



Alejandra Zerpa Déniz

Humanización de los cuidados en el final de la vida a través de la comunicación con los
familiares

Universidad Fernando Pessoa-Canarias

Facultad de Ciencias de la Salud

Santa María de Guía de Gran Canaria, 2020



Alejandra Zerpa Déniz

Humanización de los cuidados en el final de la vida a través de la comunicación con los
familiares

Universidad Fernando Pessoa-Canarias

Facultad de Ciencias de la Salud

Santa María de Guía de Gran Canaria, 2020



Alejandra Zerpa Déniz

Humanización de los cuidados en el final de la vida a través de la comunicación con los familiares

Firma

Trabajo presentado a la Universidad Fernando Pessoa- Canarias y que forma parte de los requisitos para la obtención del Grado de Enfermería el 9 de mayo de 2020.

RESUMEN

La humanización en los cuidados en la etapa final de la vida es una manera de focalizar los cuidados en la atención de estos pacientes. Las familias de estos tienen un papel importante. Por lo que, es deber de enfermería calmar y prevenir el sufrimiento de dichas familias a través de las habilidades sociales que tanto caracterizan a nuestra profesión.

El objetivo principal de esta revisión bibliográfica es describir la humanización de los cuidados en el final de la vida con las familias de los pacientes a partir de la comunicación, para ello se ha estudiado el papel del profesional de enfermería en los cuidados relacionados con el final de la vida, el marco legal asociado a estos cuidados y a la humanización y las habilidades comunicativas de enfermería con los familiares de estos pacientes.

Teniendo en cuenta los posibles resultados, se ha planteado poner en marcha planes que mejoren la sensibilidad del personal de enfermería con el fin de proporcionar un cuidado humanizado tanto a los familiares como al paciente a través de un elemento fundamental como es el de la comunicación.

Conceptos claves: Humanización, final de la vida y comunicación.

ABSTRACT

The humanization of care in the final stage of life is a way of focusing care on the care of these patients. Their families have an important role. Therefore, it is the duty of nursing to calm and prevent the suffering of these families through the social skills that characterize so much our profession.

The main objective of this bibliographic review is to describe the humanization of end-of-life care with the families of the patients based on communication. To this end, the role of the nursing professional in end-of-life care, the legal framework associated with this care and humanization and nursing communication skills with the relatives of these patients.

Taking into account the possible results, plans have been put in place to improve the sensibility of nursing personnel in order to provide humane care to both the family and the patient through a fundamental element such as communication.

Keywords: Humanization, end of life and communication.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo se lo dedico principalmente a mis dos pilares fundamentales, mis padres (Isabel y Sindo). Gracias, gracias, gracias por todo el esfuerzo y sacrificio para ayudarme a conseguir mis sueños, por apoyarme en cada momento y no dejarme caer nunca.

A los que empezaron siendo compañeros, pero terminamos convirtiéndonos en una gran familia.

A mis amigas, en especial a: V., A., Y., S., I., T. y Z., por estar desde el principio hasta el final a mi lado. Pero sobre todo a ti, que llegaste en el último momento para convertirte en mi compañero de vida, A.

A toda mi familia con mucho cariño.

DEDICATORIAS

A mi tutor Ariday Díaz y a Santiago Santana, por confiar en mi desde el principio y sobre todo por la ayuda que me han ofrecido en todo momento. Ha sido un placer poder contar con ellos.

Quiero finalizar agradeciendo a una persona muy especial para mí y que sé que este donde esté estará muy orgulloso. Porque desde que te fuiste, te convertiste en mi inspiración y cada paso que he dado ha sido pensando en ti.

Este trabajo y mis cuatro años de carrera te los dedico a ti, Abuelo Antonio.

Gracias por guiarme siempre, de parte de “tu enfermera” como me decías siempre, todo esto va por ti.

“Que nos sigan siempre las luces”

ÍNDICE

	Página
0. INTRODUCCIÓN.....	13
I. FASE CONCEPTUAL.....	15
1.1 Marco teórico.....	15
1.1. Definición del tema.....	15
1.1.1.1 Humanización de los cuidados.....	15
1.1.1.2 Papel que desempeña el profesional de enfermería en los cuidados al final de la vida	17
1.1.1.3 Habilidades comunicativas utilizadas por los enfermeros con los familiares de los pacientes en el final de la vida.....	18
1.1.1.4 Marco legal relacionado con humanización y cuidados al final de la vida.....	21
1.1.2 Conceptos claves.....	22
1.1.3 Estudios de investigación.....	23
1.2 Justificación y pregunta de partida.....	24
1.3 Objetivos.....	25
II. FASE METODOLÓGICA.....	26

2.1 Tipo de estudio.....	26
2.2 Estrategia de búsqueda.....	26
2.3 Fuentes de información.....	26
2.3.1 Fuentes seleccionadas.....	27
2.4 Aspectos éticos.....	31
2.5 Previsión de tratamiento y presentación de los datos.....	31
2.6 Previsión de recursos.....	31
III. REFLEXIÓN.....	33
IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	35

ANEXOS

Anexo I. Cronograma

Anexo II. Estudios/ Fuentes primarias excluidas y motivo de exclusión

AUTOEVALUACIÓN

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Fuentes seleccionadas.

ÍNDICE DE FIGURAS

Diagrama de flujo

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

RAE: Real Academia de la Lengua Española.

CIE: Consejo Internacional Enfermería.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

BOE: Boletín Oficial del Estado.

TFG: Trabajo de Fin de Grado.

0. INTRODUCCIÓN

La humanización es, una cuestión que tiene relación con las actitudes que manejan nuestro comportamiento en el área de la salud y cuando dichas actitudes nos dirijan a llevar a la práctica cuidados y a proteger las relaciones vinculadas con la dignidad del ser humano (Bermejo, 2015). Los cuidados al paciente moribundo afectan al profesional de enfermería no solo en su vida profesional sino también en su vida personal, debido a que estos se involucran con la familia y paciente de manera empática (Lopera, 2015). Es por eso que en enfermería es fundamental controlar las habilidades sociales, puesto que las relaciones interpersonales constituyen su labor diaria (Peñacoba, 2003 *cit. in* Segura *et al.*, 2012).

El objetivo del presente estudio es explicar la humanización de los cuidados en el final de la vida a través de la comunicación con los familiares del paciente.

Para ello se ha llevado a cabo la realización de una revisión bibliográfica considerando aquellos artículos que tengan relación con los objetivos específicos planteados en dicho estudio de investigación. Los buscadores utilizados fueron Google Académico, Elsevier, Scielo y PubMed. Se escogieron, aquellos artículos que no superaran una antigüedad de más de 10 años, teniendo prioridad aquellos que fueran de hace 5 años. De los cuales se obtienen un total de 50 artículos, de los cuales 20 han sido seleccionados.

El trabajo fue elaborado en un transcurso de 4 meses, desde finales de Diciembre de 2019 hasta finales de Abril de 2020. Período en el que se realizaron las búsquedas bibliográficas para el desarrollo del Trabajo de Fin de Grado.

La motivación personal por parte de la autora para la selección del tema aparece en las últimas prácticas de la carrera, en concreto en el rotatorio de “Urgencias y Emergencias”. Debido a la sobrecarga que existía en dicho servicio muchos de los profesionales olvidaban su parte humana con pacientes que se encontraban en fase terminal y sobre todo con sus familiares, los cuáles carecían de comunicación e información por parte del personal sanitario.

Por tanto, la justificación del tema se argumenta por ser una cuestión que sigue sucediendo diariamente en muchos hospitales. En el que el profesional sanitario, en este caso el de enfermería, descuida esa parte humana que tanto caracteriza a la profesión.

Desatendiendo en muchas ocasiones a esas familias de pacientes en estado terminal, las cuáles viven con mucha angustia la situación que atraviesan y a las que les falta esa comunicación por parte de enfermería.

Con todo ello se plantearía la siguiente pregunta de partida ¿Como podemos humanizar los cuidados en el final de la vida a partir de la comunicación con los familiares?

I. FASE CONCEPTUAL

1. Marco Teórico.

1.1.1 Definición del tema.

1.1.1.1 Humanización de los cuidados.

Antes de comenzar a hablar sobre la humanización de los cuidados, es de entender que se tenga que definir el concepto. Podría sostenerse que la humanización es “(...) un proceso de comunicación y apoyo mutuo entre las personas” (OMS, 2016), que implica, necesariamente, una interacción encaminada a la auto transformación entre los seres humanos (Umenai, 2001 *cit. in* Beltrán Salazar, 2015); y que encuentra su fundamento en la comprensión y la transformación del “espíritu esencial de la vida” (OMS, 2016).

En este sentido, entonces, la esencia de la humanización radica en la idea de la dignidad, pues viene a exigir que la realidad sea coherente con los valores considerados peculiares e inalienables (Brusco, 2015). Y ello, implica, no solamente al enfermo, como veremos a continuación, sino a todo el personal que de una manera u otra forman parte de su proceso de curación, entre ellos: los políticos, los administradores y el personal médico y de enfermería (Bermejo, 2015). Al fin y al cabo, se trata de tener como referencia al ser humano en todo lo relativo a la promoción y protección de la salud, la cura de enfermedades, y la garantía de una vida sana física, emotiva, social y espiritualmente a través de un ambiente favorable (Brusco, 2015). Y esto, no solamente afecta a la gestión ordinaria de la sanidad, sino también, y de manera importante, a la investigación biomédica, la educación en valores y la ecología, entre otros aspectos (Bermejo, 2015).

Por ello, la humanización supone un proceso que lejos de ser estanco es interactivo y dinámico, en el que se encuentran tres dimensiones; por un lado, la persona del enfermo; por otro, los aspectos organizativos y estructurales; y, por último, los trabajadores sanitarios (Brusco, 2015).

De esta manera, y entendiendo que la enfermería juega un papel importante en la última de las dimensiones antes mencionadas, la humanización de su actuación debe ser considerada con especial atención, y ello, por cuanto el sentido humanístico de la enfermera viene a definirse por sus valores personales, sociales y profesional, así como por los conocimientos técnicos y científicos propios de la enfermería (Lescaille, 2009 *cit.*

in Acosta, 2018). Estos conocimientos son la base necesaria para que la enfermera desarrolle su función, cuyo contenido ha ido evolucionando a lo largo de la historia hasta convertir la profesión enfermera en una ocupación genuina con identidad propia cuya esencia es el cuidado (Bello Fernández, 2006 *cit. in* González *et. al*, 2016). De esta forma, el cuidado mismo viene a estar constituido por todas las acciones intersubjetivas y transpersonales que estén encaminadas a proteger, preservar y mejorar la humanidad con la finalidad de ayudar a la persona a encontrar un significado de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y la propia existencia (Poblete y Valenzuela, 2007 *cit. in* Rodríguez, 2011). La condición transpersonal e intersubjetiva de la relación entre la enfermera y el paciente, descrita en 1999 por Madeleine Leininger, adquiere además una dimensión transcultural, que encuentra su fin último en la atención a los seres humanos con independencia del país donde resida (Marriner y Raile 1999 *cit. in* Rodríguez, 2011), ya que la necesidad de transmitir la forma de adquirir el autoconocimiento, el autocontrol y la auto curación son propias del ser humano sin otras consideraciones que su condición humana (Poblete y Valenzuela, 2007 *cit. in* Rodríguez, 2011).

El cuidado enfermero según Hildegard Peplau, enfermera que estableció un modelo de cuidados:

Es un proceso interpersonal terapéutico, entre una persona que tiene necesidad de ayuda y una enfermería capaz de responder a la necesidad de ayuda, la utilización terapéutica de sus conocimientos y de su propia persona llevan a la enfermera a practicar el arte enfermero (Marriner y Raile, 1999 *cit. in* Rodríguez, 2011).

En opinión de Medina (2011), cuidar es ofrecer una especial atención a la dimensión tanto emocional como psicológica y moral de la salud, la cual se centra en las necesidades y en un cuidado benevolente valorando a la persona en términos humanos y satisfaciendo sus necesidades a través del interés y la manifestación por cuidar (Medina, 2011). Las principales acciones fundamentales en el cuidado humano son: lidiar con la ansiedad, el sentimiento de pérdida, la ansiedad, el dolor y tantas otras emociones que sienten los pacientes (Waldow, 2014 *cit. in* Lopera-Betancur, 2017).

Las teorías del cuidado humano iniciadas por Watson (2011) (*cit. in* Hospital de Clínicas, 2019), la cual fue una destacada teórica de la enfermería, siguen adquiriendo protagonismo y se basan en las tres siguientes premisas:

Premisa 1. El cuidado (y la enfermería) han existido en todas las sociedades. La actitud de asistencia se ha transmitido a través de la cultura de la profesión como una forma única de hacer frente al entorno. La

oportunidad que han tenido enfermeras(os) de obtener una formación superior y de analizar, a un nivel superior, los problemas y los asuntos de su profesión, han permitido a la enfermería combinar su orientación humanística con los aspectos científicos correspondientes.

Premisa 2. La claridad de la expresión de ayuda y de los sentimientos, es el mejor camino para experimentar la unión y asegurar que algún nivel de comprensión sea logrado entre la enfermera-persona y paciente-persona. El grado de comprensión es definido por la profundidad de la unión transpersonal lograda, donde la enfermera y el paciente mantienen su calidad de persona juntamente con su rol.

Premisa 3. El grado de genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera, se relaciona con la grandeza y eficacia del cuidado (Watson, 2011) (*cit. in Hospital de Clínicas, 2019*).

En definitiva, la humanización ha mejorado en todos los ámbitos y sobre todo en el de la salud, la gestión del cuidado centrada en la persona (Hortal, 2009 *cit. in* Henríquez *et al.*, 2018).

1.1.1.2 Papel que desempeña el profesional de enfermería en los cuidados al final de la vida.

Desde el comienzo de la vida, la muerte es un acontecimiento desagradable, pero es un acontecimiento universal, como señala Elías (2011) (*cit. in* Perdigon *et al.*, 2015) son los gestos o las actitudes hacia el fin de la vida y los pacientes terminales, los cuales no son ni inalterables ni accidentales. Enfermería, es una profesión que tiene el derecho de vivir esta situación con el paciente proporcionándole tranquilidad y bienestar (Woldow, 2014 *cit. in* Lopera, 2017). Es por ello por lo que la confrontación de la muerte por parte del personal de enfermería, está llena de sentimientos como el miedo, la angustia, el sufrimiento, los cuales interfieren en la asistencia prestada al enfermo y su familia (Souza *et al.*, 2013). Dicho con las palabras de Kigger (1994) (*cit. in* Perdigon, y Strasser, 2015) “(...) tanto es así, que los estudiantes de enfermería describen estas experiencias [la muerte] como ‘lo malo’ de la profesión”.

Para el profesional sanitario, supone como se cita anteriormente, un desgaste físico, pero sobre todo emocional, que de acuerdo con Zheng *et al.*, (2016) las enfermeras sufren sentimientos de culpa, frustración, nerviosismo y muchas veces enfado porque creen que no están lo suficiente capacitadas para el cuidado de un paciente a punto de morir, pero a pesar de eso intentan dar lo mejor de sí, para poder aportar una atención y un cuidado de calidad no solo al paciente, si no a sus familiares también. El apoyo que les brindan a los familiares les hace sentirse satisfechos con su trabajo (Zheng *et al.*, 2016). Como bien

señalan Perdigon y Strasser (2015) en los cuidados al final de la vida y del proceso de morir el profesional de enfermería no debe dejar al margen los determinantes sociales (Perdigon y Strasser, 2015).

Para comprender mejor el concepto de duelo que suelen vivir los familiares de los pacientes terminales, se hace alusión al trabajo realizado por la psiquiatra Elizabeth Kübler Ross (1994) (*cit. in* Ortiz y Ruiz, 2014) en el año 1969, en donde la autora define el duelo y lo divide en las siguientes etapas: negación, en donde el doliente rechaza la situación que atraviesa; ira en la cual la persona dañada culpa a los demás por su pérdida; pacto, se produce un retraso de la depresión; depresión y la aceptación que es la fase final de dicho proceso en donde la persona afectada recuerda al ser querido.

Por tanto, y tal como expresa Gingell (2010) (*cit. in* Rojas y Vargas, 2013) dar apoyo a la familia durante el proceso de muerte y proporcionar una situación de tranquilidad al paciente terminal, dispensándole una calidad de vida hasta su fallecimiento es una de las principales obligaciones de la enfermería (Gingell, 2010 *cit. in* Rojas y Vargas, 2013).

1.1.1.3 Habilidades comunicativas utilizadas por los enfermeros con los familiares de los pacientes en el final de la vida.

La familia es el componente fundamental de estos pacientes en estado terminal. Como menciona Grau (2010) (*cit. in* Rodríguez, 2018) la familia le aporta apoyo estando cerca de ellos en estas situaciones, lo que ofrece una calidad y confort al enfermo, los cuales ayudan a controlar los síntomas, satisfacer sus necesidades, y es por ello por lo que todo lo mencionado anteriormente compone la esencia de los cuidados paliativos (Grau, 2010 *cit. in* Rodríguez, 2018). Cuando un miembro de la familia esta viviendo una situación complicada en el hospital, dichas familias sienten y viven distintas etapas o emociones frente a la complejidad del ambiente (San Martín, 1982 *cit. in* López, 2016).

Por esa razón es deber del profesional sanitario cuidar no solo del paciente terminal si no también de sus familiares. Pardavila (2011) (*cit. in* García, *et al.*, 2016) manifiesta que el proporcionar a las familias un horario de visitas más flexible de acuerdo con las necesidades del familiar y hacerlos sentir participes del cuidado de su ser querido contribuirá a disminuir los niveles de nerviosismo y ansiedad, lo cual aumentará su grado de satisfacción. También manifiesta que hay que evitar las visitas prolongadas las cuales

conlleven al abandono y a la pérdida de identidad del cuidador (Pardavila, 2011 *cit. in* García *et al.*, 2016).

Por tanto, para evitar la sobrecarga del cuidador es obligación del enfermero, como plantea Hughes *et al.* (2005) y Jones *et al.* (2004) (*cit. in* Márquez, 2012) ayudar al familiar a disminuir los niveles de estrés que sufren, ya que de la misma manera que los pacientes necesitan el apoyo de sus familiares, estos también requieren de apoyo para poder sobrellevar la situación de la mejor manera posible (Hughes *et al.*, 2005 y Jones, *et al.*, 2004 *cit. in* Márquez, 2012). Dicho con las palabras de Tamara (2012) (*cit. in* Rodríguez, 2018) y recalcando lo mencionado anteriormente; al cuidador de un paciente terminal no se le debe dejar solo, al contrario, merece ser atendido en todo momento ofreciéndole su apoyo por parte de todo el equipo de cuidados paliativos, ya que el papel que tiene la familia es fundamental en los cuidados, al acompañar al enfermero durante todo el proceso (Tamara, 2012 *cit. in* Rodríguez, 2018).

Por esa razón, la comunicación y las habilidades sociales y comunicativas son de real importancia en el ámbito de la salud. El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (RAE) (2019) define la comunicación como "acción y efecto de comunicarse, así como hacer partícipe a otro de lo que uno tiene". A diferencia de Astudillo (2005) (*cit. in* Melero y García, 2016) cuya definición se acerca mas al ámbito sanitario y la describe como un proceso en el que las personas intercambian información sobre su entorno sobre si mismas a través de comportamientos, símbolos y sonidos.

En cuanto a las habilidades de comunicación, Marriner (2003) (*cit. in* Ayuso 2016) refiere que estas reflejan la capacidad de expresión en los sentimientos y pensamientos de la enfermera, encaminados a brindar cuidados a los familiares y al paciente (Marriner, 2003 *cit. in* Ayuso, 2016). Dentro de las habilidades para comunicarse en el ámbito de la salud según Ramón (2012) (*cit. in* Ayuso, 2016) destacan: la educación, el respeto y sobre todo la empatía, que significa comprender la realidad y la situación de alguien que hasta el momento no suponía nada en las vidas del profesional y comprender las peticiones y dudas sobre su familiar por parte de los cuidadores, realizando una buena escucha activa (Aguirre *et al.*, 2005 *cit. in* Ayuso, 2016). Por tanto, la estrategia para poder tener una mejor comprensión consiste en transmitir la información de manera sencilla y clara, evitando el uso de tecnicismos (Ramón, 2012).

Ricardo (2006) (*cit. in* Rojas y González, 2018) agrega que el profesional sanitario al establecer la comunicación debe de originar un clima agradable en la interacción con las personas enfermas y sus familiares, de manera que exista acompañamiento, confidencialidad y confianza, mantener un contacto visual durante la interacción, contemplar factores favorecedores y dificultosos en la comunicación, utilizar un vocabulario acorde a las particularidades del enfermo y familiares; analizar los gestos y expresiones del oyente como manifestaciones de sus sentimientos; tomar una actitud empática con el enfermo y sus familiares; y vigilar sus emociones (Ricardo, 2009 *cit. in* Rojas y González, 2018).

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos escribió como deben ser los cuidados que enfermería debe de brindar a las personas en situación terminal y a sus respectivas familias, sin separar en ningún momento al paciente de éstas, mencionando que el apoyo a los familiares debe de realizarse desde un primer momento. Las necesidades que deben de ser valoradas son las siguientes: permanecer con el enfermo; mantener el funcionamiento del hogar; aceptar los síntomas del paciente; tener la seguridad de que morirá confortablemente; poder expresar sus emociones y comunicarse bien; recibir confort y soporte de otros familiares y del equipo; ayudar al enfermo a despedirse (Astudillo, 1999 *cit. in* López, 2016).

Por consiguiente, Caballo (2007) (*cit. in* García *et al.*, 2012) sobre las habilidades sociales expresa que:

(...) constituyen un conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal que expresa sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas (Caballo, 2007 *cit. in* García *et al.*, 2012).

Siguiendo al mismo autor, tras una revisión que realizó sobre las habilidades sociales. Se muestran a continuación los componentes que las constituyen los cuales son: componentes conductuales que dentro de ellos encontramos la comunicación no verbal (mirada, gestos); la comunicación paralingüística (tono de voz) y la comunicación verbal (duración) y por último los componentes cognitivos (percepción del ambiente de comunicación).

Finalmente, es evidente que el profesional de enfermería en los cuidados relacionados con el final de la vida debe de mejorar las habilidades de comunicación (Strang *et al.*, 2014 *cit. in* González y Hernández, 2019), porque como bien afirma la Declaración de Barcelona de 2003 (Achury y Pinilla, 2016) en el decálogo de los pacientes terminales destaca que:

(...) la importancia de la comunicación paciente-familia-profesional y la formación de habilidades comunicativas, de manera que los profesionales de enfermería, además de desarrollar actitudes y características propias de la comunicación humanizada, adquieran los conocimientos sobre estructuras, procesos e intervenciones emocionales que soportan su actuar profesionalmente.

1.1.1.4 Marco legal relacionado con la humanización y los cuidados al final de la vida.

La Declaración Universal de Derechos Humanos, de 1948, vino a reconocer una serie de derechos que velan por la dignidad de la persona. Así lo recoge la propia declaración en su preámbulo. Dentro de estos derechos se reconocen los derechos de autonomía, entre los que se encuentran: el derecho a la vida, a la libertad, a la igualdad y no discriminación y el derecho a la libertad religiosa.

Estos derechos vinieron a integrarse en el ordenamiento jurídico español a través de la aprobación de la Constitución Española de 1978, en cuyo artículo 43 reconoce el derecho a la protección de la salud, y con él, la obligación de los poderes públicos de:

(...) organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios (...).

La ley que desarrolla este artículo constitucional es la Ley General de Sanidad 14/1986, en la que se recoge, entre otros aspectos, el establecimiento de un derecho subjetivo individual a la protección de la salud; la universalización de la asistencia sanitaria¹, y la enumeración de los derechos y deberes que tanto los enfermos como los usuarios tienen con respecto a las administraciones sanitarias y las entidades privadas².

¹ Véanse los arts. 1.2, 3.2, 6.4, 16, 46a. y 80.

² Véanse arts. 9, 10 y 11.

De menor rango, y en desarrollo de las previsiones contenidas tanto en la Constitución Española como en la Ley General de Sanidad, se aprobaron posteriormente otras normas que serán tratadas con mayor profundidad en el momento en el que se desarrolle la parte empírica del presente trabajo. Se trata de: la Ley 16/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud; la Ley 44/2003, de ordenación de las profesiones sanitarias; la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; y, la Ley 5/2015, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

Además de ello, a nivel autonómico, en Canarias se aprobó el Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.

Por último, la regulación de la deontología de la profesión enfermera viene recogida en el Código Deontológico de la Enfermería Española, en cuyo artículo 10 se establece la obligación de la enfermera de informar, con un lenguaje apropiado, al paciente sobre cualquier intervención que vaya a realizar sobre él. Así mismo, el artículo 18 establece las previsiones para tener en cuenta en caso de que el paciente se encuentre en estado terminal, estableciendo la necesidad de dispensar cuidados de calidad con la finalidad de paliar el sufrimiento hasta el final de su vida y ofreciéndola a sus familiares la ayuda necesaria para hacer frente a la pérdida.

1.1.2 Conceptos claves.

Los conceptos claves en los que se ha centrado dicha revisión bibliográfica son:

Cuidado humanizado

Según Guerrero (2015) se define el cuidado humanizado como aquel cuidado:

(...) basado en valores, enfocado al mundo sanitario, se refiere al profesional de enfermería en todo lo que realiza para promover y proteger la salud, curar la enfermedad y garantizar el ambiente que favorezca una vida sana y armoniosa en los ámbitos físicos, emotivo, social y espiritual.

Final de la vida

López (2012) (*cit. in* Llaraudó, 2014) define el final de la vida de la siguiente manera:

La muerte de un ser humano en su etapa final es un hecho importante para quienes lo rodean y para él mismo. “Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que está a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”.

Comunicación terapéutica

El concepto de comunicación terapéutica es importante para el profesional de enfermería, puesto que es el proceso mediante el cual se establece una relación con el paciente (Naranjo, 2006 *cit. in* Ayuso, 2016).

Ya que tanto en el ámbito de la enfermedad, la educación sanitaria, la educación para la salud, el abordaje de actividades de prevención y la promoción de la salud la enfermera comunica e interactúa de forma terapéutica (Ayuso, 2015).

1.1.3 Estudios de investigación.

A continuación, se expondrán los distintos estudios de investigación seleccionados. Los cuales se clasifican en internacionales y nacionales.

Estudios Nacionales:

- Primeramente, se ha escogido el artículo **“Vivencias de las enfermeras ante la muerte. Una revisión”** de González y Hernández, (2019). El cual expone las percepciones que tienen las enfermeras en el cuidado de un paciente en su etapa final. Es una revisión bibliográfica. Los diversos autores llegan a la conclusión de que las enfermeras no cuentan con recursos suficientes para proporcionar unos cuidados dignos en el final de la vida.

- **“Empatía y habilidades sociales en enfermeras asistenciales en el Servicio Madrileño de salud”** de Ayuso, (2016). Cuyo objetivo es disponer de estrategias para desarrollar con éxito una buena comunicación con el paciente y su familia. El presente artículo es un estudio descriptivo transversal. Como conclusión la autora plantea la realización de una formación para desarrollar los rasgos de personalidad que se encuentran relacionados con la empatía y las habilidades sociales.

- **“Orientaciones formativas para un cuidado humano en enfermería: una revisión integrativa de la literatura”** Rodríguez *et al.*, (2020). Tiene como objetivo dar a conocer la importancia de implantar competencias comunicativas y mejorar las relaciones

interpersonales. Se trata de una revisión bibliográfica. Concluye la necesidad de introducir programas formativos en comunicación en enfermería para un cuidado humanizado.

Estudios Internacionales:

- El siguiente estudio elegido es **“Acompañamiento al familiar de pacientes con enfermedad terminal”** de Rodríguez, (2018). Su objetivo principal es conocer el acompañamiento de familiares a paciente en etapa terminal. Es un estudio cuantitativo tipo descriptivo. El cual llega a la conclusión de que los familiares deben estar presentes en la etapa final de los pacientes para tener un buen morir.

- **“Humanization care in intensive care units: integrative review”** de Camila Calhau, Edite Lago y Marcos Henrique, (2016). Se trata de una revisión bibliográfica sobre la atención que se brindan en los cuidados intensivos. Cuyo objetivo principal es demostrar que el cuidado humanizado contribuye en la recuperación de un paciente ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Las conclusiones principales a las que llegan los autores es que el término de comunicación es determinante para la humanización de la UCI.

1.2 Justificación y pregunta de partida.

La pregunta de investigación del presente estudio es **¿Cómo humanizar los cuidados en el final de la vida a través de la comunicación con los familiares?**

La humanización es imprescindible en el ámbito hospitalario, porque la emoción y la empatía con el enfermo son fundamentales para su proceso de mejoría.

Para Bermejo (2015), humanizar en el área de la salud es un proceso complicado ya que abarca todas las dimensiones de la persona desde la cultura hasta la política, la formación del profesional y la organización sanitaria.

Es por ello que en el ámbito de la salud es importante el uso de las habilidades comunicativas las cuales son: la educación, el respeto, el afecto y la empatía. Pero sobre todo el uso de la comunicación evitando el empleo de tecnicismos y utilizando un vocabulario comprensible (Ramón, 2012).

El profesional sanitario tiene un papel fundamental en el final de la vida, porque acompaña al paciente en ese contexto.

Pese a que las enfermeras refieren que no se sienten suficientemente preparadas para el cuidado de un paciente terminal, intentan dar lo mejor de sí mismas para brindar una atención de calidad tanto al paciente como a sus familiares. Aprecian una oportunidad para crecer profesionalmente y para tener experiencia en el futuro. El apoyo a las familias les hace sentirse realizadas (Zheng *et al.*, 2016).

1.3 Objetivos.

Objetivo general:

Describir la humanización de los cuidados en el final de la vida a través de la comunicación con la familia del paciente.

Objetivos específicos:

1. Definir humanización de los cuidados.
2. Describir el papel del profesional de enfermería en los cuidados al final de la vida.
3. Estudiar el marco legal relacionado con la humanización y los cuidados al final de la vida.
4. Estudiar las habilidades comunicativas de los enfermeros con los familiares de los pacientes en el final de la vida.

II. FASE METODOLÓGICA.

2.1 Tipo de estudio.

El tipo de estudio que se ha llevado a cabo es de revisión bibliográfica y de tipo narrativo sobre la base de la pregunta de partida que es la siguiente: ¿Como humanizar los cuidados en el final de la vida a través de la comunicación con los familiares?

En el cual se ha recogido la opinión de diferentes autores a partir de las múltiples búsquedas bibliográficas para llegar a un resultado.

2.2 Estrategia de búsqueda.

Se ha realizado una búsqueda a partir de diferentes fuentes bibliográficas según los objetivos específicos.

Las bases de datos utilizadas para dicha búsqueda bibliográfica fueron: Scielo, Pubmed, Google Académico, la editorial Elsevier y conectores booleanos en los que se emplearon tanto en español como en inglés los siguientes conceptos claves:

- Humanización – Humanization.
- Profesional de enfermería – Registered nurse.
- Cuidado humanizado – Humanized care.
- Comunicación – Communication.
- Final de la vida – End of life.

2.3 Fuentes de información.

Incluye las fuentes primarias y secundarias, además de los artículos recolectados durante toda la investigación.

Durante la búsqueda bibliográfica, se obtuvieron un total de 50 artículos, de los cuales 20 han sido seleccionados.

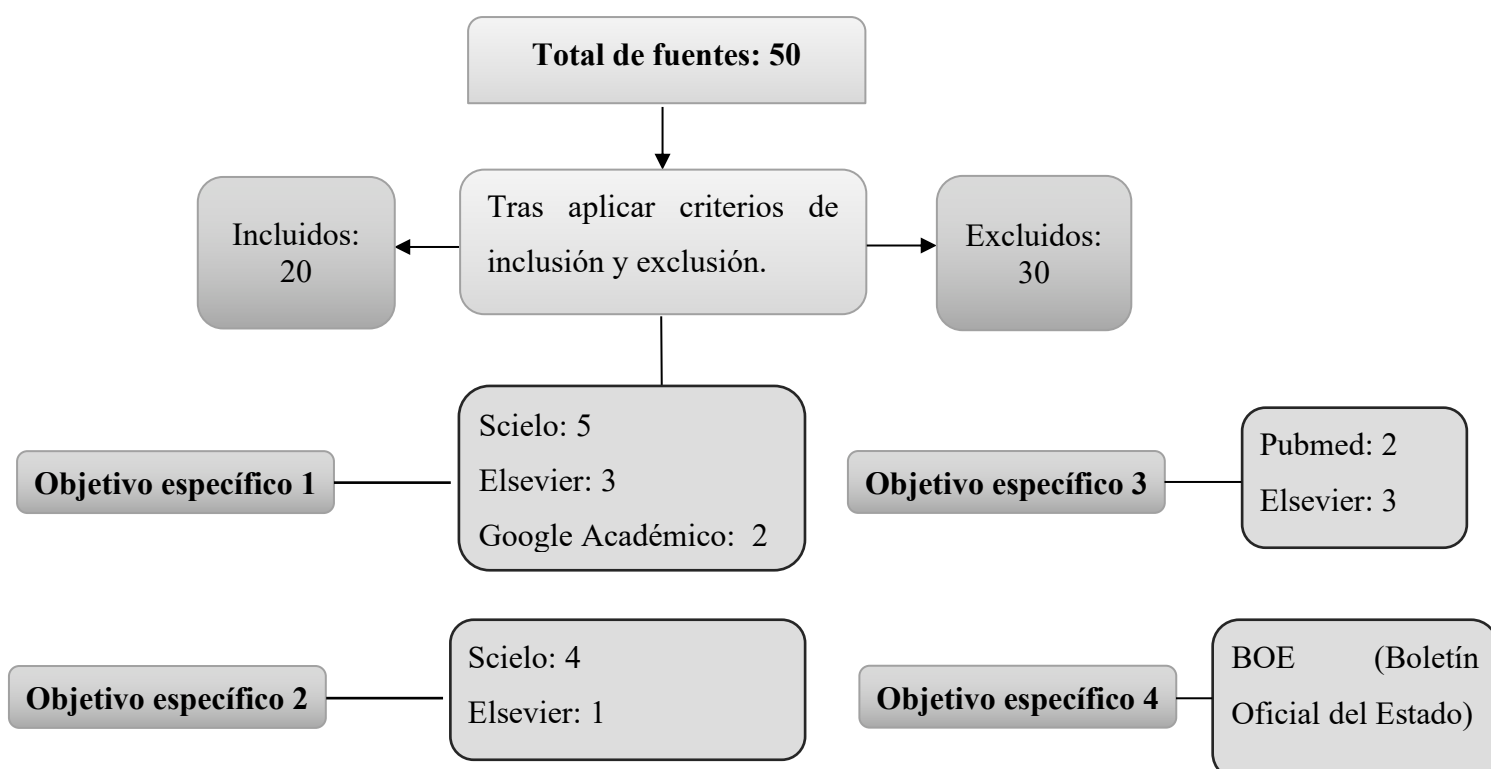
Los criterios utilizados para la selección de los artículos fueron los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Estudios en español e inglés
- Documentos con una antigüedad de cinco años utilizados para los estudios de investigación y aquellos con una antigüedad de diez años para el resto de las fuentes.
- Documentos que abarcan el tema de dicha revisión y que estén relacionados con los objetivos del trabajo.
- Documentos con acceso gratuito.

Criterios de exclusión:

- Documentos con acceso restringido.
- Documentos con falta de información sobre el tema a tratar.
- Aquellos documentos cuyo idioma no estuviese en castellano e inglés.
- Documentos que superasen una antigüedad de diez años.



2.3.1 Fuentes seleccionadas

Tabla 1. Fuentes seleccionadas

Título	Autor/es	Año	Nombre de la publicación
La gestión del cuidado humanizado de enfermería en la era digital	Vida, N.V.	2019	Revista Cubana de Enfermería, 35(4).
Acompañamiento al familiar de pacientes con enfermedad en etapa terminal.	Rodríguez, M. Z.	2018	Salud arte y cuidado, 11(1).
La situación de enfermería: “un milagro de vida” en la aplicación integral del concepto de duelo.	Ortiz <i>et al.</i>	2014	Avances en Enfermería, 32(2).
Enfermería ante la deshumanización: una necesidad por ser considerada desde la filosofía de Emmanuel Levinas.	Rodríguez Artavia, A.	2011	Enfermería en Costa Rica, 32 (1).
Vivencias de las enfermeras ante la muerte. Una revisión.	González <i>et al.</i>	2019	Revista Ene de Enfermería, 13(2).
Relaciones personales entre la enfermera y el paciente.	Ramírez <i>et al.</i>	2015	Enfermería universitaria, 12(3).

Empatía y habilidades sociales en enfermeras asistenciales en el Servicio Madrileño de salud.	Ayuso Murillo, D.	2016	Revista internacional de trabajo y ciencias sociales, 12, 111-125.
Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación centrado en el familiar.	Ramón García <i>et al.</i>	2012	Revista española de comunicación en Salud, 3(1), 49-61.
Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación: Centrado en el familiar.	López-Martín, I.	2016	Revista española de comunicación en salud, 92-101.
Orientaciones formativas para un cuidado humanizado en enfermería: una revisión integrativa de la literatura.	Rodríguez <i>et al.</i>	2020	Enfermería Global, 19(2), 640-672.
La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado.	Correa Zambrano, M. L.	2016	Revista cuidarte, 7(1), 1210-1218.
Cuidado del paciente moribundo: una confrontación entre mostrar sentimientos y desempeño profesional.	Martha Adiel López-Betancur	2017	Aquichan, 17(3), 284-291.
Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional.	Bautista Rodríguez <i>et al.</i>	2016	Revista cuidarte, 7(2), 1297-1309.

Humanization in the Intensive Care: perception of family and healthcare professionals.	Luiz <i>et al.</i>	2017	Revista brasileira de enfermagem, 70(5), 1040-1047
La humanización, un asunto ético en la acreditación en salud.	Acosta <i>et al.</i>	2018	Revista Colombiana de Bioética, 13(2), 68-86.
Ética y bioética en los profesionales de enfermería.	González-Kadashinskaia <i>et al.</i>	2016	Dominio de las Ciencias, 2(3), 106-119.
El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas entorno a la atención frente a la muerte.	Perdigon <i>et al.</i>	2015	Revista de Saúde Coletiva, 25, 485-500.
La situación de enfermería: “un milagro de vida” en la aplicación integral del concepto de duelo.	Ortiz <i>et al.</i>	2014	Avances en Enfermería, 32(2), 306-313.
Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico.	Rojas, I., y Vargas, I.	2013	Ciencia y enfermería, 19(3), 41-50.

2.4 Aspectos éticos.

No hay ningún interés personal por parte de la autora del trabajo con respecto a los fines obtenidos. Se ha respetado en todo momento los derechos de propiedad de los autores de

las fuentes bibliográficas utilizadas. Todas las citas y referencias bibliográficas han respetado el método de citación de Harvard contenido en el manual de estilo Harvard de la Universidad Fernando Pessoa Canarias. Solo se han tenido en cuenta fuentes bibliográficas que respetaran los requerimientos bioéticos de las investigaciones científicas en ciencias de la salud.

2.5 Previsión de tratamiento y presentación de los datos.

Los datos de dicho trabajo se exponen a partir de la información obtenida por parte de los distintos autores ya citados, que se pueden encontrar en el apartado de Referencias Bibliográficas.

Los posibles resultados esperados se reflejan en el apartado de Reflexión.

2.6 Previsión de recursos.

Los recursos empleados para la realización de la revisión bibliográfica serán los siguientes:

Recursos Humanos: la asignatura del TFG y los seminarios impartidos en ella por la comisión del TFG, correctores colaboradores, la autora de dicha revisión Alejandra Zerpa y el tutor del trabajo Ariday Díaz Ginory.

Recursos Materiales: el manual de estilo y la Guía de orientación para la elaboración del TFG de la Universidad Fernando Pessoa- Canarias, ordenador, material de oficina, impresora, y un despacho como lugar de trabajo.

Recursos tecnológicos: el internet para la búsqueda de toda la información empleada para el desarrollo del trabajo y la suscripción a bases de datos para descargar artículos.

Recursos temporales: la realización del cronograma (Anexo I. Cronograma), en el cual se encuentra la duración y las actividades desarrolladas durante el periodo de realización.

III. REFLEXIÓN.

En el desarrollo del presente trabajo se ha pretendido dar a conocer a partir de las diferentes opiniones de los distintos autores citados cuales deberían de ser las actitudes o habilidades sociales empleadas por parte del profesional de enfermería con aquellas familias cuyos familiares se encuentran en estado terminal, desde el ámbito más humano.

Es por eso por lo que es primordial destacar que según la OMS (2004) (*cit. in* Rodríguez, 2018) los cuidados paliativos procuran progresar en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, enfrentándose a aquellos problemas relacionados con su enfermedad terminal con la ayuda del tratamiento del dolor y otras cuestiones psicosociales y físicas. Montoya (2011) (*cit. in* Rodríguez, 2018), efectuó una investigación en relación con el concepto de la preparación al sufrimiento en el final de la vida y sobre su dimensión social, en el cual muestra que los pacientes en fase terminal viven preocupados por el sufrimiento que padecen sus familiares y el desgaste tanto físico como emocional al que están sometidos, a pesar de que perciben el apoyo de estos.

Y es ahí donde enfermería debe de actuar. Existe poca formación por parte del personal sanitario en cuanto a cómo afrontar la muerte de los pacientes. Muchos de estos no se sienten capacitados para ello. En el momento que fallece un paciente, enfermería tiene una responsabilidad importante en el cuidado de la familia y es extraño que dicha situación no deje una secuela al enfermero (Kuhn *et al.*, 2011). Por tanto, Pachecho (*et al.*, 2013) sostiene la necesidad de establecer acciones a los profesionales de enfermería con el objetivo de manejar sus emociones, que, de acuerdo con La Riva y De la Cruz-Ruiz (2015), proponen poner en marcha distintas estrategias o planes a partir de la comunicación, la empatía y el acompañamiento para originar una sensibilización a dichos profesionales y que estos proporcionen un cuidado más humanizado a los pacientes y sus familias. Tal y como expresan Díaz y Díaz (2004) (*cit. in* García *et al.*, 2016) es importante implementar una relación interpersonal por parte del personal sanitario hacia los cuidadores para poder brindar un cuidado adecuado.

Peñacoba *et al.*, (2003) (*cit. in* Segura *et al.*, 2012), recalca lo dicho con anterioridad y concluye afirmando que en enfermería es muy importante dominar tanto las técnicas como las habilidades sociales, ya que las relaciones interpersonales son utilizadas diariamente.

En definitiva y como sostiene Grau (2010) (*cit. in* Rodríguez, 2018), la familia es un pilar fundamental para el paciente en esta etapa, gracias al apoyo emocional que le brinda a este, cuya finalidad es suavizar los síntomas y proporcionar confort al enfermo, y esto es lo que compone la esencia del cuidado desde el ámbito más humano.

Por tanto y a modo de cierre, con respeto a la profesionalidad ética, los servicios de salud deben de estar listos para afrontar estas situaciones, facilitando los recursos necesarios, favoreciendo la comprensión, los valores y los principios éticos para así ayudar a aquellos individuos que experimentan dichas experiencias, que, aunque parezcan inhabituales suelen ocurrir con frecuencia (Guerrero *cit. in* Luiz, 2017).

IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Páginas Web:

Hospital de Clínicas (2019): Manual General de Enfermería. Disponible en: https://www.enfermeria.hc.edu.uy/images/stories/humanizacin_del_cuidado.pdf [Consultado el 20 de febrero de 2020]

Real Academia de la Lengua Española (2019): Diccionario de la Lengua Española. Disponible en <https://dle.rae.es/comunicaci%C3%B3n> [Consultado el 4 de mayo de 2020]

Marco Legal:

Constitución española. [En línea]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf> [Consultado el 26 de marzo de 2020]

Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. [En línea] Disponible en: https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/normativa/decreto13_2006.html. [Consultado el 26 de marzo de 2020].

Ley 14/1986, General de Sanidad. [En línea]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/1986/BOE-A-1986-10499-consolidado.pdf> [Consultado el 26 de marzo de 2020].

Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [En línea]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf> [Consultado el 26 de marzo de 2020].

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. [En línea]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-10200-consolidado.pdf> [Consultado el 26 de marzo de 2020].

Ley 16/2003, de cohesión y calidad de Sistema Nacional de Salud. [En línea]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf> [Consultado el 26 de marzo de 2020].

ONU (1948): Declaración Universal de Derechos Humanos. [En línea]. Disponible en: https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf. [Consultado el 26 de marzo de 2020].

Revistas:

Ayuso Murillo, D. (2016): Empatía y habilidades sociales en enfermeras asistenciales en el Servicio Madrileño de Salud, *Comunitania: revista internacional de trabajo y ciencias sociales*, 12, pp. 111-125. [En línea]. Disponible en: <http://e-spacio.uned.es/fez/view/bibliuned:revistaComunitania-2016-12-5025> [Consultado el 12 de abril de 2020].

Acosta, C. A. A. (2018): La humanización, un asunto ético en la acreditación en salud, *Revista Colombiana de Bioética*, 13(2), pp. 68-86 [En línea]. Disponible en <https://www.redalyc.org/jatsRepo/1892/189258951006/189258951006.pdf>. [Consultado el 13 de febrero de 2020]

Bautista Rodríguez, L. M., Arias Velandia, M. F., y Carreño Leiva, Z. O. (2016): Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional, *Revista cuidarte*, 7(2), pp. 1297-1309. [En línea]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732016000200007&script=sci_abstract&tlng=en [Consultado el 12 de abril de 2020]

Correa Zambrano, M. L. (2016): La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado, *Revista cuidarte*, 7(1), pp. 1210-1218. [En línea]. Disponible en: <https://n9.cl/6ej8> [Consultado el 20 de enero de 2020]

González, C. M. M., y Hernández, A. M. G. (2019): Vivencias de las enfermeras ante la muerte. Una revisión, *Revista Ene de Enfermería*, 13(2). [En línea]. Disponible en: <http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/844>. [Consultado el 13 de febrero de 2020].

- López-Martín, I. (2016): Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación: Centrado en el familiar/ Social skills in nursing. The communication role: Focus in family. *Revista española de comunicación en salud*, pp. 92-101. [En línea]. Disponible en: <http://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3336> [Consultado el 12 de abril de 2020]
- Ortiz, N. Y. N., y Ruiz, C. P. (2014): La situación de enfermería: “un milagro de vida” en la aplicación integral del concepto de duelo, *Avances en Enfermería*, 32(2), pp. 306-313. [En línea]. Disponible en: <https://n9.cl/pz3y> [Consultado el 13 de febrero de 2020]
- Perdigon, A. G. C., y Strasser, G. (2015): El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas entorno a la atención frente a la muerte, *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 25, pp. 485-500 [En línea]. Disponible en: <https://www.scielo.org/article/physis/2015.v25n2/485-500/>. [Consultado el 24 de febrero de 2020].
- Rodríguez, M. D., Rubio, L. A., García, D. A., Cristóbal, E. P., y Valero, M. C. (2020): Orientaciones formativas para un cuidado humanizado en enfermería: una revisión integrativa de la literatura, *Enfermería Global*, 19(2), pp. 640-672 [En línea]. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/392321> [Consultado el 12 de abril de 2020]
- Ramón García, R., Segura Sánchez, M. P., Palanca Cruz, M. M., y Román López, P. (2012): Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación centrado en el familiar, *Revista española de comunicación en Salud*, 3(1), 49-61. [En línea]. Disponible en: http://www.aecs.es/3_1_6.pdf [Consultado el 12 de abril de 2020]
- Vidal, N., (2019): La Gestión Del Cuidado Humanizado De Enfermería En La Era Digital, *Revista Cubana de Enfermería*, 35(4) [En línea] [Revenfermeria.sld.cu](http://www.revenfermeria.sld.cu). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3059/505> [Consultado el 10 de febrero 2020]

Artículos:

- Lopera-Betancur, M. A. (2017): Cuidado del paciente moribundo: una confrontación entre mostrar sentimientos y desempeño profesional, *Aquichan*, 17(3), 284-291 [En línea]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972017000300284&script=sci_abstract&tlng=en [Consultado el 22 de febrero de 2020]
- Luiz, F. F., Caregnato, R. C. A., y Costa, M. R. D. (2017): Humanization in the Intensive Care: perception of family and healthcare professionals, *Revista brasileira de enfermagem*, 70(5), pp. 1040-1047. [En línea]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672017000501040&script=sci_arttext [Consultado el 20 de enero de 2020]
- Rojas, I., y Vargas, I. (2013): Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico, *Ciencia y enfermería*, 19(3), pp. 41-50. [En línea]. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v19n3/art_05.pdf [Consultado el 13 de febrero de 2020]
- Ramírez, P., y Müggenburg, C. (2015): Relaciones personales entre la enfermera y el paciente, *Enfermería universitaria*, 12(3), pp. 134-143. [En línea]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632015000300134&script=sci_arttext&tlng=pt [Consultado el 20 de enero de 2020]
- Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J. C., y Galán González Serna, J. M. (2014): La Relación de ayuda en Enfermería, *Index de Enfermería*, 23(4), pp. 229-233. [En línea]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962014000300008&script=sci_arttext&tlng=pt#t3 [Consultado el 12 de Abril de 2020].
- Rodríguez, M. Z. (2018): Acompañamiento al familiar de pacientes con enfermedad en etapa terminal. *Salud arte y cuidado*, 11(1). [En línea]. Disponible en: <http://www.sacjournal.com/index.php/path/article/download/24/24> [Consultado el 12 de abril de 2020].

Rodríguez Artavia, A. (2011): Enfermería ante la deshumanización: una necesidad por ser considerada desde la filosofía de Emmanuel Levinas. *Revista Enfermería en Costa Rica*, 32(1) pp. 37-42 [En línea]. Disponible en: <https://n9.cl/gy54> [Consultado el 20 de enero de 2020]

González-Kadashinskaia, G. O. (2016): Zambrano-Cornejo, M. D., y Fleitas-Gutiérrez, D. (2016). Ética y bioética en los profesionales de enfermería, *Dominio de las Ciencias*, 2(3), pp. 106-119 [En línea]. Disponible en: <https://n9.cl/vlvge> [Consultado el 20 de enero de 2020]

ANEXOS

ANEXO I: Cronograma

ACTIVIDADES	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO
Revisión bibliográfica					
Marco Teórico					
Justificación					
Objetivos					
Fase Metodológica					
Reflexión					
Referencias bibliográficas					
Anexos					
Reuniones con Tutor					
Reuniones online con Tutor					

Anexo II. Estudios/ Fuentes primarias excluidas y motivo de exclusión

Título	Autor/es	Año	Motivo de exclusión
Instrumentos para la valoración de las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en cuidados intensivos: una revisión sistemática.	Olano, <i>et al.</i>	2012	No dispone de información significativa para el estudio.
Humanización del cuidado: una meta enraizada en la esencia de enfermería.	Moreno-Fergusson <i>et al.</i>	2013	No dispone de información significativa para el estudio.
Enfermería, formación en valores.	Quiala, M.	2013	No dispone de información significativa para dicho estudio.
Los cuidados al final de la vida.	Mateos <i>et al.</i>	2018	Carece de contenido.
La humanización de la asistencia sanitaria y su comunicación a través de la responsabilidad social.	Gil Paz <i>et al.</i>	2018	No dispone de información significativa para el estudio.
Los valores éticos de la profesión sanitaria.	Camps, V.	2015	No dispone de información relacionada con el tema de estudio.

La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado.	Correa Zambrano, M. L.	2015	No dispone de información significativa para el estudio.
La enseñanza superior de enfermería: implicaciones de la formación profesional para el cuidado transpersonal.	Nunes <i>et al.</i>	2011	No esta relacionado con el tema de estudio.
Construcción colectiva de un concepto de cuidado humanizado en enfermería.	Espinoza Aranzales <i>et al.</i>	2015	Carece de contenido.
Cuidados enfermeros y humanización de la asistencia sanitaria/ Nursing care and humanization of health care.	Del Rio, L.R.	2019	No dispone de información significativa para el estudio.
La familia como objeto de cuidado: hacia un enfoque integrador en la atención de enfermería.	Canga <i>et al.</i>	2016	No dispone de información significativa para el estudio.
Mejorando el cuidado a los familiares del paciente crítico: estrategias consensuadas.	Lallemant <i>et al.</i>	2009	Se encuentra fuera del límite de tiempo.
Validez y confiabilidad del instrumento “Percepción de comportamientos de cuidado	Hernández <i>et al.</i>	2015	No dispone de información significativa para el estudio.

humanizado de enfermería PCHE 3ª versión”.			
Percepción de cuidado humanizado de enfermería desde la perspectiva de usuarios hospitalizados.	Monje <i>et al.</i>	2018	No dispone de información significativa para el estudio.
Adaptación transcultural y validación de un cuestionario de cuidado humanizado en enfermería para una muestra de población chilena.	Rodríguez <i>et al.</i>	2018	No dispone de información significativa para el estudio.
Relación enfermera-paciente una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales.	Elers Mastrapa <i>et al.</i>	2016	Falta contenido.
La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/2002.	García Ortega <i>et al.</i>	2004	Se encuentra fuera del límite de tiempo establecido.
Cuidado humanizado: Un desafío para el profesional de enfermería.	Vanegas, H. E. P.	2015	No dispone de información significativa para el estudio.
La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida.	Achury <i>et al.</i>	2016	No dispone de información significativa para el estudio.

Medicalización de la muerte. Elementos de discusión y análisis para un abordaje crítico desde las Ciencias Sociales.	González González, N.	2018	No dispone de información significativa para el estudio y carece de contenido.
Atención a pacientes a final de la vida.	Del Barrio Linares <i>et al.</i>	2005	Fuera del límite de tiempo establecido
Aproximaciones a la ética y responsabilidad profesional de enfermería.	García <i>et al.</i>	2012	No contiene contenido sobre el tema a tratar
El paciente como sujeto de derechos. La autonomía de la voluntad como fundamento del consentimiento informado y de las instrucciones previas.	Vaquero, A. Y. G.	2016	No dispone de información significativa para el estudio.
Communication in the management of the nursing care before the death and dying process.	Prado <i>et al.</i>	2019	No dispone de información significativa para el estudio.
Entrenamiento en habilidades de comunicación en enfermeras y percepción del paciente que recibe su cuidado.	Müggenburg <i>et al.</i>	2016	No dispone de información significativa para el estudio.
Multidisciplinary team of intensive therapy: humanization and	Evangelista <i>et al.</i>	2016	Carece de contenido.

fragmentation of the work process.			
La relación terapéutica con la familia del paciente crítico.	García Ortega, <i>et al.</i>	2015	Carece de contenido.
El cuidado de enfermería y la ética derivados del avance tecnológico en salud.	Escobar-Castellanos, <i>et al.</i>	2018	No esta relacionado con el tema del estudio.
Cuidado del paciente moribundo: una confrontación entre mostrar sentimientos y desempeño profesional.	Lopera-Betancur y M. A.	2017	No esta relacionado con el tema del estudio.
Asistencia al final de la vida.	del Pilar Gamarra, M.	2011	Carece de contenido.

AUTOEVALUACIÓN

Con la realización de este Trabajo de Fin de Grado, finalizan mis 4 años de carrera. En los cuales he aprendido mucho. Hoy recuerdo el primer día de clase en el que Joaquín Naya nos dijo que la carrera terminaba mañana, y esas simples palabras hoy cobran un sentido especial. Han sido cuatro años de duro trabajo, grandes alegrías y tremendos agobios. Desde primero de carrera fui descubriendo una profesión de la que no conocía más que el nombre, y año tras año he podido ir descubriendo la ciencia del cuidado. Quizás haya otras alternativas en la vida, no me cabe duda de que todas las profesiones tienen algo de bueno y de interesante, sin embargo, debo poner en tela de juicio que haya alguna en donde la humanidad y la filantropía se lleven por bandera con tanto orgullo como en enfermería. Al fin y al cabo, de eso se trata, de cuidar a quien necesita de nuestros cuidados, de auxiliar a otro ser humano, que por mor de las patologías no puede estar en la misma situación de salud que nosotros. El hecho de que una entrega de este tipo sea una profesión, convierte a la enfermería, necesariamente, en una de las profesiones más bonitas de todas cuantas pueden existir.

Para llegar a este momento hemos tenido años duros y años menos duros. Segundo de carrera fue quizá la cuesta arriba más pronunciada. Se aunaron la teoría más específica y las primeras prácticas en centros sanitarios. Ese año se convirtió, sin darnos cuenta, en el paso previo a lo que será nuestra vida en el día de mañana, cada vez que vistamos el uniforme de enfermero: la combinación necesaria entre el trato con el paciente y el estudio continuo; entre la humanidad y la formación. Porque un enfermero necesita seguir estudiando cada día de su vida para poder brindar los mejores cuidados a los pacientes. Sin ese contacto con el estudio, nuestro trabajo siempre estará a medias, y eso es algo que no nos podemos permitir, por el bien de la profesión y de quien espera recibir los cuidados que les brindamos.

Por este motivo, la investigación es fundamental. Este Trabajo de Fin de Grado no es más que la comprobación que impone el sistema universitario para dar cuenta de si somos capaces o no de seguir formándonos por nuestra cuenta, y de si, algún día, podemos seguir aportando conocimientos a la ciencia, para que aquellos que vengan detrás de nosotros puedan seguir subiéndose a lomos de gigantes para ver más horizontes. Yo no sé si he estado a la altura con este trabajo, pero sí sé que su redacción me ha posicionado en el camino. No ha sido fácil, entiendo que investigar nunca lo es. Existe un innumerable

acúmulo de detalles que se debe tener en cuenta: el sistema de citación Harvard, la metodología, el orden, la redacción... y, en ocasiones, todos estos detalles hacen que uno pueda llegar a correr el riesgo de perderse entre los árboles de este bosque tan frondoso, perdiendo de vista el por qué se investiga un tema determinado. En mi caso quise profundizar en la humanización de los cuidados. La elección la hice en septiembre de 2019 en el prácticum de “Urgencias y Emergencias”. Fue mi suerte, porque es difícil perderse cuando uno le sigue los pasos a lo que debería ser la propia esencia de la enfermería.

Durante la búsqueda bibliográfica, pude conocer los diferentes puntos de vista que tienen los autores sobre el tema en cuestión en donde la mayoría de ellos recalca la importancia de la humanización, virtud de la que no debería de carecer ningún ser humano, y sobre todo, el profesional de enfermería, ya que es la esencia que caracteriza nuestra profesión. La humanización es imprescindible en el ámbito hospitalario, porque la emoción y la empatía con el enfermo y sus familiares son fundamentales para su proceso de mejoría. Enfermería debe de colaborar con la familia empatizando con ella, aconsejándole en la toma de decisiones y sobre todo preparándole para futuros acontecimientos.

Este trabajo supone el final de esta carrera, y el comienzo de mi vida como enfermera, y ahora quieren resonar de nuevo las palabras de Joaquín Naya diciendo, “esto termina mañana”, quizá por eso merece la pena vivir esta profesión con la pasión que se merece, para quienes vengán siguiendo nuestras huellas puedan estar orgullosos de poder llamarse enfermeros cuando nosotros ya no estemos.