

TÍTULO:

EFFECTIVIDAD DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN LA AGONÍA DE PACIENTES TERMINALES HOSPITALIZADOS.

AUTORES:

Carmen Aldonza Valderrey^I, Tejedor Franco M V Araceli^{II}, M Mercedes Ramos Sastre^{III}, Fabiola Redondo Casasola^{IV}, Lorea García Ugarte^V, Miguel Ángel Collazos Martínez^{VI}, Esther Sánchez Mesonero^{VII}, Amelia C. Vicente Morago^{VII}, Cristina Muélledes Hernández^{VII}.

^ISupervisora de Innovación y Desarrollo, HURH

^{II}Subdirectora de Enfermería. HURH

^{III}Supervisora de Área de Formación y Calidad.

^{IV}Supervisora Unidad hospitalización

^VEnfermera de UCI

^{VI}Enfermero de hospitalización.

^{VII}Enfermeras de hospitalización

Mail de contacto: Carmen Aldonza Valderrey, maldonzava@saludcastillayleon.es

ÍNDICE:

RECOMENDACIONES:	3
RESUMEN:	6
INTRODUCCIÓN:	7
OBJETIVOS:	8
MÉTODO:.....	9
RESULTADOS.....	10
DISCUSIÓN:.....	11
IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA.....	11
IMPLICACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN	11
CONCLUSIONES	11
BIBLIOGRAFIA	12
TABLAS Y ANEXOS:	15
Tabla 1: Frase de búsqueda. Formato PICO.....	16
Tabla 2: Estrategia de búsqueda.....	16
Tabla 3a. Tabla de búsqueda en bases de datos	17
Tabla 3b	19
Tabla 4. Estudios incluidos.....	20
Tabla 6. Algoritmo de búsqueda.....	21
Tabla 7. Tabla de síntesis de evidencia	22
Tabla 8. Tabla relación NIC 5260-actividades/estudios/ nivel evidencia.....	36
Anexo 1. Plan de cuidados.....	42
Anexo 2. NIC 5260	44
Anexo 3. Signos y síntomas de muerte inminente	45
Anexo 4: Clasificación niveles de evidencia estudios cualitativos	46
Anexo5: Niveles de evidencia RNAO.....	47

RECOMENDACIONES:

Este informe presenta la evidencia encontrada sobre las actividades de enfermería correspondientes a la intervención NIC 5260 cuidados en la agonía, dentro del diagnóstico de enfermería ansiedad ante la muerte, del Plan de Cuidados del paciente terminal en Atención Especializada.

1. Generales

Nº	Aspectos generales	NE/ REC ^a
1	Los equipos multidisciplinares especializados controlan mejor los síntomas y mejoran la satisfacción de pacientes y cuidadores en la asistencia al final de la vida.	2A
2	Se recomiendan las guías de cuidados basados en evidencias (care pathways), como modelo de prestación de la asistencia.	2C
3	La formación de enfermeras especializadas en paliativos debe incluir las habilidades de comunicación, las necesidades de atención clínica y las estrategias de administración de cuidados para la atención continuada al final de vida.	2A ^b
4	Los aspectos físicos, culturales, psicológicos, sociales y espirituales de pacientes y cuidadores deben ser un componente integral de la planificación de cuidados.	2B

2. Específicas:

Nº	Fase final de la vida (FFV)	NE/ REC
1	Las enfermeras deben identificar los últimos días y horas de vida.	2B ^c
2	Las enfermeras deben conocer los signos y síntomas comunes a los últimos días y horas ^{anexo 3} .	2A ^d
3	En los cuidados de la agonía se recomienda la comunicación continua con el paciente y/o familia sobre el proceso de muerte y el plan de tratamiento.	2B ^e

^a Nivel de evidencia/Grado de recomendación, JBI.

^b Grado de recomendación asumido de tabla de A. Gálvez.: 2 β

^c Evidencia y recomendación asumida de GPC RNAO: IIa-IV

^d Recomendación 2α, Gálvez y IIb-IV RNAO

^e Evidencia y recomendación asumida de GPC RNAO: Ib-IV

Nº	Fase final de la vida (FFV)	NE/ REC
4	<p>En cuanto a la prestación de cuidados se consideraran las preferencias de los pacientes relacionadas con:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprensión y aceptación del estado de salud. - Mantener la normalidad familiar, amigos y responsabilidades. - Soporte y apoyo de los proveedores de salud en vida, y después de la muerte. - Relaciones con los profesionales (comunicación, comprensión, confianza, empatía). 	2B
5	<p>En cuanto al control personal y confort los profesionales serán sensibles a individualizar las prioridades de los usuarios relativas a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pasar tiempo con familiares y amigos. - Controlar el dolor. - Mantener el confort respiratorio. - Mantener la dignidad y el respeto a uno mismo. - Morir en paz. - Calor y tacto humano. 	1A
6	<p>La sedación paliativa forma parte de los cuidados al final de la vida y hay que aplicarla desde una visión holística.</p>	2C

Nº	Disminución de la ansiedad:	NE/ REC
1	<p>Las conversaciones de preparación del final de la vida mejoran la calidad del cuidado de pacientes gravemente enfermos porque reducen la ansiedad y depresión, y mejoran la función emocional.</p>	1B
2	<p>La Revisión de Vida a corto plazo es eficaz en la mejora de la ansiedad y de la depresión y da un significado a la vida, promoviendo una buena muerte.</p>	2A
3	<p>La terapia de la dignidad es una opción terapéutica viable para mejorar la angustia del paciente frente a la muerte.</p>	1A
4	<p>Se facilitará la atención en un ambiente tranquilo, respetando la intimidad y facilitando el acompañamiento familiar.</p>	2D
5	<p>El equipo ayudará a los enfermos y a las familias a tomar decisiones informadas en consonancia con sus creencias y valores.</p>	1B ^f

^f Evidencia y recomendación asumida de GPC RNAO: Ia-IV

Nº	Disminución de la ansiedad:	NE/ REC
6	El control de síntomas físicos como el dolor, disminuye la ansiedad.	2A
7	En la práctica clínica hay que tener en cuenta que el concepto de una buena muerte es individual, cambia con el tiempo y esta basado en las expectativas y experiencias individuales.	2A ^g
8	En el paciente terminal debe contemplarse la atención espiritual, y centrarse en mantener la humanidad y la dignidad del paciente.	2A ^h

3. Otras terapias.

Nº	Terapias no farmacológicas o alternativas	NE/ REC
1	Las terapias como musicoterapia, aromaterapia, masaje, meditación guiada e hipnoterapia no constituyen un tratamiento de primera línea para mejorar la ansiedad o el dolor, ya que tienen efectos beneficiosos pero evidencias poco sólidas.	2BC
	<p>Musicoterapia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La terapia con música no se puede recomendar ya que los beneficios en la disminución de la ansiedad al final de la vida se apoyan en pruebas muy limitadas. - Una sesión única de musicoterapia reduce la ansiedad, el dolor y el cansancio, en la fase terminal. 	2C 2B
	Hipnoterapia, es una intervención poco empleada en pacientes al final de la vida y no existen pruebas objetivas para su recomendación.	2C
	Aromaterapia y masaje: los efectos del masaje con aromaterapia mejoran el sueño y pueden reducir la ansiedad en periodos cortos.	1C
	Masaje/Meditación guiada: No hay pruebas suficientes para integrarlos en los cuidados al final de la vida.	2B

^g Grado de recomendación asumido de tabla de A. Gálvez.: 2 β

^h Recomendación 2α, A. Gálvez y D, SNS

RESUMEN:

Introducción: Los últimos días en la vida del enfermo requieren una atención especial dirigida a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual; a fomentar la consecución de una muerte digna y en paz; a apoyar a familiares y cuidadores para que el recuerdo de esta fase sea lo más positivo posible.

En el ámbito hospitalario las enfermeras son, a menudo, los primeros profesionales en identificar la fase de agonía, debido a la intensidad y frecuencia de su contacto con pacientes y allegados. La necesidad de aplicar cuidados basados en las mejores prácticas y de promocionar la cultura de la excelencia clínica, nos lleva a plantear el siguiente trabajo.

Objetivo: Identificar la mejor evidencia disponible sobre la intervención de enfermería *Cuidados en la Agonía* relacionada con la ansiedad ante la muerte, en un paciente terminal.

Método: Se realizó una revisión sistemática de la literatura con un protocolo estandarizado basada en el formato PICO y DeCs y MeSH, de abril a octubre de 2012. Con búsqueda online en las principales bases de datos y obtención y extracción de los mismos mediante criterios explícitos y tablas de síntesis.

Resultados: El análisis definitivo se realiza sobre un total de 27 estudios que aseguran un nivel de calidad suficiente para elaborar recomendaciones. La inclusión en el *Plan de Cuidados paciente terminal* de actividades relacionadas con los cuidados en la agonía es un método eficaz para disminuir la ansiedad ante la muerte.

Conclusión: Un enfoque integral de la atención y la comprensión de las necesidades individuales son componentes críticos de la calidad del cuidado al final de la vida. El conocimiento y manejo por el personal de enfermería de los signos y síntomas más comunes en la etapa final, son fundamentales para facilitar una buena muerte.

Una parte primordial de este proceso está marcada por una comunicación eficaz con los individuos, sus familias y otros miembros del equipo de salud.

Las enfermeras que reciben formación específica son, y se sienten, más competentes para atender a las personas que están muriendo

Palabras clave: *cuidados en la agonía, final de la vida, ansiedad, terminal, buena muerte.*

ABSTRACT:

Introduction: The last few days in a patient's life, (EOL: end of life ,English term), require a special attention on enhancing his physical, emotional and spiritual welfare, to achieve a peaceful and dignified death , as well as his relatives and nurses get enough support in order to facilitate this situation as much as possible.

In hospitals, nurses are often the first professionals to identify the agony phase, because of the intensity and daily contact with patients and relatives. The need for the best care in order to provide a clinical excellence leads us to propose the following work criteria:

Aim: Nurses must identify the best available evidence on Agony Care related to the death anxiety in a terminal patient.

Methodology: Nurses will lead a systematic review of the literature with a standardized protocol based on the PICO format and MeSH, from April to October 2012. Then, through a proper online databases search, explicit criteria and summary tables will be obtained.

Results: The final analysis was carried out about a total of 27 studies that ensure an adequate a quality level what helped to develop valuable recommendations. The inclusion in the Plan of Care *terminal patient care* activities in the agony is an effective method to reduce the patient's death anxiety.

Conclusion: Both a comprehensive approach to the care and individual needs are essential components of the care quality at the end of life. The much more knowledge and skills nurses get

about the most common signs and symptoms at this final stage, the much more essential their work will be to facilitate a good death.

An important part of this process is remarked by an effective communication with individuals, their families and other members of the health staff.

Nurses are specifically trained and feel themselves competent in their ability to care of people who are dying.

Keywords: agony care or dying care, end of life, anxiety, terminal, good death.

INTRODUCCIÓN:

El envejecimiento de la población y el creciente número de personas con enfermedades crónico-degenerativas y con cáncer representan un reto importante para los Servicios de Salud en las sociedades desarrolladas. Muchos de estos enfermos, al final de su vida, padecen un sufrimiento intenso y precisan una atención sanitaria y social que implica a todos los ámbitos asistenciales¹.

En España se estima que el 50%-60% de las personas que fallecen han sufrido un proceso de deterioro en el último año de su vida¹. Entre un 8% y un 22% de las hospitalizaciones corresponden a enfermos en este periodo¹.

Existe además en nuestra sociedad, una demanda generalizada de atención centrada en la persona, de calidad y a costes razonables, orientada a una vida y una muerte dignas. Esta realidad revela la necesidad de dar a la medicina actual un planteamiento paliativo a la par que un enfoque curativo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2002 define los cuidados paliativos como una modalidad de atención que tiene por objeto "Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a problemas asociados con una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales"^{1, 2, 10}.

Dentro de la filosofía de los cuidados paliativos, la muerte es vista como un proceso normal, por lo que el objetivo de éstos no es ni apresurar ni retrasar la muerte².

Atención al final de la vida

Los últimos días en la vida del enfermo o fase terminal, requieren un apoyo especial, dirigido a la consecución de una muerte digna y en paz.

La asistencia al final de la vida comprende la atención integral de la persona, asegura el respeto de la dignidad humana y ajusta la planificación de la atención a los objetivos de cuidados del paciente. También reúne a la persona y su familia como la unidad de cuidado, y reafirma la importancia de un enfoque colaborativo y multidisciplinar².

El primer reto que se plantea en esta fase es su reconocimiento, así como la comprensión de la multifactorialidad del sufrimiento.

Los signos más claros de una muerte cercana se pueden valorar mediante una monitorización diaria del estado del enfermo. En pacientes con cáncer, con frecuencia se asocian con un deterioro acusado del estado físico, del nivel de alerta y de las constantes vitales, un aumento del dolor y la disnea, entre otros¹.

La identificación de las personas que están en los últimos días y horas de vida es una habilidad importante, ya que el reconocimiento de la muerte inminente facilita la identificación de los objetivos al final de su vida, las preferencias de cuidados, los deseos sobre el lugar preferido de la muerte, y la planificación e implementación de la atención^{3, 4}. También evita dar lugar a tratamientos fútiles^{2, 7}.

A través de la asistencia sanitaria, las enfermeras durante el proceso de atención de enfermería tienen una relación terapéutica única con los individuos y son, probablemente, el primer profesional de salud en reconocer que la persona está llegando al final. A menudo, perciben los signos y síntomas que marcan el inicio de la agonía, debido a la intensidad, y frecuencia de su contacto con pacientes y familiares⁴.

La preparación para la muerte incluye la comunicación entre los miembros del equipo de atención de salud, el individuo y la familia. Su ausencia puede dar lugar a mensajes contradictorios, pérdida de confianza, conflictos y mala asistencia⁴.

Las últimas horas de vida representan la fase agónica, etapa más dura y delicada de todo el proceso de la enfermedad terminal. Provoca un gran impacto emocional en el equipo terapéutico y la familia, y suele originar una crisis de claudicación familiar física y emocional.

La agonía se ha definido como “el estado que precede a la muerte, en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente”⁸. Se llega a ella tras un deterioro muy importante del estado general y una disminución del nivel de las funciones superiores intelectivas⁸. No existe acuerdo unánime sobre su duración en el sentido de cuanto tiempo previo a la muerte constituye dicha fase. Las opiniones son variadas, y se consideran como tal desde las últimas horas hasta los 3-5 últimos días, si se hacen evidentes los signos y síntomas de muerte inminente^{9,10}.

Por otro lado, la ansiedad es un síntoma notable en las personas diagnosticadas de una enfermedad terminal. En la fase final de la vida (FFV) pueden presentarla entre el 13% y el 79% de los mismos según el tipo de enfermedad de base y el momento de la evolución¹. Fuentes comunes de ansiedad como el dolor no controlado, la angustia existencial, o la preocupación por los demás, son factores que deben ser evaluados y tratados, si es posible, de manera efectiva en el plan de cuidados².

En nuestro ámbito hospitalario las enfermeras utilizan herramientas normalizadas de planificación de la atención al paciente terminal. La necesidad de promocionar la cultura de la excelencia clínica, aplicar cuidados basados en las mejores prácticas y reducir la variabilidad de las intervenciones enfermeras en cuidados, nos lleva a plantear el siguiente trabajo.

Nuestro fin último siempre es la satisfacción de los pacientes y de los profesionales de salud, así como la calidad y seguridad de los cuidados proporcionados.

OBJETIVOS:

Objetivo general:

- Aportar evidencia científica a intervenciones enfermeras del plan de cuidados estándar del paciente terminal en pacientes hospitalizados (Sacyl) ^{Anexo 1}.
- Fomentar una cultura de investigación en cuidados en el medio hospitalario.

Objetivos específicos:

- Identificar la evidencia disponible sobre la intervención NIC 5260: cuidados en la agonía, enmarcada en el diagnóstico de enfermería ansiedad ante la muerte.
- Elaborar recomendaciones basadas en la evidencia sobre los mejores cuidados de enfermería en los últimos días de vida.

MÉTODO:

Para el presente estudio se realizó una revisión sistemática de la literatura entre abril y octubre de 2012, siguiendo un protocolo explícito estandarizado de revisión.

La estrategia de localización de los estudios sigue la elaboración de la frase de búsqueda con el formato PICO (tabla 1), y su conversión a DeCs y MeSH (tabla 2). En la definición de las intervenciones se incluye el uso del lenguaje NIC.

La investigación se basó en la pregunta de búsqueda *¿En pacientes adultos hospitalizados con una enfermedad terminal disminuye la ansiedad ante la muerte los cuidados en la agonía?* Las fuentes de información incluyen las bases de datos on line BVS, Medline, Cochrane plus, Cuiden, Guía salud y NGC, consultadas entre abril y junio de 2012. También se ejecutaron búsquedas referenciales a partir de artículos seleccionados.

Las búsquedas online se hicieron utilizando DeCs, MeSH, palabras naturales y sinónimas, incluyendo en la sintaxis truncadores y booleanos, y utilizando límites determinados en los criterios de inclusión. (Se detallan en las Tablas 3a y 3b).

Los criterios de inclusión adecuados al tema de la revisión se establecen así:

Población: Paciente adulto mayor de 18 años, de cualquier localización geográfica, hospitalizado por una enfermedad terminal, en los últimos días de su vida.

Temporalidad: publicados en los últimos 10 años, sin restricción de idioma.

Tipo de estudios: Ensayos clínicos (EC, ECA), Guías de práctica clínica (GPC). Revisiones sistemáticas (RS). El grupo decide incluir estudios cualitativos (Q) debido a la naturaleza de la intervención y la importancia de ofrecer una visión holística de los cuidados. Es especialmente relevante para las enfermeras tener en cuenta las expectativas de los pacientes que se enfrentan al final de sus vidas, sus necesidades, sus experiencias, sentimientos y vivencias.

Intervención: Cuidados en la agonía entendidos como promoción del confort psicológico y físico.

Tipos de medidas de resultado: Muerte confortable o “buen morir”, disminución de la ansiedad y control personal.

Como criterios de exclusión: No se considerarán estudios sobre fármacos.

Extracción de los datos: Al ejecutar las búsquedas se realiza por cada revisor una primera selección de los artículos relevantes por título y abstract. Uno de los revisores recopiló títulos y resúmenes eliminando repeticiones. Se obtuvieron las versiones completas de los estudios, excluyendo artículos no pertinentes al tema, no disponibles, o sin diseño explícito. (Tabla 4. Incluidos)

Para establecer la calidad metodológica de los estudios se utilizaron las listas de lectura crítica CASPe¹² Y AGREE¹³. El grupo establece el punto de corte en 7 y 70% como nivel de calidad, respectivamente.

Para evaluar la calidad de la investigación cualitativa empleamos la tabla de validación de A. Gálvez¹⁴

Los textos se revisaron por pares de forma independiente y las discrepancias se resolvieron por consenso del grupo. La comunicación entre revisores se realiza en sesiones presenciales y comunicaciones Web, a través de correo electrónico.

El análisis de datos se realiza mediante su tabulación y desarrollo narrativo. Debido a la naturaleza heterogénea de los estudios, no se pudieron aplicar criterios de homogeneidad para poder presentar un metanálisis.

Para establecer niveles de evidencia y grados de recomendación se utilizan los criterios SIGN¹⁵ y JBI¹⁶.

RESULTADOS

Se han localizado un total de 2107 estudios, de los que se identificaron 201 como potencialmente útiles y finalmente, 27 estudios superaron la fase de lectura crítica. (Tabla 6. algoritmo de búsqueda)

La síntesis de los estudios seleccionados (6 revisiones sistemáticas (RS), 9 Ensayos Controlados Aleatorios (ECAS), 9 estudios cualitativos (Q) y 3 Guías de práctica clínica (GPC), la validez y grado de recomendación se detallan en la Tabla 7.

El resultado principal de este trabajo indica que los cuidados al final de la vida (cuidados en la agonía) cuentan con evidencias suficientes para su presencia en la planificación de cuidados de enfermería, relativa al paciente terminal. Y favorecen una disminución de la ansiedad y una muerte confortable.

Las evidencias obtenidas a partir de los estudios analizados (Tabla8) nos indican:

- **ACTIVIDADES A INCLUIR:** Aparecen de modo directo e indirecto en la mayoría de estudios analizados.
 - Observar si hay dolor.
 - Observar si el paciente padece ansiedad.
 - Identificar las prioridades de cuidados del paciente.
 - Facilitar la obtención de apoyo espiritual al paciente y a la familia.
 - Respetar las solicitudes de cuidados específicos del paciente y de la familia.
 - Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados, según se desee.
 - Minimizar la incomodidad, cuando sea posible.
 - Animar al paciente y a la familia a compartir los sentimientos sobre la muerte.
- **ACTIVIDADES A SUGERIR COMO OPCIONALES:**
 - Apoyar al paciente y a la familia en los estadios de pena.
 - Comunicar la voluntad de discutir aspectos de la muerte.
 - Apoyar los esfuerzos de la familia para permanecer a pie de cama.
 - Respetar la necesidad de privacidad.
 - Facilitar la discusión de arreglos para el funeral.
 - Vigilar el deterioro de la capacidad física y/ o mental.
 - Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario.
- **ACTIVIDADES CON MENORES EVIDENCIAS APORTADAS** o que no son objeto directo del estudio
 - Administrar la medicación por vías alternativas cuando se desarrollen problemas con la deglución.
 - Posponer la alimentación cuando el paciente se encuentre fatigado.
 - Disminuir la demanda de funcionamiento cognitivo cuando el paciente está enfermo o fatigado.
 - Observar los cambios de humor.
 - Modificar el ambiente, en función de las necesidades y deseos del paciente.
 - Quedarse físicamente cerca del paciente atemorizado.
 - Ofrecer líquidos y comidas blandas frecuentemente.
 - Establecer frecuentes períodos de descanso.
- **ACTIVIDADES SIN EVIDENCIA APORTADA**
 - Ofrecer comidas culturalmente adecuadas.

DISCUSIÓN:

Las principales limitaciones del estudio se refieren a la poca disponibilidad de trabajos con un nivel de evidencia aceptable, que representen intervenciones de efectividad demostrada, con un tamaño muestral grande, un diseño adecuado, y sesgos tolerables.

Por otro lado hay una escasez de datos referidos a la agonía para apoyar las diversas intervenciones durante los últimos días y horas de vida, en gran parte debido a la dificultad del reclutamiento de personas que están muriendo en los estudios de investigación. También hay una falta de pruebas relativas a los conocimientos y habilidades necesarios para brindar atención a estas personas.

La investigación adicional, debe dirigirse a estas tres áreas.

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA:

La intervención NIC 5260 “Cuidados en la agonía”, desde el punto de vista del control de la ansiedad, es adecuada y debe incluirse en la planificación de cuidados del paciente terminal. Al margen de otras intervenciones relacionadas con la comunicación, el apoyo emocional o el manejo del dolor, que no son objeto de la presente revisión.

IMPLICACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN:

Las implicaciones del trabajo para la investigación futura se derivan de la necesidad de generar investigación primaria. Son necesarios estudios primarios metodológicamente diseñados con rigor científico que aporten evidencia de elevado nivel a la buena práctica diaria.

Debemos, además, seguir incorporando el lenguaje NANDA, NOC, NIC a la investigación secundaria.

CONCLUSIONES:

1. La ansiedad ante la muerte mejora de modo efectivo con el control del dolor y otros síntomas, el respeto a la dignidad del paciente, la atención espiritual, y la toma de decisiones compartida.
2. La formación específica de las enfermeras en cuidados paliativos ha demostrado un aumento en la calidad de vida de los pacientes, así como una disminución en los costes.
3. La formación concreta en cuidados en FFV es esencial para la prestación de una atención de calidad, y la satisfacción profesional. Las enfermeras adecuadamente formadas se sienten, y están más capacitadas para atender a las personas que están muriendo.
El conocimiento, evaluación y el tratamiento de los síntomas comunes al final de la vida facilitarán en gran medida la planificación de la atención y promoverán la calidad de la vida y sobre todo, de la muerte.
4. La comunicación y la escucha activa son eficaces para mejorar la angustia, aumentando el bienestar de los pacientes y familia.

BIBLIOGRAFIA:

1. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco Madrid. 2008, mayo. Disponible en NGC: 009013 <http://guideline.gov/content.aspx?id=36627> y en http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf, consultado en abril 2012.
2. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). [End of life care during the last days and hours](#). Toronto (ON) RNAO; 2011 Sep. 119 p. NGC:008725, disponible en <http://guideline.gov/content.aspx?id=34759&search=palliative>, consultada en mayo 2012
3. John Ellershaw, Chris Ward. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 2003 Enero 4, 326 (7379): 30-34
4. Gertruud FM van der Werff, Wolter Paans, Roos MB Nieweg. Hospital nurses' views of the signs and symptoms that herald the onset of the dying phase in oncology patients International Journal of Palliative Nursing, 2012 Mar; 18 (3): 143-9. ISSN: 1357-6321
5. Tizón Bouza, E. Vázquez Torrado, R. Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. Enfermería Global Nº 5 Noviembre 2004.
6. González Barón M, G. Raposo C., Vilches Aguirre Y. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. Med Clin (Barc). 2006; 127(11):421-8.
7. Pantilat SZ, Isaac M. End-of-life care for the hospitalized patient. Med Clin North Am. 2008 Mar;92(2):349-70, viii-ix. PMID: 18298983.
8. Aldasoro, E., Pérez, A., Olaizola, MT. La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco 2003.
9. Benítez del Rosario MA, Pascual L y Asensio Fraile A. La atención a los últimos días. Aten Primaria 2002. 30 (5): 318-322 disponible en http://campus.usal.es/~postgradooncologia/restringido/20102011/Lecturas/2%20LECTURAS/2_013.pdf, consultado en Oct 2012
10. Rodrigues Gomes Ana Margarida. El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. Enferm. glob. 2010 Feb [citado 2012 Oct 07]; (18). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412010000100022>
11. Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI). Palliative care. Bloomington (MN): ICSI; 2011 Nov. 62 p disponible en <http://guideline.gov/content.aspx?id=36058&search=palliative+care#Section405>. Actualización de: [Palliative care](#). 2007 Jan, NGC: 008961 ICSI. Disponible en <http://guideline.gov/search/search.aspx?term=palliative+care>
12. Programa de habilidades en lectura crítica España [CASPe | Critical Appraisal Skills Programme Español](#). Disponible en www.redcaspe.org/ consultado Mayo 2012
13. Instrumento AGREE II. Instrumento para la evaluación de guías de práctica clínica. disponible en http://www.guiasalud.es/contenidos/documentos/Guias_Practica_Clinica/Spanish-AGREE-II.pdf. Consultada: octubre 2012
14. Gálvez Toro, A. Enfermería Basada en la Evidencia. Cómo incorporar la investigación a la práctica de los cuidados. Fundación Index: Granada. 2007. Clasificación de Evidencias Cualitativas atendiendo a su Diseño y Utilidad. Disponible en http://www.index-f.com/evidentia/clasificacion_evid_cualiativas.php. consultado en octubre 2012
15. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), disponible en <http://portal.guiasalud.es/emanuales/elaboracion/apartado07/formulacion.html>. Consultado en octubre 2012

16. Instituto Joanna Briggs. Niveles de Evidencia y Grados de Recomendación del Instituto Joanna Briggs. Disponible en: <http://es.jbiconnect.org/>. Consultado en Oct 2012.
17. Bradt J, Dileo C. Music therapy for end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010 Jan 20; (1):CD007169. Review. PMID:20091619
18. Rajasekaran M, Edmonds PM, Higginson IL. Systematic review of hypnotherapy for treating symptoms in terminally ill adult cancer patients. *Palliat Med*. 2005 Jul;19(5):418-26. Review. PMID:16111066
19. Black J. What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review. *Int J Palliat Nurs*. 2011 Jun; 17(6):294-300.
20. Engström J, Bruno E, Holm B, Hellzén O. Palliative sedation at end of life - a systematic literature review. *Eur J Oncol Nurs*. 2007 Feb; 11(1):26-35. PMID: 16844417.
21. Phillips JL, Halcomb EJ, Davidson PM. End-of-life care pathways in acute and hospice care: an integrative review. *J Pain Symptom Manage*. 2011 May; 41(5):940-55.
22. Downey L, Engelberg RA, Curtis JR, Lafferty WE, Patrick DL. SourceShared priorities for the end-of-life period. *Journal of pain and symptom management*. 2009 Feb Volume37 Issue2 Pages175-8
23. Steinhäuser KE; Alexander SC; Byock IR; George LK; Olsen MK; Tulskey JA. Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. *Registro Cochrane de Ensayos Clínicos Controlados*. In: *The Cochrane Library* ID: CN-00668208]
24. Ando M; Morita T; Akechi T; Okamoto T; Japanese Task Force for Spiritual Care. Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. [CENTRAL-Registro Cochrane de Ensayos Clínicos Controlados. In: *The Cochrane Library* ID: CN-00762086]
25. Breitbart W; Rosenfeld B; Gibson C; Pessin H; Poppito S; Nelson C; Tomarken A; Timm AK; Berg A; Jacobson C; Sorger B; Abbey J; Olden M. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. [CENTRAL-Registro Cochrane de Ensayos Clínicos Controlados. In: *The Cochrane Library* ID: CN-00731109]
26. Katie Soden, Karen Vincent, Stephen Craske Caroline Lucas and Sue Ashley. A randomized controlled trial of aromatherapy massage in a hospice setting. *Palliative Medicine* 2004; 18: 87 -92. País: Reino Unido
27. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*, 2009 Aug Volume 302 Issue7 Pages 741-9.
28. Horne-Thompson A, Grocke D. The effect of music therapy on anxiety in patients who are terminally ill. *J Palliat Med*. 2008 May;11(4):582-90. PMID:18454611.
29. Downey L, Diehr P, Standis L, Patrick D, Kozak L, Fisher D, Congdon S, Lafferty W. Might Massage or Guided Meditation Provide "Means to a Better End"? Primary Outcomes from an Efficacy Trial with Patients at the End of Life *J Palliat Care*. 2009; 25(2): 100-108.
30. Chochinov HM; Kristjanson LJ ; Breitbart W ; McClement S ; Hack TF ; Hassard T ; Harlos M. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. (*LANCET ONCOL*), 2011 Aug;12(8):753-62
31. Goldsteen M, Houtepen R, Proot IM, Abu-Saad HH, Spreeuwenberg C, Widdershoven G. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Educ Couns*. 2006 Dec;64(1-3):378-86.
32. Daaleman TP, Usher BM, Williams SW, Rawlings J, Hanson LC. An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Ann Fam Med*. 2008 Sep-Oct;6(5):406-11.
33. Volker DL, Kahn D, Penticuff JH. Patient control and end-of-life care part II: the advanced practice nurse perspective. *Oncol Nurs Forum*. 2004 Sep 17;31(5):945-953. DOI10.1188/04.ONF.945-953

34. Deborah L. Volker, David Kahn, Joy H. Penticuff, Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective. *Oncology Nursing Forum* Volume 31, Number 5 /2004 954-960 DOI 10.1188/04.ONF.954-960
35. Mok E,Wong F,Wong D. The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing*. 2010 Journal compilation _2009 JAN: ORIGINAL RESEARCH Hon KongHon Kong
36. Hopkinson JB,Hallett CE,Luker KA Caring for dying people in hospital. *Journal of Advanced Nursing*Fecha:2003 Blackwell Publishing Ltd, *Journal of Advanced Nursing*, 44(5)
37. Kehl KA. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006 Aug-Sep;23(4):277-86. Review.PMID:17060291[PubMed - indexed for MEDLINE
38. Galvez G, M.Ac Acompañamiento familiar: una herramienta para dignificar el proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos. *Index de enfermería* 2011; 20(4: 233-237)

TABLAS Y ANEXOS:

- Tabla 1: PICO
- Tabla 2: Estrategia de búsqueda
- Tabla 3a y 3b: Tabla de búsquedas
- Tabla 4-5: Incluidos / Excluidos
- Tabla 6: Algoritmo de búsqueda
- Tabla 7: Síntesis de evidencia
- Tabla 8: Actividades con fuentes de evidencia.
- Anexo 1: Plan de cuidados
- Anexo 2: NIC 5260
- Anexo 3: Signos y síntomas de muerte inminente.
- Anexo 4: Clasificación evidencia estudios cualitativos.
- Anexo 5: Niveles de evidencia Guía de práctica clínica RNAO

Tabla 1: Frase de búsqueda. Formato PICO. Fuente: elaboración propia

Pregunta: <i>¿En pacientes adultos hospitalizados con una enfermedad terminal disminuye la ansiedad ante la muerte los cuidados en la agonía?</i>	
Frase	Palabra natural
Paciente	Pacientes adultos hospitalizados con una enfermedad terminal en los últimos días de vida (o con signos de muerte inminente).
Intervención	Cuidados en la agonía (control de signos y síntomas, aspectos psicológicos, espirituales, confort), cuidados (atención de enfermería) terminales.
Comparador	Aparición de efectos adversos: ansiedad, disconfort, dolor.
Resultado	Muerte confortable (“buen morir”), eficacia, calidad de vida. Mejor afrontamiento individual, bienestar, calma, disminución de ansiedad.

Tabla 2: Estrategia de búsqueda: palabras clave. Fuente: elaboración propia

Frase	Palabra “Natural”	DeCS	MeSH
Paciente	Paciente hospitalizado en los últimos días de vida. Enfermedad terminal Patient in the final phase of life. End-of-life patient, terminal illness, impatient.	Enfermo terminal Atención hospitalaria	terminally ill hospital care
Intervención	Cuidados en la agonía (control de signos y síntomas, aspectos psicológicos, espirituales, confort), cuidado terminal. Cuidados de enfermería Dying care (NIC 5260): Promotion of physical comfort and psychological peace in the final phase of life End-of-life Care. Nursing care.	Cuidado terminal Atención paliativa Cuidados Paliativos Atención de enfermería	Terminal care Hospice care Palliative care
Comparador	Efectos adversos Ansiedad anxiety	Ansiedad Efectos adversos,	Anxiety Adverse effects
Resultado	Afrontamiento individual mejor, buen morir, bienestar físico y psicológico, calma. Coping Enhancement, good death, Physical comfort, Psychological peace, Spiritual and emotional Support	Adaptación Psicológica Actitud Frente a la Muerte Resiliencia Psicológica Prevención y control de ansiedad	Adaptation, Psychological Attitude to Death Anxiety, prevention and control Resilience psychological
Tipo de Estudio	Ecas, revisiones sistemáticas, metanálisis, GPC.	Revisiones Estudio control aleatorio metanálisis Guías de práctica clínica	Systematic Review Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, Meta-Analysis, Practice Guideline,

Tabla 3a. Tabla de búsqueda en bases de datos. Fuente: elaboración propia

Base de Datos	ESTRATEGIA DE BUSQUEDAS: DeCS-MeSH Palabras naturales+ límites	Resultados/ Selección preliminar
COCHRANE PLUS	(palliative care) or (hospice care) or (terminally ill) and (anxiety), 2002-2012	7/2
	Dying care, rct	123/3
	((terminally ill and (coping or physical comfort or spiritual support))):TA	6/1
	(((hospice care or terminal care) and anxiety and patient)):TA	8/0
	(hospice care and nursing)	17/1
	Palliative care and nursing	16/1
	Cuidados AND Terminal: Resultados en español	6/1
	Atención paliativa	46/1
	Terminal restlessness	10/3
CINAHL	Terminal care or hospice care and anxiety Límites: Fecha desde: 20020501-20120531. Idioma inglés, Humano Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years, Advanced Nursing Practice.	24/6
	"cuidados paliativos OR paciente terminal AND ansiedad" OR (MH "Terminal Care+") OR (MH "Dying Care (Iowa NIC)") Limitadores: Fecha en que se publicó desde: 20020501-20121231. Humano, All Adult. Advanced Nursing Practice	65/3
	"cuidados paliativos OR patient terminal AND ansiedad" OR (MH "Terminal Care+") OR (MH "Dying Care (Iowa NIC)", "cuidados paliativos OR patient terminal AND ansiedad" OR (MH "Terminal Care+") OR (MH "Dying Care (Iowa NIC)", "cuidados paliativos OR patient terminal AND ansiedad" OR (MH "Terminal Care+") OR (MH "Dying Care (Iowa NIC)", "cuidados paliativos OR patient terminal AND ansiedad" OR (MH "Terminal Care+") OR (MH "Dying Care (Iowa NIC)") = Limitadores: Fecha 20020501-20121231. Humano, All Adult. Temas: Advanced Nursing Practice.	1/0
	Terminally ill and dying care and anxiety. 2002-2012	10/ 2
	Terminally ill patients and dying care and Coping 2002-2012	21/2
	Terminally ill patients and dying care and symptoms, 2002-2012	30/5
	Nursing care and terminally ill	104/ 9
	End of life care	32/1
	Terminally ill and anxiety	87/12
PUBMED	((("terminal care"[MeSH Terms] OR "hospice care"[MeSH Terms]) OR "palliative care"[MeSH Terms]) AND ("terminal care"[MeSH Terms] OR "hospice care"[MeSH Terms])) AND (("death"[MeSH Terms] OR "death"[All Fields]) AND peacefully[All Fields])	20/4
	((("palliative care"[MeSH Terms] AND "terminal care"[MeSH Terms]) AND "hospice care"[MeSH Terms]) AND ("death"[MeSH Terms] OR "death"[All Fields])) AND (end[All Fields] AND ("life"[MeSH Terms] OR "life"[All Fields])) AND (_as abstract[text] AND "2002/06/01"[Pdat] : "2012/05/28"[Pdat] AND "humans"[MeSH Terms] AND English[lang])	92/ 1
	((terminally ill[MeSH Terms]) AND attitudes to death[MeSH Terms]) AND hospice care[MeSH Terms] AND nursing[MeSH Terms]	5/0

Base de Datos	ESTRATEGIA DE BUSQUEDAS: DeCS-MeSH Palabras naturales+ límites	Resultados/ Selección preliminar
	(((terminally ill[MeSH Terms]) AND hospice care[MeSH Terms]) AND end of life) AND attitude to death Filters: Abstract available; published in the last 10 years; English	23/3
	Search (((“terminal care”[MeSH Terms] AND “palliative care”[MeSH Terms]) AND (well[All Fields] AND dying[All Fields])) AND (good[All Fields] AND (“death”[MeSH Terms] OR “death”[All Fields])) AND (_as abstract[text] AND “2002/06/01”[Pdat] : “2012/05/28”[Pdat] AND “humans”[MeSH Terms])	11/0
	((palliative care[MeSH Terms]) AND advanced practice nursing[MeSH Terms]) AND end of life Filters: Abstract available; published in the last 10 years	2/0
	((end of life care[MeSH Terms]) AND anxiety[MeSH Terms]) AND dying well AND (“last 10 years”[Pdat] AND Humans[Mesh])	2/0
	(“hospice care”[MeSH Terms] AND (good[All Fields] AND (“death”[MeSH Terms] OR “death”[All Fields]))) AND (doing[All Fields] AND well[All Fields]) AND (“2002/06/02”[Pdat] : “2012/05/29”[Pdat] AND “humans”[MeSH Terms])	1/1
	(“terminal care”[MeSH Terms] OR “end of life care”[All Fields] OR “hospice care”[MeSH Terms]) AND anxiety. Límites activados: Humans, Clinical Trial, Meta-Analysis, Practice Guideline, Randomized Controlled Trial, Review, All Adult: 19+ years, published in the last 10 years, Field: Title/Abstract	30/12
	End of Life Phase AND nurses Filters activated: published in the last 10 years, Humans	36/ 20
	(“death”[MeSH Terms] AND peacefully[All Fields])	5/ 3
	“terminal care”[MeSH Terms] OR “end of life care”[All Fields] OR “hospice care”[MeSH Terms] AND (“hospitals”[MeSH Terms] Filters activated: published in the last 10 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, Systematic Reviews	56/1
	End-of-life care for the hospitalized patients Filters activated: published in the last 10 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, Systematic Reviews	44/ 4
	End-of-life care for the hospitalized patients AND anxiety	21/1
	care of dying patient AND quality of life Filters activated: published in the last 10 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, Systematic Reviews, Practice Guideline, Meta-Analysis	87/8
	anxiety AND terminally ill Filters activated: published in the last 10 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, Systematic Reviews, Practice Guideline, Meta-Analysis	27/5
	nursing care for the dying Filters activated: published in the last 10 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, Systematic Reviews, Meta-Analysis, Practice Guideline	125/ 9
	Good death AND death peacefully AND nurses, Filters activated: published in the last 10 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, Systematic Reviews, Meta-Analysis, Practice Guideline, all adults > 19 años, field: title/abstract	10/1
	Terminal care and hospital, 5 años, humanos, randomized controlled trial, full text available	48/1
	Hospice palliative care AND anxiety AND nursing care	6/2
	Hospice care, anxiety AND nursing care	9/3
	Terminally ill AND nursing care AND anxiety:	51/1
	Terminally ill AND nursing care: Filters activated: published in the last 10 years, Humans, Clinical Trial, Randomized Controlled Trial, Systematic Reviews, Meta-Analysis, Practice Guideline.	68/4

Base de Datos	ESTRATEGIA DE BUSQUEDAS: DeCS-MeSH Palabras naturales+ límites	Resultados/ Selección preliminar
	PUBMED: 25/05/2012 ("terminal care"[MeSH Terms] OR "end of life care"[All Fields] OR "hospice care"[MeSH Terms])AND anxiety. Límites activados: Humans, Clinical Trial, Meta-Analysis, Practice Guideline, Randomized Controlled Trial, Review, All Adult: 19+ years, published in the last 10 years, Field: Title/Abstract	9/2
	Terminal care and nursing care	36/1
	Terminally ill and anxiety and palliative care	17/4
CUIDEN	((([res=terminally])AND((([res=ill])OR((([res=palliative])AND([res=care]))))AND([res=anxiety])))) Filtros activos: 2002 < fecha > 2012	1/1
	(([res=TERMINAL])AND((([res=CARE])OR((([res=HOSPICE])AND([res=CARE])))) Filtros activos: original 2002 < fecha > 2012	53/3
	("enfermo")AND("terminal") +2003/2012	49/4
	("cuidados")AND(("en")AND(("la")AND("agonía")))+ 2003-2012	2/1
	Paciente terminal y ansiedad : 1 Paciente terminal y agonía y cuidados enfermería: 1 Cuidados de enfermería y agonía: 3	5
	Enfermedades terminales AND Ansiedad AND Cuidados + filtro fecha= 2 Enfermos terminales AND Sufrimiento + FILTRO FECHA = 17 documentos → 1revisión Cuidados AND Agonía: + FILTRO FECHA= 10 → 7 (2revisiones +5lit gris) Agonía AND Enfermos terminales: Resultados: 6+ filtro fecha= 4 (2 lit gris).	2/2 17/1 7/2 4/0
BVS	("terminal care"[MeSH Terms] OR "end of life care"[All Fields] OR "hospice care"[MeSH Terms])AND anxiety.	17/5
Trip database	End-of-life care for the hospitalized patient, systematic reviews	68/0
	Dying care or end of life care, systematic reviews	56/1
GUIA SALUD	Cuidados paliativos	2/1
NGC	Palliative care	269/7
	Palliative care' and '(end of life or dying care)'	158/6

Tabla 3b

BASES DE DATOS	RESULTADOS ARTÍCULOS	SELECCIÓN PRELIMINAR
COCHRANE	239	13
PUBMED	773	91
CINAHL	374	40
CUIDEN	151	19
BVS	17	5
TRIPDATABASE	124	1
GUIA SALUD	2	1
NGC	427	13
REFERENCIALES		18
TOTALES	2107	201

Tabla 4. Estudios incluidos

ESTUDIOS INCLUIDOS.	
1.	Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud 2008,
2.	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). End of life care during the last days and hours. 2011
3.	Hospital nurses' views of the signs and symptoms that herald the onset of the dying phase in oncology patients. 2012
4.	La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco. 2003.
5.	Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI). Palliative care. 2011 Nov
6.	Music therapy for end-of-life care. 2010
7.	Systematic review of hypnotherapy for treating symptoms in terminally ill adult cancer patients. 2005
8.	Black J. What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review 2011
9.	Palliative sedation at end of life - a systematic literature review. 2007
10.	End-of-life care pathways in acute and hospice care: an integrative review. 2011
11.	Shared priorities for the end-of-life period. 2009
12.	Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. 2008
13.	Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. 2010
14.	Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. 2010
15.	A randomized controlled trial of aromatherapy massage in a hospice setting. 2004;
16.	Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. 2009
17.	The effect of music therapy on anxiety in patients who are terminally ill. 2008
18.	Might Massage or Guided Meditation Provide "Means to a Better End"? Primary Outcomes from an Efficacy Trial with Patients at the End of Life 2009
19.	Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial 2011
20.	What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. 2006
21.	An exploratory study of spiritual care at the end of life.. 2008
22.	Patient control and end-of-life care part II: the advanced practice nurse perspective. 2004
23.	Patient Control and End-of-Life Care Part II: The Patient Perspective. 2004
24.	The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. 2010
25.	Caring for dying people in hospital. Fecha: 2003
26.	Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death.. 2006
27.	Acompañamiento familiar: una herramienta para dignificar el proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos. 2011

Tabla 6. Algoritmo de búsqueda. Fuente: elaboración propia.

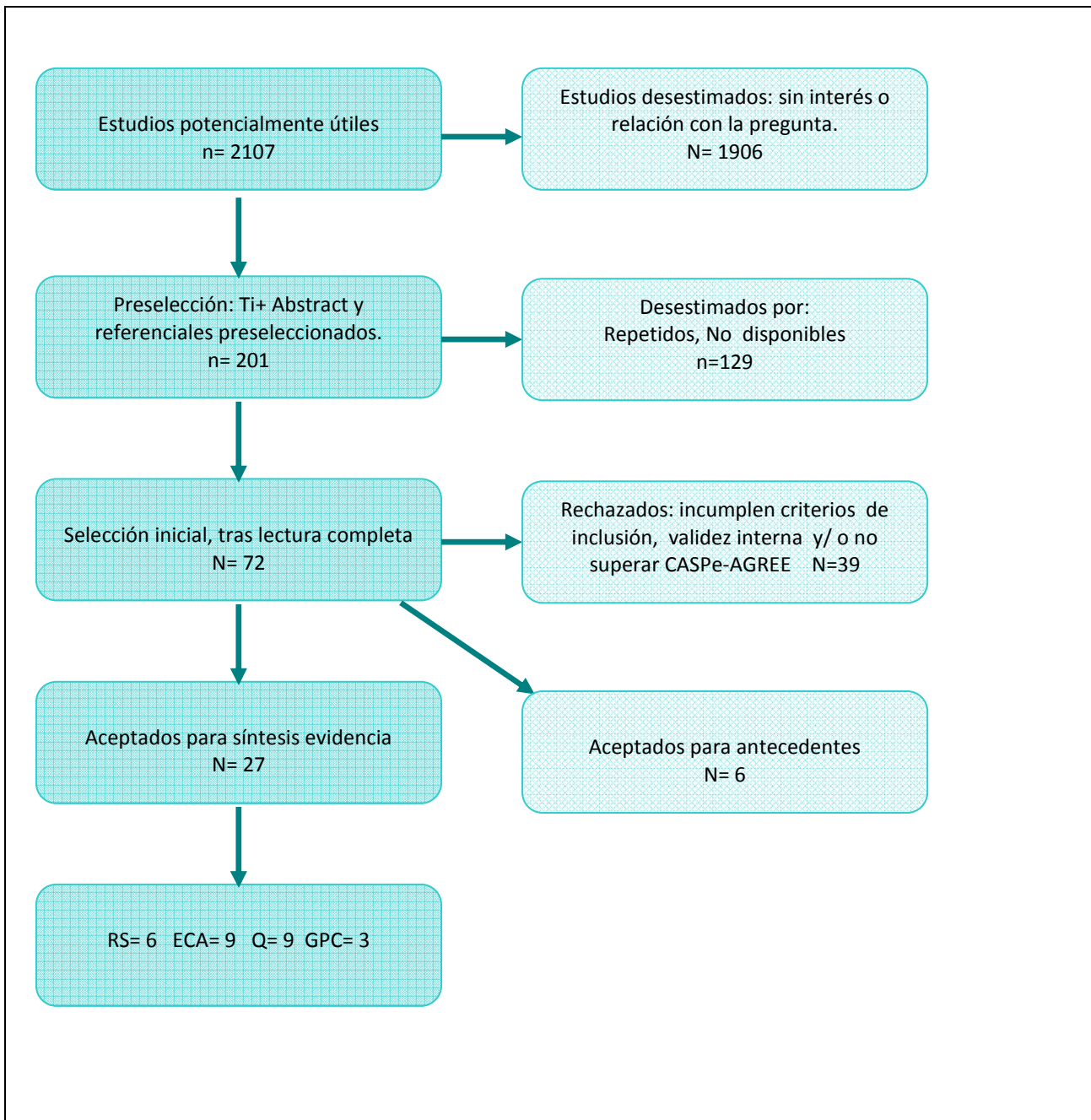


Tabla 7. Tabla de síntesis de evidencia. Fuente: elaboración propia

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
RS nº1 Music therapy for end-of-life care. Bradt J, Dileo 2010	Revisión sistemática. Describe método exhaustivamente.	Se incluyeron cinco estudios (175 participantes), ECAS.	Efectos de la musicoterapia en la atención estándar al final de la vida. Las medidas de resultado: alivio de síntomas (p.ej. de náuseas, fatiga, dolor); resultados psicológicos (ansiedad, depresión, temor); comunicación,	Las pruebas de alta calidad son insuficientes para apoyar el efecto de la musicoterapia en la calidad de vida de las personas en la atención al final de la vida. Sin embargo, muchos informes clínicos y datos de los ensayos no controlados indicaran efectos beneficiosos de la musicoterapia para los cuidados paliativos y para los pacientes de hospicio y sus familias No se encontró evidencia sólida acerca del efecto de la musicoterapia sobre el dolor o la ansiedad (dos estudios pequeños). No hubo datos suficientes para examinar el efecto de la musicoterapia sobre otros resultados físicos, psicológicos o sociales.	CASPe= 8. NE: 2 ⁺⁺ C// 2C Hay pruebas limitadas para apoyar o refutar la efectividad de la musicoterapia para mejorar la calidad de vida en la atención al final de la vida . Un número limitado de estudios sugiere que la musicoterapia puede tener un beneficio sobre la calidad de vida de las personas en la atención al final de la vida. Sin embargo, los resultados provienen de estudios con un alto riesgo de sesgo. Se necesita más investigación.
RS nº2 Systematic review of hypnotherapy for treating symptoms in terminally ill adult cancer patients M Rajasekaran, PM Edmonds and IL Higginson 2005	Revisión Sistemática	27 trabajos comprendieron un ensayo controlado aleatorio, un estudio observacional, retrospectivo y un cuestionario de 24 estudios de caso.	Papel de la hipnoterapia en el manejo de síntomas físicos y psicológicos, y ansiedad.	En esta revisión destaca la escasez de ensayos clínicos sólidos para apoyar el uso de la hipnoterapia para aliviar los síntomas para pacientes con cáncer en fase terminal.	CASPe= 7 NE 1 / 2C Hay falta de pruebas objetivas que apoyen el uso de la hipnoterapia en el tratamiento sintomático de pacientes con cáncer avanzado. Por tanto las mejoras deben interpretarse con cautela, sin solidez para recomendar.
RSnº3 A critical review What are patient priorities when facing the end of life?	Revisión Crítica Revisión sistemática.	Selección final de 4 estudios de alta calidad. (Se filtran sucesivamente 193 estudios iniciales)	La intervención relacionada con las prioridades de los pacientes cuando se enfrentan al final de la vida. Explorar las perspectivas de los pacientes, las posibles	Los temas de las preferencias del paciente al final de la vida: 1. Comprensión y aceptación del estado de salud 2. Mantener la normalidad familiar, amigos y responsabilidades. La necesidad de aferrarse a cierta normalidad en la vida, la necesidad de	CASPe= 8. 2C Las prioridades se ponen de manifiesto(a pesar de sesgos no intencionales). Sorprende la importancia de la necesidad de seguir con la vida de uno, incluso en

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
Jason Black 2011			necesidades o apoyo que pueden necesitar, y sus experiencias y sentimientos.	<p>sentirse apoyado por los amigos y familiares</p> <p>3. Soporte y apoyo de los servicios/ proveedores de salud (en vida y después de la muerte).</p> <p>4. Relaciones con los profesionales (comunicación, comprensión, confianza, empatía.)</p>	<p>las últimas etapas. "Mantener la normalidad"</p> <p>Como limitación la revisión carece del aspecto proporcionado por la reflexividad.</p>
<p>RS 4</p> <p>La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco.</p> <p>Aldasoro, E., Pérez, A., Olaizola, M.T. 2003</p>	<p>Revisión sistemática</p> <p>Descripción explícita del método.</p>	<p>31 estudios sobre organización, estándares, y eficiencia de las distintas modalidades de cuidados paliativos para pacientes con cáncer en el País Vasco: hospitales de agudos, Hospitalización a Domicilio (HAD) y Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)..</p>	<p>Análisis de los modelos de atención a pacientes al final de la vida, y conocer la calidad de la atención en el momento de la muerte.</p>	<p>Se muestra la efectividad del cuidado de los enfermos terminales por equipos especializados, (control del dolor y otros síntomas), y la satisfacción de los pacientes y cuidadores. Los pacientes atendidos por equipos multidisciplinares consumen menos ingresos y días de estancia en hospitales de agudos y reciben menos intervenciones médicas. Tras la muerte del paciente, los familiares son atendidos con más frecuencia por el personal de enfermería que los pacientes no atendidos por equipos especializados.</p> <p>Con respecto a unidades especializadas ubicadas en hospitales de agudos no se han publicado suficientes pruebas científicas sobre su efectividad.</p> <p>Del análisis de los estudios de costes se desprende que, en el Reino Unido, los servicios coordinadores de cuidados paliativos de distrito son más costo efectivos que los cuidados convencionales, ya que originan una disminución en el número de ingresos, en los días de estancia hospitalaria y en el número de visitas de enfermería.</p>	<p>CASPe= 8-9</p> <p>1⁺ B, 2A</p> <p>Parece suficientemente probado que los equipos especializados multidisciplinares de atención hospitalaria controlan mejor los síntomas, y realizan un mejor cumplimiento de los estándares de calidad que en hospitalización convencional.</p> <p>Existen suficientes pruebas científicas sobre la efectividad del cuidado de los enfermos al final de la vida por equipos especializados en cuanto al control del dolor y otros síntomas, y la satisfacción del paciente y cuidadores.</p>
<p>RS 5</p> <p>Palliative sedation at end of life/ European Journal of Oncology Nursing</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>Revisión de 15 estudios que cumplen los criterios explícitos. En tipos de estudios se incluyen ECAs, EC, informes de casos, investigación cualitativa y</p>	<p>Sedación paliativa (SP) en el final de la vida.</p> <p>VARIABLES DE RESULTADO: factores que conducen a la sedación y actitudes de los</p>	<p>Sedación que se administra a menos de 40% de los pacientes que mueren durante los últimos 4 días de vida.</p> <p>Las razones más comunes: dolor, agitación y disnea.</p> <p>Otras: ansiedad, vómitos, convulsiones, delirio,</p>	<p>CASPe= 8.</p> <p>1-, 2C</p> <p>Los profesionales generalmente tienen actitudes positivas hacia ella y su opinión difiere de la de la opinión del público con</p>

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
Engström J. 2007		encuestas.	profesionales ante la SP, y de los familiares.	confusión, etc. El tiempo de supervivencia es menor de 4 días. Los profesionales tienen actitudes positivas, la carga emocional no aumenta y prefieren sedación profunda continua. Los familiares la acogen bien pero prefieren sedación intermitente. Limitaciones: heterogeneidad de estudios. Necesarios más estudios de investigación.	respecto a que la sedación profunda continua, Los estudios centrados en los cuidados de enfermería durante la sedación paliativa son difíciles de encontrar, y esto subraya la importancia de la investigación en esta área para aclarar el papel de las enfermeras durante la sedación paliativa. El principal hallazgo de esta revisión de la literatura es que los cuidados paliativos la sedación se administra desde una visión holística del paciente. Forma parte de los cuidados en la agonía, al final de la vida, y sería objeto de otra revisión.
RS 6 End-of-Life Care Pathways in Acute and Hospice Care: An Integrative Review Jane L. Phillips, , Elizabeth J. Halcomb, , and Patricia M. Davidson 2011	Revisión sistemática,	La búsqueda reveló 638 artículos. De ellos, 26 artículos cumplieron los criterios de inclusión para esta revisión integradora. No se encontraron ensayos controlados aleatorios	Evaluación del impacto de los protocolos o vías clínicas para el manejo del final de la vida	Esta revisión ha identificado algunos resultados favorables en la adopción de este enfoque, así como barreras a la implementación de protocolos para el cuidado al final de la vida	CASPe= 7-8 1-, ↓2C Como recomendaciones se podrían extraer las fortalezas de la utilización de los protocolos de cuidados al final de la vida y recomendar los protocolos como una plantilla para la prestación de la atención en las últimas horas o días de vida
ECA 1 Shared Priorities for the End-of-Life Period Lois Downey , Ruth	Ensayo clínico Estudio comparativo con 3 grupos diferenciados Método: entrevistas	3 muestras de pacientes y allegados. EPOC, n=96+ n=60 PALIATIVOS n= 93+n=92 Cuidados de confort	Detallar prioridades de los pacientes y allegados al final de su vida. Un objetivo principal era reducir el número de ítems	Principales resultados del estudio. Alta prioridad para el control del dolor y el tacto humano, tiempo con la familia y amigos en todos los grupos Describe tratamiento estadístico amplio y riguroso	CASPe= 9-11 1+A /1A Dos elementos representan las principales prioridades para todos los subgrupos: el tiempo con la familia /

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
A. Engelberg , 2009	PADD en pacientes y QODD en allegados. Especifica al detalle la elección de las muestras	N=163+N=166 Total 670	de un instrumento de la evaluación supervivencia existentes de medición de la calidad vida en la agonía y la muerte	y limitaciones del estudio. Top 5 (referente a la última semana de vida): Pasar tiempo con familiares y amigos Mantener el dolor controlado Mantener el confort respiratorio Mantener la dignidad y el respeto a uno mismo Morir en paz Calor humano	amigos y el control del dolor. La idea del estudio es muy buena, porque pretende reducir lo que se considera prioridades del paciente en el final de la vida a la mínima expresión, esto nos va a permitir detectar las necesidades del paciente para añadirlo a nuestros cuidados; aparecen como prioritarias pasar el tiempo que queda con la familia/amigos y el control del dolor.
ECA2 Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. Steinhauser KE; 2008	ECA	82 pacientes enfermos terminales. Los diagnósticos primarios de los participantes incluían cáncer (48), enfermedades cardíacas (5), enfermedades de pulmón (10), y otras (19), con edades entre 28 y 96 años.	Eficacia de los debates o conversaciones de preparación del final de la vida para mejorar la calidad de vida de pacientes gravemente enfermos.	La Preparación y Discusiones (debates, conversaciones) sobre finalización de la vida mejora la calidad de vida en pacientes gravemente enfermos Las preparaciones de los últimos días de vida incluyendo el dolor y los síntomas, función física, función emocional (ansiedad y depresión), bienestar espiritual, y calidad de vida en los últimos días de vida, fue aceptable para pacientes provenientes de una gran variedad de orígenes educacionales y étnicos	CASPe: 9 1+B/ 1B Los participantes del estudio mostraron mejoras en los estados funcionales: ansiedad-depresión-preparación para el final de la vida. Estos resultados se podrían aplicar a nuestro estudio porque reducen la ansiedad, depresión y mejoran la función emocional.
ECA 3 Efficacy of Short-Term Life-Review Interviews on the Spiritual Well-Being of Terminally Ill Cancer Patients Michiyo Ando, Tatsuya Morita, et AL	ECA	Pacientes 77: N=38 grupo de intervención. N=39 grupo control Pacientes con cáncer de las unidades de cuidados paliativos (UCP) de dos generales hospitales en el oeste de Japón.	Intervenciones: Short-Term Life revisión (revisión de vida) y el apoyo general.	La intervención “ Revisión de Vida a corto plazo” es eficaz en mejorar el bienestar espiritual de los enfermos terminales de cáncer, y reducir la angustia psicosocial y la promoción de una buena muerte Los cuestionarios utilizados mostraron una mejoría significativamente mayor en el grupo de intervención comparación con el grupo de control.	CASPe= 9-10 1+A 2A El estudio concluye diciendo que: la revisión de Vida a corto plazo fue eficaz en la mejora de la ansiedad y de la depresión y facilita un sentido de significado a la vida, promoviendo una buena muerte; por lo tanto puede ser útil para los pacientes con cáncer terminal y aliviar su sufrimiento psico-existencial.

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
2010					Estos resultados y conclusiones son susceptibles y se pueden aplicar al objeto de nuestro estudio.
ECA 4 Meaning-centered group psychotherapy (MCGP) for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. Breitbart W;et al. 2011	ECA: Ensayo piloto controlado aleatorizado Los pacientes fueron evaluados antes y después de completar la intervención 8-semanas, y de nuevo después de 2 meses de finalización	90 pacientes : 41 MCGP Y 49 a PEC (psicoterapia de grupo de apoyo) Los pacientes con cáncer avanzado (estadio III o IV) y tumores sólidos (N590)	Efectividad de la intervención Psicoterapia de grupo en pacientes con cáncer avanzado.	Este estudio demostró significativamente mayores beneficios de la MCGP en comparación con los de psicoterapia de grupo de apoyo (SGP), en particular mejoran el bienestar espiritual y un sentido de significado. Los efectos del tratamiento para MCGP aumentaron a los 2 meses después de finalizado el tratamiento, lo que sugiere que los beneficios no sólo persisten, sino que puede también crecer después de que el tratamiento se haya completado. Se observan mejoras de la desesperación, y en la ansiedad.	CASPe= 8 1+B/ 2C MCGP dio lugar a mejoras significativas en el bienestar espiritual. Las mejoras en la ansiedad fueron también significativas. MCGP parece ser una intervención potencialmente beneficiosa para los pacientes con un sufrimiento emocional y espiritual al final de la vida. Se precisa investigación adicional. Serían aplicables estos resultados en la disminución de la ansiedad en el paciente terminal. Con limitaciones: son intervenciones de aplicación en un periodo largo (así lo muestra el estudio), no parecen aptas para la agonía.
ECA 5 A randomized controlled trial of aromatherapy massage in a hospice setting Katie Soden, et als. 2004	ECA Doble ciego	42 pacientes realizaron el estudio. - 16 (38%) asignados al azar al grupo de aromaterapia - 13 (31%) al grupo de masaje - 13 (31%) al grupo control La edad media fue de 73 años (44 a 85). 6 pacientes no terminaron el estudio (3 fallecieron y 3 muy enfermos). Hubo más mujeres en el grupo control que en los otros dos.	Efectos del masaje de aromaterapia frente al masaje solo, en los síntomas físicos y psicológicos de pacientes con cáncer. Medidas del dolor (2,3 puntos en escala EVA), calidad del sueño, ansiedad, depresión y calidad de vida.	No se pudo demostrar ningún importante beneficio a largo plazo de un masaje y aromaterapia o en términos de mejorar el control del dolor, la ansiedad o la calidad de vida. Sin embargo, las puntuaciones del sueño mejoraron significativamente, tanto en los grupos de masaje y masaje combinado (aromaterapia y masaje) grupos. También hubo reducciones estadísticamente significativas en las puntuaciones de depresión en el grupo de masaje. - Se observaron varias limitaciones del estudio. El reclutamiento para el estudio fue lento y los tamaños de las muestras son más pequeñas de	CASPe=9 1+B / 1B-C Hay buena evidencia de que estas terapias pueden ser útiles para la reducción de la ansiedad por periodos cortos, pero pocos estudios han investigado los efectos a largo plazo(cuatro semanas de masaje de aromaterapia y el masaje solo en los síntomas físicos y psicológicos en pacientes con cáncer avanzado).. Hay que tener en cuenta que hay un costo considerable e implicaciones en

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
				lo que se había previsto.	términos de formación, tiempo de enfermería y equipo. Este estudio habla de resultados a largo plazo. Parece que en periodos cortos es útil.
ECA 6 Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial. Marie Bakitas, Kathleen Doyle Lyon, et als. 2009	ECA	322 pacientes con cáncer avanzado Un total de 322 participantes con cáncer del tracto gastrointestinal (41%; 67 en el grupo de atención habitual frente a 66 en el grupo de intervención), pulmón (36%, 58 vs 59), tracto genitourinario (12%, 20 vs 19), y de mama (10%, 16 vs 17) fueron asignados al azar.	Eficacia de los cuidados paliativos. Una intervención de cuidados paliativos en comparación con la atención habitual a las personas recién diagnosticadas con cáncer avanzado Los criterios principales de valoración fueron las referencias del paciente, la calidad de vida, la intensidad de los síntomas, y el uso de los recursos. El estado de ánimo era un resultado secundario.	Los efectos estimados del tratamiento (intervención menos la atención habitual) para todos los participantes fueron una media (SE) de 4.6 (2) para la calidad de vida ($p = 0,02$), -27,8 (15) para la intensidad de los síntomas ($P = .06$), y -1,8 (0,81) para el estado de ánimo deprimido ($p = 0,02$). Los efectos del tratamiento estimados en los participantes que murieron durante el estudio fueron una media (SE) de 8.6 (3.6) para la calidad de vida ($p = 0,02$), -24,2 (20,5) para la intensidad de los síntomas ($p = 0,24$) y -2,7 (1,2) para la depresión el estado de ánimo ($p = 0,03$). La intensidad del servicio no difirió entre los 2 grupos.	CASPe= 10 1+B /1B Este estudio muestra que la integración de la intervención dirigida por enfermeras de atención paliativa concurrente con tratamientos anticancerosos demostró mayor calidad de vida. Si bien nuestro estudio no muestra que la intervención temprana para los pacientes con cáncer avanzado de un programa enfermero mejora los síntomas o se reduce el uso de algunos recursos, el estudio mostró que ofrece a algunos pacientes con cáncer avanzado una mayor calidad de vida y estado de ánimo. Proyecto ENABLE (Educar, Nutrir, Aconsejar, ante el final de la vida)
ECA 7 EL efecto de la musicoterapia sobre la ansiedad en pacientes con enfermedades terminales III Australia.	ECA	Grupo experimental: 13 (una sesión de musicoterapia) Grupo de control:12 (sesión con un voluntario) 25 participantes hospitalizados de 18-90 años completaron el estudio. Características de la muestra, explícitas.	Efectividad sesión musicoterapia en la ansiedad. Variable independiente: Musicoterapia Variable dependiente: ansiedad Variable dependiente: frecuencia cardíaca (FC)	Primera hipótesis apoyada, hubo una diferencia significativa entre el grupo control (se redujo) y el experimental en los niveles de ansiedad. Se obtuvieron resultados significativos para el dolor ($p= 0.019$), cansancio ($p=0.024$), somnolencia ($p=0.018$). No se encontraron resultados significativos por ambos grupos, en las mediciones, de náuseas, depresión, falta de apetito, bienestar y dificultad para respirar.	CASPe = 8 1+B /2B Este estudio ha sido beneficioso para demostrar que la musicoterapia reduce significativamente la ansiedad en pacientes en fase terminal después de una sola sesión, pero tiene limitaciones como el tamaño muestral, por ejemplo.

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
Anne Horne-Thomson, et al 2008				La segunda hipótesis que decía que habría una significativa diferencia entre los grupos experimental y de control en los niveles de ansiedad demostrada por una disminución de la FC no fue apoyada.	
ECA 8 Might Massage or Guided Meditation Provide “Means to a Better End”? Primary Outcomes from an Efficacy Trial with Patients at the End of Life. Downey L, et AL 2009	ECA	167 pacientes asignados al azar	Efectos positivos del masaje y meditación guiada en el final de la vida (EOL)	No demostró efectos significativos del tratamiento (en 10 semanas) de cualquiera de masaje o la meditación guiada este estudio no presentó pruebas suficientes para apoyar la integración de cualquiera de las masaje o meditación guiada en la atención estándar al final de la vida, creemos que más estudios que prueban estas intervenciones al abordar algunas de las limitaciones	CASPe= 8 1+B / 2B La conclusión, es que no existen diferencias significativas en la mejora de la calidad de vida y reducción del dolor entre los tres grupos. Si bien se ha demostrado que los tres tipos de terapia mejoran ligeramente la calidad de vida y bienestar de los pacientes, por lo tanto son beneficiosas y no tienen efectos secundarios y podrían tener aplicabilidad en nuestro entorno y en la medida que nuestros recursos nos lo permitan, se pueden recomendar o aconsejar.
ECA 9 El efecto de la terapia de la dignidad de la angustia y al final de su experiencia de vida en pacientes con enfermedades terminales: un ensayo controlado aleatorio Harvey Max Chochinov, Linda J.	ECA multicéntrico.	630 pacientes de los que 326 completaron el estudio. Se describen características de la muestra. Pacientes asignados a la terapia de la Dignidad, Atención Centrada en el Cliente o Cuidados Paliativos Standard. Describe asignación aleatoria y cegamiento.	Terapia de la Dignidad La terapia de la dignidad fue desarrollada con el propósito de disminuir la angustia y mejorar la experiencia al final de la vida en los pacientes a punto de morir. Con base a los hallazgos de este estudio, los médicos deben considerar la terapia de la dignidad como un enfoque terapéutico viable, que puede mejorar la	No se observaron diferencias significativas entre los grupos de estudio, entre las medidas de resultado primarias de estudio de angustia antes y después. En los resultados secundarios, (estudio posterior), los pacientes reportaron que la terapia de la Dignidad fue significativamente más útil ($\chi^2 = 35,501, p < 0,001$), mejorar la calidad de vida ($\chi^2 = 14,520; p < 0,001$), el sentido de la dignidad ($\chi^2 = 12,655, p = 0,002$); cambiar cómo su familia ve y aprecia ($\chi^2 = 33,811, p < 0,001$) y ser útil a su familia ($\chi^2 = 33,864, p < 0,001$).	CASPe= 9 1+A /1A Aunque la capacidad de la terapia de la dignidad para mitigar la angustia absoluta , como la depresión, el deseo de muerte o suicidio, aun tenga que ser probada, sus beneficios en términos autorelatadas al final de la vida apoyan su aplicación clínica para los pacientes próximos a la muerte.

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
Kristjanson et Al. 2011			experiencia del final de la vida para los pacientes y sus familias frente a la muerte.		
Q 1 What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying Minke Goldsteen et 2006	Análisis cualitativo Método: entrevista abierta. Enfoque hermenéutico.	Pacientes con enfermedades terminales (N = 13), los cuidadores familiares (N = 13), los cuidadores profesionales (N = 13) y los cuidadores ante el duelo (N = 14). Criterios de inclusión: expectativa de vida de hasta 3 meses, ser competente y mayor de 18 años. Para el 70% de los pacientes el tiempo entre la entrevista fue inferior a los 3 meses (M=12.6 semanas, rango=1-36 semanas) Las entrevistas tuvieron lugar entre octubre de 1999 y noviembre de 2000, duraron entre 20 y 120 minutos (M=67.3), fueron grabadas en audio, posteriormente transcritas.	Expectativas de los pacientes alrededor de una buena muerte.	Expectativas normativas sobre la muerte y el morir : Conocimiento y aceptación La comunicación abierta Vivir la propia vida hasta el final El cuidado de las propias responsabilidades finales Tratar adecuadamente las emociones Diversidad en el trato con las expectativas normativas De la entrevista resultaron 5 categorías de expectativas normativas sobre la muerte y el morir Los marcos normativos existentes se adaptan a la situación de la persona. Se identifican varias expectativas normativas en las historias de los pacientes que a su vez también se presentan en la literatura profesional.	CASPe= 8 Nivel 2 delta/beta Los pacientes tienen sus propias expectativas relacionadas con el momento de la muerte que generalmente coinciden con ciertos estándares ya prefijados cultural y socialmente. En la práctica clínica se deben tener en cuenta esas expectativas del paciente para intentar conseguir que el paciente alcance esa buena muerte deseada. Los cuidadores profesionales deben apoyar a los pacientes en su proceso individual de morir una "muerte adecuada". Los profesionales deben estar abiertos al hecho que cada paciente puede tener actitudes diferentes a estas normas
Q 2 Hospital nurses' views of the signs and symptoms that herald the onset of the dying phase in oncology patients.; International Journal of Palliative	Estudio cualitativo Teoría fundamentada. Diseño de grupos focales de discusión.	4 unidades de enfermería (oncología, medicina interna, neumología, neurología). Describe análisis de datos y consideraciones éticas y aprobación.	Categorías de signos y síntomas al final de la vida	Se identificaron 9 categorías de signos y síntomas al final de la vida: Cambios en la función respiratoria. Cambios en la circulación de la sangre Deterioro de la condición física Cambios psicológicos Reducción de ingesta oral Cambios en la excreción Dolor	CASPe 8 Nivel 2 alfa Los resultados de este estudio tienen posibles implicaciones para la práctica de enfermería. La conciencia de los signos y síntomas que marcan el inicio de morir es esencial para iniciar el cuidado en la agonía y el modelo conceptual que aquí se presenta puede ayudar a las

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
Nursing, 2012 Mar; 18 (3): 143-9 van der Werff, Gertruud FM; Paans, Wolter; Nieweg, Roos MB				<p>Cambios en la conciencia Cambios en espiritualidad</p> <p>El estudio plantea estrategias para minimizar sesgos, hace triangulación de datos, y se muestra limitado por la elección de una muestra por conveniencia y la falta de validación final por los participantes. Necesita mayor investigación.</p>	enfermeras.
<p>Q 3 An Exploratory Study of Spiritual Care at the End of Life</p> <p>Timothy P. Daaleman, et al. 2008</p>	Cualitativo con entrevistas semiestructuradas.	<p>38 pacientes 65 cuidadores 237 cuidadores espirituales (95 (41%) familiares o amigos, 38 (17%) del clero y 66 (29%) médicos y trabajadores de la salud.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Edad promedio 44 años (rango 27 a 60) - Diversas Nacionalidades y razas. - Antecedentes profesionales variados. <p>Diversas religiones</p>	Analiza cuidado espiritual al final de la vida.	<p>Los datos fueron analizados utilizando el software de investigación cualitativa (QSR,N6) y se recogieron hasta alcanzar la saturación. En el análisis de las entrevistas se identificaron tres temas principales como elementos básicos de la atención espiritual:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estar presente - Abrir los ojos - Co-crear (actividad entre pacientes, familiares y cuidadores que genera un plan de atención holística centrado en el mantenimiento de la humanidad de paciente y la dignidad frente a la muerte). <p>Obstáculos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de tiempo - Discordancia social, religiosa y cultural entre el cuidador y el paciente. - Falta de privacidad durante la visita - Falta de continuidad entre el cuidador y el paciente. <p>Facilitadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Suficiente tiempo <p>Experiencia cuidador familiar con enfermedad grave o muerte.</p>	<p>CASPe= 8 ó 9 Nivel 2 alfa Los cuidadores de la salud que proporcionan cuidados espirituales al final de la vida describen una serie de procesos interpersonales en el contexto de reconocimiento mutuo de los valores humanos y experiencias, en lugar de un conjunto de roles prescritos. Presentan un marco conceptual que describe estos procesos.</p> <p>El trabajo preliminar de intervención debe centrarse en la aplicación de este marco para mejorar la atención espiritual y, al mismo tiempo, el cuidado general de los pacientes que viven cerca de la muerte.</p> <p>Plan de atención holística que se centró en el mantenimiento de la humanidad del paciente y la dignidad. El tiempo era tanto un facilitador y un inhibidor de la atención espiritual efectiva.</p>

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
Q 4 Patient control and end of life Care part I: the advanced practice nurse. Oncology Nursing Forum 31, nº5 EEUU. Inglés Deborah L. Volker. 2004	Estudio descriptivo, modelo de Denzin de interaccionismo interpretativo. Estudio cualitativo	9 enfermeras de oncología (APN)	Control del paciente Estrategias de las enfermeras de oncología (APNs) para control del paciente en la agonía.	APNs desempeñan un papel fundamental en la determinación de las preferencias del paciente y para facilitar el control. Los APN consideran que los pacientes con cáncer avanzado prefieren conocer sus opciones y tomar las decisiones con respecto al tratamiento, el escenario de la atención, los preparativos de sus familias, y el momento y las circunstancias de la muerte. Las historias de pacientes mostraron consistencia con algunos de los Indicadores NOC para morir dignamente. El paciente transmitió deseos de control sobre las decisiones y el mantenimiento del tratamiento, de independencia de las funciones de roles, manejo del dolor y los síntomas, y poner en orden sus asuntos.. APNs desempeñan un papel fundamental en la determinación de las preferencias del paciente y facilitar para el control.	C CASPe= 9-10 Nivel 2 beta M CASPe= 9 Es evidente el papel del APN en la facilitación del control procesual mediante la comunicación y facilitar la exploración de opciones del paciente. Los programas académicos de preparación de APN debe incluir la atención a las habilidades de comunicación, las necesidades de atención clínica y las estrategias de administración de cuidados para la continuidad de fin de vida de la atención.
Q 5 Patient control and end of life Care part II: the patient perspective. Deborah L. Volker. 2004	Estudio descriptivo, modelo de Denzin de interaccionismo interpretativo. Estudio cualitativo	7 personas con diagnóstico de cáncer avanzado de comunidades rurales y urbanas del estado de Texas. Y enfermeras especialistas que participaron en el estudio. Describe criterios de inclusión, consentimiento, y modo de realización y entrevistas.	Control personal y confort del paciente al final de la vida.	Amplia variedad de preferencias de confort y control personal en: - Protección de la dignidad - Control del dolor y otros síntomas(control sobre el bienestar físico), - Manejo del tratamiento - Manejo del tiempo restante - Gestión del impacto en la familia - Control sobre el proceso de morir Influencia de valores personales y creencias. Limitaciones descritas: sesgo de las enfermeras al elegir pacientes, composición demográfica de la muestra, solo diagnóstico de cáncer avanzado.	CASPe= 9 Nivel 2 alfa Los participantes expresaron una amplia variedad de preferencias para el control personal y el confort. Sus deseos reflejan sus valores personales y creencias acerca de cómo gastan su tiempo y cómo quieren el control sobre su cuidado. Las enfermeras deben ser sensibles a la variedad de preferencias de sus pacientes con cáncer avanzado en la participación en las decisiones con respecto al tratamiento, gestión de la atención, y las actividades de la vida cotidiana.

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
Q 6 The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. Esther Mok, Frances Wong & Daniel Wong_2009	Se llevaron a cabo entrevistas con un enfoque fenomenológico interpretativo). Se siguieron los criterios de propuestos por Sandelowski (1986)	Sobre una muestra adecuada de 15 pacientes chinos adultos con enfermedades terminales en 2007, con unas características descritas. A lo largo de 9 meses en 2007 se recopilaron datos mediante entrevistas grabadas. Las entrevistas duraron de 40 a 90 minutos.	Los datos fueron examinados para la esencia de la espiritualidad.	Una visión de los sentimientos de los pacientes chinos y el significado de la espiritualidad en el final de la vida. Describe los temas y sub-temas que forman parte de la espiritualidad (Ej. La vida es un todo integrado, Aceptación de la muerte como un proceso de vida...)	CASPe= 9 Nivel 2 delta Sirve para corroborar la importancia de la atención espiritual al paciente terminal.
Q 7 Caring for dying people in hospital Blackwell Publishing Reino Unido Jane B. Hopkinson Christine E. Hallett and Karen A. Luker 2003	Estudio exploratorio respaldado por la filosofía fenomenológica. Los datos fueron recolectados por medio de una entrevista abierta no directiva. El estilo de la entrevista fue informado por el trabajo de Van Manen (1994) y Paterson	28 de 32 enfermeras aceptaron ser entrevistadas (87% de respuesta), 14 de cada uno de los dos hospitales. La edad media de los participantes fue 23 años (rango 21-44). Todos habían ejercido una media de 12 meses. Las entrevistas en profundidad se realizaron centrándose en sus experiencias de cuidado de los moribundos en salas de medicina en dos hospitales de agudos en Inglaterra.	El cuidado de pacientes moribundos	El modelo resultante fue validado a través de un proceso de "Variación libre imaginativa" (Van Manen 1994 En el análisis de los datos se identificaron seis patrones. Estos patrones fueron etiquetados como 'un personal ideal ', ' el real ', ' el solo ', ' el desconocido ', ' tensión 'y' anti-tensión La utilidad de nuestro modelo del cuidado de los moribundos en el hospital se encuentra en su capacidad para ayudar a las enfermeras a prepararse , y comprender sus propias experiencias. Proporciona un marco para la comprensión de las ideas divergentes, creencias y valores que pueden encontrar la práctica en su día a día	CASPe= 8 Nivel 2 beta Se trata de una descripción y análisis de los cuidados paliativos desde la perspectiva enfermera creando un marco teórico para la comprensión de la atención al moribundo. Identifica 6 patrones que emergen desde el análisis de las entrevistas y que relacionados forman el marco teórico.
Q 8 Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death.Kehl KA.Am J Hosp Palliat	Revisión cualitativa Método análisis de Rodgers	42 estudios en selección final	Concepto y atributos de una buena muerte	El concepto de una buena muerte era muy individual, cambia con el tiempo y está basado en la perspectiva y la experiencia Las perspectivas de los médicos, enfermeras y pacientes, así como la literatura en sociología, están de acuerdo en lo siguientes atributos de una	Nivel 2 beta Comentario: el concepto de buena muerte es individual, pero los profesionales deben tener en cuenta también las perspectivas de los pacientes, dentro de un marco de

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
Care. 2006				buena muerte: Tener el control, estar a gusto, sentimiento del final, afirmación / reconocimiento o valor del moribundo, la confianza en los proveedores de atención, el reconocimiento de la inminencia de la muerte, las creencias y los valores honrados, reducción de la carga, las relaciones optimizadas, adecuación de la muerte y dejando un legado de cuidado y familiar.	acuerdo general.
Q 9 Gávez G, M., et al Acompañamiento familiar: una herramienta para dignificar el proceso de muerte en la unidad de cuidados intensivos 2011;	Investigación cualitativa fenomenológica Estudio de un caso Método biográfico con técnica de entrevista en profundidad	1 Enfermera de 38 años por muestreo intencionado	Acompañamiento familiar. Variables de resultado: - Debilidades y amenazas del acompañamiento familiar. - Valores y creencias de la enfermera - Rol familiar actual	Análisis de datos modelo Taylor- Bodgan Principal barrera: falta de conexión entre la información de familiares y profesionales. Soluciones : información, reorganización y protocolización	Nivel 2 beta
SNS Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 2008	GPC De revisiones sistemáticas, meta-análisis y ECAs	Los pacientes adultos en España con cáncer o no cáncer enfermedad terminal en la fase final de su vida útil y sus familias.	Intervenciones en: Eficacia del tratamiento farmacológico para el control de síntomas Los efectos adversos del tratamiento Calidad de vida Alivio del dolor	Recomendaciones en nuestra área de interés: La atención adecuada en los últimos días de la vida debería incluir: a) Informar a la familia y a los cuidadores acerca de la situación de muerte cercana y, en general, proporcionar la información necesaria y adecuada a sus necesidades. b) Explicar y consensuar el plan de cuidados con el paciente y su familia. c) Valorar la medicación que toma el paciente, suspendiendo los fármacos no esenciales previa explicación de los motivos. d) Tratar los síntomas que producen sufrimiento. Los fármacos necesarios deben estar disponibles si el paciente está en el domicilio. e) Interrumpir intervenciones o pruebas	AGREE > 85% Se asumen niveles de evidencia de GPC.

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
				<p>innecesarias o fútiles, según los deseos del paciente.</p> <p>f) Valorar las necesidades psicológicas, religiosas y espirituales del paciente, su familia y sus cuidadores.</p> <p>g) Facilitar la atención en un ambiente tranquilo, respetando la intimidad y facilitando la proximidad de familiares y amigos.</p> <p>h) Facilitar las vías y los recursos necesarios tanto para la hospitalización como para la atención a domicilio</p>	
<p>RNAO</p> <p>End of life care during the last days and hours. 2011 Sep. NGC: 008725 Registered Nurses' Association of Ontario - Professional Association.</p> <p>2011</p>	<p>GPC</p> <p>analiza de revisiones sistemáticas, ecas y metanálisis</p>	<p>Adultos mayores de 18 años y más, que han llegado a la parte de la trayectoria de la enfermedad que incluye los últimos días y horas de vida</p>	<p>Cuidados al final de la vida</p> <ul style="list-style-type: none"> - La precisión de la identificación de las personas que están en los últimos días y horas de vida. - Satisfacción del paciente y familiar 	<p>Las intervenciones y prácticas consideradas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La identificación de los individuos en fase final de la vida, a través de la experiencia clínica, los indicadores de la enfermedad y herramientas validadas - La comprensión de los signos y síntomas comunes de muerte inminente - Completar una evaluación exhaustiva e integral de los individuos y sus familias, utilizando múltiples fuentes - Reevaluación de los individuos y las familias de forma regular y comunicar al equipo interprofesional - Documentación de las evaluaciones y los resultados. - Apoyar a los individuos ya las familias a tomar decisiones informadas en consonancia con sus creencias y valores - Implementar estrategias de atención farmacológicas y no-farmacológicas - La educación de enfermería en la atención del programa al final de su vida <p>Los resultados más importantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exactitud de la identificación de las personas que están en los últimos días y horas de vida 	<p>AGREE >85%.</p> <p>Se asumen niveles de evidencia de la GPC.</p> <p>Detallados en anexos</p>

Referencia Información general	Estudio	Participantes/ población	Intervención/es	Resultados	Caspe/ Niveles evidencia/Grado Rec (SIGN/ JBI) Comentario
				- La satisfacción familiar y del paciente	
<p>NGC ISCI Palliative care. Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI); 2011 Nov. 62 p. [85 references] DISPONIBLE EN http://www.icsi.org/palliative_care/palliative_care_11918.html</p>	<p>GPC incluye revisiones sistemáticas</p>	<p>Los pacientes adultos con graves enfermedades que pueden beneficiarse de los cuidados paliativos.</p>	<p>Eficacia de los Cuidados paliativos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las enfermeras deben identificar los últimos días y horas de vida. - Las E. deben conocer los síntomas y signos comunes a los últimos días y horas. - Cuidado del paciente moribundo: La comunicación continua con el paciente y / o familia sobre el proceso de muerte y el plan de tratamiento se recomienda - Los aspectos físicos culturales, psicológicos, sociales y espirituales debe ser un componente integral del plan de cuidados 	<p>AGREE> 80%. Se asumen niveles de evidencia de la GPC. Sistema GRADE. Las recomendaciones tienen un grado de recomendación fuerte, y un nivel de evidencia débil.</p>

Tabla 8. Tabla relación NIC 5260-actividades/estudios/ nivel evidencia

Estudio / evidencia JBI	RS Nº 1 Dileo JBI 2C	RS N 2 Rajasekaran JBI 2C	RS 3 JBlack JBI 2C	RS 4 Aldasoro JBI 2A	RS 5 Engström J JBI 2C	RS 6 Phillips JBI 2C	ECA 1 Downey JBI 1A	ECA 2 Steinhauser JBI 1B	ECA 3 Ando, Morita JBI 2A	ECA 4 Bretbart JBI 2C	ECA5 Katie Soden JBI 1C	ECA 6 Bakitas,Doyle JBI 1B	ECA 7 Horne- Thomson JBI 2B	ECA 8 Downey JBI 2B	ECA 9 Chochinov JBI 1A
ACT.- Disminuir la demanda de funcionamiento cognitivo cuando el paciente está enfermo o fatigado.		X			X										
ACT.- Observar si el paciente padece ansiedad.	X	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X		X
ACT.- Observar los cambios de humor	X		X									X			
ACT.- Comunicar la voluntad de discutir aspectos de la muerte.		X	X		X			X	X	X	X				
ACT.- Animar al paciente y a la familia a compartir los sentimientos sobre la muerte.			X					X	X	X					
ACT.- Apoyar al paciente y a la familia en los estadios de pena.		X	X		X			X	X						X
ACT.- Observar si hay dolor.	X	X		X	X		X	X	X					X	
ACT.- Minimizar la incomodidad, cuando sea posible.	X			X	X		X	X						X	

Estudio / evidencia JBI	RS Nº 1 Dileo JBI 2C	RS N2 Rajasekaran JBI 2C	RS 3 JBlack JBI 2C	RS 4 Aldasoro JBI 2A	RS 5 Engström J JBI 2C	RS 6 Phillips JBI 2C	ECA 1 Downey JBI 1A	ECA 2 Steinhauser JBI 1B	ECA 3 Ando, Morita JBI 2A	ECA 4 Breitbart JBI 2C	ECA5 Katie Soden JBI 1C	ECA 6 Bakitas, Doyle JBI 1B	ECA 7 Horne- Thomson JBI 2B	ECA 8 Downey JBI 2B	ECA 9 Chochinov JBI 1A
ACT.- Administrar la medicación por vías alternativas cuando se desarrollen problemas con la deglución.				X	X			X							
ACT.- Posponer la alimentación cuando el paciente se encuentre fatigado.				X	X										
ACT.- Ofrecer líquidos y comidas blandas frecuentemente.				X											
ACT.- Ofrecer comidas culturalmente adecuadas.															
ACT.- Vigilar el deterioro de la capacidad física y/ o mental.		X		X				X							
ACT.- Establecer frecuentes períodos de descanso.	X										X				
ACT.- Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario.	X	X	X	X	X										
ACT.- Quedarse físicamente cerca del paciente atemorizado			X				X								
ACT.- Respetar la necesidad de privacidad.			X				X								

Estudio / evidencia JBI	RS Nº 1 Dileo JBI 2C	RS N2 Rajasekaran JBI 2C	RS 3 JBlack JBI 2C	RS 4 Aldasoro JBI 2A	RS 5 Engström J JBI 2C	RS 6 Phillips JBI 2C	ECA 1 Downey JBI 1A	ECA 2 Steinhauser JBI 1B	ECA 3 Ando, Morita JBI 2A	ECA 4 Breitbart JBI 2C	ECA5 Katie Soden JBI 1C	ECA 6 Bakitas, Doyle JBI 1B	ECA 7 Horne- Thomson JBI 2B	ECA 8 Downey JBI 2B	ECA 9 Chochinov JBI 1A
ACT.- Modificar el ambiente, en función de las necesidades y deseos del paciente.	X						X								
ACT.- Identificar las prioridades de cuidados del paciente.	X	X	X	X	X		X	X							
ACT.- Facilitar la obtención de apoyo espiritual al paciente y a la familia.		X	X					X	X	X					
ACT.- Respetar las solicitudes de cuidados específicos del paciente y de la familia.			X	X		X	X	X							X
ACT.- Apoyar los esfuerzos de la familia para permanecer a pie de cama.				X			X	X							
ACT.- Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados, según se desee.			X	X	X	X	X	X							
ACT.-Facilitar la discusión de arreglos para el funeral.			X	X	X										

Evidencia A. Gálvez	Q.1 Goldsteinet 2 Delta/beta	Q.2 van der Werff 2 alfa	Q.3 Daaleman 2 alfa	Q.4 Deborah L. Volker 2beta	Q.5 Deborah L. Volker 2 alfa	Q.6 Mok, Wong 2 delta	Q.7 Hopkinson 2 beta	Q.8 Karen A. Kehl 2 beta	Q.9 Gávez G, M 2 beta	GPC SNS	GPC RNAO	GPC.../SCI
INT5260 -Cuidados en la agonía												
ACT.- Disminuir la demanda de funcionamiento cognitivo cuando el paciente está enfermo o fatigado.		X						X		X	X	
ACT.- Observar si el paciente padece ansiedad.								X		X	X	X
ACT.- Observar los cambios de humor		X										
ACT.- Comunicar la voluntad de discutir aspectos de la muerte.	X			X				X				
ACT.- Animar al paciente y a la familia a compartir los sentimientos sobre la muerte.	X	X	X					X			X	
ACT.- Apoyar al paciente y a la familia en los estadios de pena.	X		X					X		X	X	X
ACT.- Observar si hay dolor.		X	X	X	X	X	X			X	X	X
ACT.- Minimizar la incomodidad, cuando sea posible.		X								X	X	X

Evidencia A. Gálvez	Q 1 Goldsteen 2 Delta/beta	Q 2 van der Werff 2 alfa	Q 3 Daaleman 2 alfa	Q 4 Deborah L. Volker 2beta	Q 5 Deborah L. Volker 2 alfa	Q 6 Mok, Wong 2 delta	Q 7 Hopkinson 2 beta	Q 8 Karen A. Kehl 2 beta	Q 9 Gávez G, M 2 beta	GPC SMS	GPC RNAO	GPC...ISCI
ACT.- Administrar la medicación por vías alternativas cuando se desarrollen problemas con la deglución.		X								X	X	
ACT.- Posponer la alimentación cuando el paciente se encuentre fatigado.		X								X	X	
ACT.- Ofrecer líquidos y comidas blandas frecuentemente.		X										
ACT.- Ofrecer comidas culturalmente adecuadas.												
ACT.- Vigilar el deterioro de la capacidad física y/ o mental.	X	X									X	
ACT.- Establecer frecuentes períodos de descanso.												
ACT.- Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario.												
ACT.- Quedarse físicamente cerca del paciente atemorizado			X									
ACT.- Respetar la necesidad de privacidad.			X		X					X	X	X

Evidencia A. Gálvez	Q 1 Goldsteen 2 Delta/beta	Q 2 van der Werff 2 alfa	Q 3 Daaleman 2 alfa	Q 4 Deborah L. Volker 2beta	Q 5 Deborah L. Volker 2 alfa	Q 6 Mok, Wong 2 delta	Q 7 Hopkinson 2 beta	Q 8 Karen A. Kehl 2 beta	Q 9 Gávez G, M 2 beta	GPC SMS	GPC RNAO	GPC...ISCI
INT5260 -Cuidados en la agonía												
ACT.- Modificar el ambiente, en función de las necesidades y deseos del paciente.										x		
ACT.- Identificar las prioridades de cuidados del paciente.		x	x	x	x		x			x	x	
ACT.- Facilitar la obtención de apoyo espiritual al paciente y a la familia.		x	x			x		x		x	x	x
ACT.- Respetar las solicitudes de cuidados específicos del paciente y de la familia.	x		x	x	x						x	
ACT.- Apoyar los esfuerzos de la familia para permanecer a pie de cama.		x	x							x	x	x
ACT.- Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados, según se desee.		x	x							x	x	x
ACT.-Facilitar la discusión de arreglos para el funeral.	x									x	x	x

Anexo 1. Plan de cuidados, validado por Sacyl, 2011

PES00016 - PACIENTE TERMINAL. PLAN DE CUIDADOS SACYL

Población diana - Pacientes ingresados en una unidad de hospitalización que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses).

DRI00047 - RIESGO DE DETERIORO DE LA INTEGRIDAD CUTÁNEA

FRI08028 - Inmovilidad física

FRI00045 - Estado de desequilibrio nutricional (p.ej. obesidad, emaciación en edición)

RES01101 - Integridad tisular piel y membranas mucosas

IND28161 – Integridad de la piel

INT03540 - Prevención úlceras por presión.

ACT57026 - Utilizar camas y colchones especiales si procede.

ACT00885 - Aplicar protección para los codos y los talones, si procede.

ACT57245 - Utilizar una herramienta de valoración de riesgo establecida para valorar los factores de riesgo del individuo

ACT60189 - Vigilar estrechamente cualquier zona enrojecida

ACT33079 - Mantener la ropa de la cama limpia, seca y libre de arrugas.

ACT42524 - Proporcionar con frecuencia cambios de peso corporal

DRE00002 - DESEQUILIBRIO NUTRICIONAL: INGESTA INFERIOR A LAS NECESIDADES

FRE08069 – Incapacidad para ingerir alimentos

RES01004 - Estado nutricional.

IND16181 - Ingesta alimentaría.

IND16192 - Ingesta de líquidos

INT01120 - Terapia nutricional.

ACT09585 - Determinar las preferencias de comida del paciente.

ACT42423 - Proporcionar al paciente alimentos nutritivos, ricos en calorías, proteínas y bebidas que puedan consumirse, si procede

DRI00004 - RIESGO DE INFECCIÓN

FRI15046 - Procedimientos invasivos.

RES01101 - Integridad tisular piel y membranas mucosas.

IND16137 - Induración

IND08141 - Eritema

INT02440 - Mantenimiento de dispositivos de acceso venoso

ACT06047 - Cambiar los sistemas, vendajes y tapones de acuerdo con el protocolo del centro.

ACT39399 - Observar si hay signos y síntomas asociados con infección local o sistémica (enrojecimiento, tumefacción, sensibilidad, malestar).

DRI00015 - RIESGO DE ESTREÑIMIENTO

FRI00005 - Actividad física insuficiente.

FRI14007 - Opiáceos

RES00501 - Eliminación intestinal.

IND28080 - Patrón de eliminación.

IND10002 - Facilidad de eliminación de las heces

INT00450 - Manejo del estreñimiento/impactación.

ACT60193 - Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento.

ACT15260 - Fomentar el aumento de la ingesta de líquidos a menos que esté contraindicado.

ACT07002 - Comprobar movimientos intestinales, incluyendo frecuencia, consistencia y color de las deposiciones.

DRE00147 - ANSIEDAD ANTE LA MUERTE

FRE15081 - Percepción de la proximidad de la muerte

RES01211 - Nivel de ansiedad.

IND16204 - Inquietud

IND00206 - Ansiedad verbalizada

RES02007 - Muerte confortable

IND04011 - Calma

IND02013 - Bienestar psicológico

INT05820 - Disminución de la ansiedad.

ACT39396 - Observar si hay signos verbales y no verbales de ansiedad.

ACT13295 - Explicar todos los procedimientos incluyendo las posibles sensaciones que se han de experimentar durante el procedimiento.

ACT00757 - Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos.

INT05260 - Cuidados en la agonía.

ACT33220 - Minimizar la incomodidad cuando sea posible.

ACT39208 - Observar si el paciente padece ansiedad.

DRE00074 - AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO

FRE15062 - Prolongación de la enfermedad o progresión de la incapacidad que agota la capacidad de apoyo de la persona de referencia.

RES02208 - Factores estresantes del cuidador familiar

IND10010 - factores estresantes referidos por el cuidador

INT07040 - Apoyo al cuidador principal

ACT09370 - Determinar el nivel de conocimientos del cuidador

ACT12562 - Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.

ACT24388 - Informar al cuidador sobre los recursos sanitarios y comunitarios.

CPO00035 – MUCOSITIS

RES01100 - Higiene bucal

IND20035 - Limpieza de la boca

IND16210 - Integridad de la mucosa oral

INT01730 - Restablecimiento de la salud bucal.

ACT60254 - Vigilar labios, lengua, membranas mucosas, fosas tonsilares y encías para determinar la humedad, color, textura, presencia de restos, infección, disponiendo para ello de una buena iluminación y una hoja para la lengua.

ACT15305 - Fomentar enjuagues frecuentes de la boca con cualquiera de las siguientes sustancias: solución de bicarbonato de sodio, solución salina normal o solución de peróxido de hidrógeno.

ACT12571 - Enseñar/ayudar al paciente a realizar la higiene bucal después de las comidas y lo más a menudo que sea posible.

CPO00250 - DOLOR

RES02102 - Nivel del dolor

IND06743 - Dolor referido

IND06756 - Duración de los episodios de dolor.

IND08423 - Expresiones faciales de dolor

INT01400 - Manejo del dolor

ACT48196 – Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición /duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes.

ACT51080 – Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas y no farmacológicas e interpersonales) que facilite el alivio del dolor, si procede

ACT12914 – Evaluar la eficacia de las medidas de alivio del dolor a través de una valoración continua de la experiencia dolorosa

Anexo 2. NIC 5260

INTERVENCION NIC 5260 -Cuidados en la agonía: Prestar comodidad física y paz psicológica en la fase final de la vida.

- ACT.- Disminuir la demanda de funcionamiento cognitivo cuando el paciente está enfermo o fatigado.
- ACT.- Observar si el paciente padece ansiedad.
- ACT.- Observar los cambios de humor
- ACT.- Comunicar la voluntad de discutir aspectos de la muerte.
- ACT.- Animar al paciente y a la familia a compartir los sentimientos sobre la muerte.
- ACT.- Apoyar al paciente y a la familia en los estadios de pena.
- ACT.- Observar si hay dolor.
- ACT.- Minimizar la incomodidad, cuando sea posible.
- ACT.- Administrar la medicación por vías alternativas cuando se desarrollen problemas con la deglución.
- ACT.- Posponer la alimentación cuando el paciente se encuentre fatigado.
- ACT.- Ofrecer líquidos y comidas blandas frecuentemente.
- ACT.- Ofrecer comidas culturalmente adecuadas.
- ACT.- Vigilar el deterioro de la capacidad física y/ o mental.
- ACT.- Establecer frecuentes períodos de descanso.
- ACT.- Ayudar con los cuidados básicos, si es necesario.
- ACT.- Quedarse físicamente cerca del paciente atemorizado
- ACT.- Respetar la necesidad de privacidad.
- ACT.- Modificar el ambiente, en función de las necesidades y deseos del paciente.
- ACT.- Identificar las prioridades de cuidados del paciente.
- ACT.- Facilitar la obtención de apoyo espiritual al paciente y a la familia.
- ACT.- Respetar las solicitudes de cuidados específicos del paciente y de la familia.
- ACT.- Apoyar los esfuerzos de la familia para permanecer a pie de cama.
- ACT.- Incluir a la familia en las decisiones y actividades de cuidados, según se desee.
- ACT.-Facilitar la discusión de arreglos para el funeral.

Anexo 3. Signos y síntomas de muerte inminente:

Aceptados por consenso del grupo y referenciados por las Guías de Práctica Clínica RNAO², SNS¹, ISCI¹⁰ y por varios de los estudios incluidos.

Signos y síntomas más frecuentes de la proximidad de la muerte:

- Deterioro secuencial y progresivo del patrón respiratorio:
 - Disnea.
 - Respiración ruidosa/dificultosa.
 - Aumento de las secreciones en vías respiratorias.
 - Pausas de apnea.
- Alteración del umbral del dolor:
 - Dolor (En paciente oncológico, sobretudoo el visceral).
- Alteración progresiva del patrón cognitivo-sensorial:
 - Somnolencia, postración y debilidad creciente.
 - Disminución nivel de conciencia.
 - Confusión.
 - Coma.
- Alteración del patrón de la alimentación:
 - Dificultad para la deglución.
 - Disminución de la ingesta de alimentos y líquidos.
- Alteración del patrón de la eliminación:
 - Oliguria, orina oscura.
 - Anuria
- Hipotensión.
- Taquicardia.
- Fiebre de origen central (tumoral).
- Angustia- ansiedad.

Anexo 4: clasificación niveles de evidencia estudios cualitativos. Fuente A Gálvez Toro¹³

Clasificación de evidencias atendiendo a su utilidad

Utilidad	Descripción	Toma de decisiones*
<i>alfa</i>	Hallazgos útiles para resolver un problema.	Yo seguiría la recomendación.
<i>beta</i>	Hallazgos útiles para la orientación en la resolución de un problema.	Yo la tendría en cuenta como una alternativa útil.
<i>delta</i>	Hallazgos útiles para la reflexión sobre las distintas alternativas de solución de un problema.	Yo creo que no es la mejor alternativa porque no encaja bien con el problema y no llega a dar una buena respuesta.
<i>omega</i>	Hallazgos con escasa utilidad aplicada en el momento actual.	Yo la consideraría como una curiosidad.

Las antiguas denominaciones al nivel de utilidad eran A, B, C, y D respectivamente.

Clasificación del alcance de los hallazgos según el diseño

Alcance hallazgos	Diseños
Nivel 1	I. Metasíntesis cualitativa: metamétodo, metateoría y metadatosanálisis. II Revisión crítica n=1 de una metasíntesis cualitativa adaptada a las peculiaridades de un contexto cultural.
Nivel 2	III. Metaestudio tipo metaanálisis cualitativo (reanálisis cualitativo de las categorías de cada estudio particular). IV. Metaestudio tipo revisión sistemática cualitativa (síntesis narrativa de las evidencias disponibles sobre un tema concreto tras la lectura crítica). V. Estudios interpretativos. VI. Revisión crítica n=1 de un metaestudio cualitativo.
Nivel 3	VII. Estudios descriptivos . VIII. Estudio interpretativo n=1. IX. Revisión crítica n=1 de un estudio descriptivo o interpretativo.
Nivel 4	X. Estudios descriptivos n=1.

Anexo5: Niveles de evidencia utilizados por GPC, RNAO. A su vez Adaptado de: Centro de Medicina Basada en la Evidencia. CEBM niveles de evidencia. Oxford, Reino Unido: Oxford Centro de Evidencia

Tipo	Tratamiento / prevención / Etiología / Daño	Pronóstico
Ia	Evidencia obtenida de la revisión sistemática y meta-análisis de ensayos controlados aleatorios.	Evidencia obtenida de revisión sistemática de inicio estudios de cohortes.
Ib	Evidencia Ib obtenida de al menos un bien diseñado ensayo controlado aleatorio.	Evidencia obtenida de al menos un bien diseñado inicio estudio de cohorte con seguimiento.
Ila	Evidencia Ila obtenida de al menos un bien diseñado estudio controlado sin aleatorización.	Evidencia obtenida de la revisión sistemática de estudios retrospectivos de cohortes o ensayos controlados con grupos de control sin tratamiento al azar.
Ilb	Evidencia obtenida de al menos un otro tipo de estudio bien diseñado no experimental	Evidencia obtenida de al menos un bien diseñado estudio de cohorte retrospectiva o seguimiento de los no tratados control de los pacientes en un ensayo controlado aleatorio.
III	Evidencia obtenida de al menos un buen diseño no experimental estudio cuantitativo (es decir, comparativa o correlacional) o cualitativa del estudio.	Evidencia obtenida de al menos un bien diseñado no experimental estudio cuantitativo (es decir, de series de casos, estudios caso-control, estudios de cohortes e históricamente estudios controlados).
IV	Evidencia obtenida de informes de los comités de expertos u opiniones, y / o experiencias clínicas de autoridades respetadas.	Evidencia obtenida de informes de los comités de expertos u opiniones, y / o experiencias clínicas de autoridades respetadas.
IV*	Evidencia obtenida de otras guías de práctica clínica	Evidencia obtenida de otras guías de práctica clínica.