constructing the story: How nurses work with families regarding	To describe the specific communication practices experienced intensive care	Purposeful sampling was used to recruit nineteen experienced intensive care nurses. A	Consistent with narrative inquiry the results describe an overall plot: "constructing the story" and five subplots that identify and describe communicative actions relevant to the

<b>Joan Liaschenko</b>		withdrawal of aggressive treatment in ICU- A narrative study.	nurses' comfortable working with dying patients' use with families to negotiate consensus on withdrawal of aggressive treatment and/or shift to palliative care at end of life.	narrative approach was used for data collection and analysis.	plot. The five subplots are: (A) organizing and interpreting knowledge of different kinds from different sources; (B) learning who the patient is as a person and putting the medical diagnosis into the biographical life of the patient; (C) helping families see the deteriorating status of the patient; (D) imagining and acting on moral possibilities for end of life care; and (E) facilitating saying goodbye – the end of the story.
<b>Terri Traudt</b>					
<b>Eleanor Gilmore-Szott</b>					
<b>C.A. Ignorosa-Nava</b>	2014	Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso.	Describir el caso de un paciente con dicho síndrome desde la experiencia de un estudiante de enfermería.	Se seleccionó una paciente con diagnóstico de síndrome de Patau, por el hecho de poder brindarle cuidados paliativos de calidad. Los diagnósticos de enfermería se formularon a partir del formato PES (problema, etiología, signos y síntomas). Se implementó un proceso de atención de enfermería (P.A.E.). La valoración se llevó a cabo con el formato de necesidades básicas basadas en el modelo de Virginia Henderson. Plan de intervenciones. Una vez planteados los objetivos de cuidado a alcanzar con la paciente, se desarrollaron	La calidad con la que se brinden los cuidados paliativos determinará la calidad de vida de nuestros pacientes; así como la forma oportuna en la aplicación de las intervenciones de enfermería. Recordando siempre que todas las personas tienen derecho a una asistencia de calidad científica y humana, por lo que recibir una adecuada atención al final de la vida no debe ser considerado un privilegio sino un auténtico derecho.
<b>L. González-Juárez</b>					

				cuidados paliativos, considerando sus alcances y limitaciones, los cuidados se enfocaron en mejorar su calidad de vida y se cubrieron sus necesidades básicas, sin caer en el encarnizamiento.	
<b>Martin Johnson</b>	2012	Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nursing homes: towards the Gold Standard?	In this study, we report complexities facing relatives, residents and nursing home staff in the awareness, diagnosis and prediction of the dying trajectory.	Data were collected and analysed within a broadly qualitative methodology. The contexts were two nursing homes in the Greater Manchester area, each at different stages of implementing 'Gold Standards Framework' approaches to planning end-of-life care with residents and their relatives. From 2008 to 2011 and with appropriate consent, data were collected by a mixture of interviews and participant observation with residents, relatives and staff.	Key emerging themes were diagnosis and awareness of dying in which there is no substitute for experience. Significant resource is needed to engage staff, residents and relatives/carers with the idea of advance care planning.
<b>Moira Attree</b>					
<b>Ian Jones</b>					
<b>Ekhlas Al Gamal</b>					
<b>David Garbutt</b>					
<b>Sergio Bello S.</b>	2009	Estudio de las percepciones y actitudes del personal de una	To make a descriptive and exploratory study of qualitative type with the	It is based on 26 interviews (65%) of the staff who work in this unit.	Interviewees described her/his work as "good" especially in the control of physical symptoms of the patient and family care issues. They admit, however, there are other
<b>Patricia Vergara</b>					

<b>Loreto O'ryan S.</b>		unidad hospitalaria frente a enfermos terminales	intention of knowing the functions, perceptions, values and attitudes of the staff of the Respiratory Medical Surgical Unit to faced of the patients who live their process of death in hospital. And to identify strengths, weaknesses and needs felt by the team in caring for these terminal ill patients and the treatment use with the body of the deceased		needs, especially the psychological and spiritual, that they not serve very well. This is the result of a poor training received to resolve high emotional situations and to establish a therapeutic communication with the patient.
<b>Ana María Alfaro B.</b>					
<b>Amelia Espinosa S.</b>					
<b>Júlio César Batusta Sabtaba Bianca Santana Dutra Janaína Maria Machado Carlos Jenniffer Kelly Assis de Barros</b>	2017	Orthothanasia in intensive care units: perception of nurses	To understand the meaning of the process of dying with dignity in an intensive care unit from the perception of nurses.	A qualitative study was performed with 12 nurses of the <i>lato sensu</i> nursing specialization course in adult, pediatric and neonatal ICUs of the Pontifical Catholic University of Minas Gerais, Brazil, through the discourse analysis approach proposed by Laurence Bardin. An interview was the research instrument.	Following discourse analysis, five categories emerged as discussed throughout the article. It was concluded that, in the perception of the nurses, orthothanasia is a practice that respects human dignity through a dignified death. Additionally, it is surrounded by bioethical principles that allow the suspension of curative measures, providing space for palliative care as a mechanism for reducing the suffering and pain of patients in the terminal phase.
<b>Michel Daher</b>	2010	Pain relief is a human right	To promote the concept that pain relief is	Author revision	1. Reasonable pain management is a right. 2. Doctors have a duty to listen to and reasonably respond to a patient's

			a public health issue of such critical importance as to constitute an international imperative and fundamental human right.		report of pain. 3. Provision of necessary pain relief is immune from potential legal liability. 4. Doctors who are notable or willing to ensure adequate analgesia must refer to a colleague who has this expertise. 5. Pain management must be a compulsory component of continuing medical education.
<b>Thomas E. Finucane</b>	2002	Care of Patients Nearing Death: Another View	To offer perspective and suggestions to such companions/advocates.	Author revision	-
<b>Deborah Cook Marilyn Swinton Feli Toledo France Clarke Trudy Rose Tracey Hand- Breckenridge Anne Boyle Anne Woods Nicole Zytaruk Diane Heels- Ansdell Robert Sheppard</b>	2015	Personalizing death in the Intensive Care Unit: The 3 wishes project	To bring peace to the final days of a patient's life and to ease the grieving process.	Quantitative data included demographic characteristics, processes of care, and scores on the Quality of End-of-Life Care-10 instrument. Semistructured interviews of family members and clinicians were transcribed verbatim, and qualitative description was used to analyze them.	Participants included 40 decedents, at least 1 family member per patient, and 3 clinicians per patient. The 159 wishes were implemented and classified into 5 categories: humanizing the environment, tributes, family reconnections, observances, and "paying it forward." Scores on the Quality of End-of-Life Care-10 instrument were high. The central theme from 160 interviews of 170 persons was how the 3 Wishes Project personalized the dying process. For patients, eliciting and customizing the wishes honored them by celebrating their lives and dignifying their deaths. For families, it created positive memories and individualized end-of-life care for their loved ones. For clinicians, it promoted interprofessional care and humanism in practice.
<b>Ayfer Elcigil</b>	2011	The current status of palliative care in Turkey: A Nurse's Perspective	-	Author review	-

<b>Renea L. Beckstrand</b>	2008	Emergency nurses' perceptions of size, frequency, and magnitude of obstacles and supportive behaviours in end-of-life care.	To research on specific obstacles that impede the delivery of end-of-life care in emergency departments and behaviors that support it is limited.	A 70-item questionnaire was mailed to randomly selected ENA members. Subjects were asked to rate items on the size, frequency, and manitude of obstacles and supportive behaviors that relate to end-of-life care for ED patients.	The perceived obstacles with the greatest magnitude were as follows: (a) ED nurses' work loads being too high to allow adequate time for patient care, (b) poor design of emergency departments, and (c) family members not understanding what "life-saving measures" really mean. The three highest-scoring supportive behaviors were as follows: (a) allowing family members adequate time to be alone with the patient after he or she has died; (b) having good communication between the physician and RN; and (c) providing a peaceful, dignified bedside scene for family members once the patient has died.
<b>Colleen Cartwright</b>	1997	Issues of death and dying: the perspective of critical care nurses	-	Key informant interviews, focus groups and the medical, nursing and sociological literature were used to develop two basic questionnaires, one for health professionals and the other for community members. Almost 1200 health professionals from government and professional association lists were sampled.	In this study, 90 per cent of the CCNs were female and 10 per cent male. Thirty per cent were under 30 years of age, 44 per cent aged 30-39, 19 per cent 40-49 and 7 per cent 50-59. None were 60 or over, and 85 per cent nominated Australia as their country of birth or the culture with which they identified. Years of nursing experience generally, and years of experience as a CCN, are shown in Table 1: 68 per cent of CCNs had more than 10 years' nursing experience and 23 per cent more than 10 years' experience as CCNs.
<b>Ángela Aparici Miralles</b>	2013	El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global	Explicar la dignidad como un principio ético-jurídico, fundamento de la bioética y el bioderecho	Revisión de autor	En la actualidad encontramos una fuerte tendencia a hacer depender la dignidad y el valor de la vida humana de un determinado grado de desarrollo, de unas perfectas condiciones psico-físicas, del pleno ejercicio de la autonomía de los progenitores, de la "calidad de

					<p>vida"...Frente a estas visiones, reduccionistas y excluyentes, la concepción ontológica de la dignidad sostiene que todo ser humano es valioso por lo que es, no por las capacidades o cualidades que tiene. La dignidad humana sólo se puede basar en la idea de que todo ser humano merece un respeto incondicionado. Se presupone su valor inconmensurable que lo eleva (cuerpo y espíritu) por encima de los objetos.</p>
<p><b>Begoña Errasti-Ibarrondo Marina Martínez García Ana Carvajal VarcÁrcel María Arantzamendi Solabarrieta</b></p>	<p>2014</p>	<p>Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida</p>	<p>Explorar los distintos modelos de dignidad que han sido elaborados en diferentes contextos de la práctica clínica.</p>	<p>Revisión de la literatura en las bases de datos PubMed, CINAHL y PsycInfo introduciendo "Dignity Model" como palabra clave. El único límite fue que el idioma de publicación fuese el inglés o el español.</p>	<p>Se han identificado siete modelos de dignidad que han sido elaborados desde perspectivas y contextos diversos que consideran la dignidad como un rasgo intrínseco del ser humano, pero al mismo tiempo contemplan una dimensión subjetiva que depende de la experiencia de la persona. Esta dimensión está influenciada por la visión de la persona sobre sí, la repercusión que tiene la enfermedad, el contexto y el comportamiento de los profesionales de la salud.</p>



**Anexo 8**

A continuación la Tabla 6 refleja las revistas con más coincidencias entre los 47 artículos incluidos en el estudio.

**Tabla 6.** Revistas más relevantes del estudio

<b>Revista</b>	<b>Número de artículos</b>
Journal of Clinical Nursing	6
International Journal of Palliative Nursing	4
Palliative and Supportive care	4
Nursing Ethics	3
Journal of Advanced Nursing	3
Annals of International Medicine	3
Enfermería Clínica	2