



## TRABAJO DE FIN DE GRADO

Universidad de La Laguna  
Curso académico 2018 - 2019

Jaime de Cecilia Lorca  
4º de Grado en Enfermería

EL PROCESO DE DUELO EN FAMILIAS  
DE PACIENTES ONCOLÓGICOS.  
UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.



**El proceso de duelo en familias de pacientes oncológicos. Una  
revisión bibliográfica.**

**Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna**

**Jaime de Cecilia Lorca**



**Alfonso Miguel García Hernández**

Vº. Bº del Tutor: DNI 43341759F

**Sección Enfermería. Facultad de Ciencias de la Salud  
Universidad de La Laguna**

La Laguna a 4 de junio de 2019

## **RESUMEN**

El presente trabajo, mediante una revisión bibliográfica, trata de recopilar la información existente, sobre el proceso de duelo familiar y el conjunto de emociones y sentimientos que suscita, en las familias, la pérdida de un ser querido afectado por cáncer, una de las principales causas de muerte en el mundo.

Dado que el proceso de duelo es cambiante en el tiempo, varía en función de cada persona, y aparece tanto antes, como después de la muerte, se hace necesaria una revisión exhaustiva de la literatura, con el fin de comprender dicho proceso, sus manifestaciones, y las repercusiones a nivel emocional y psicológico que produce en las familias la pérdida bajo estas circunstancias.

***Palabras claves: duelo, familia, oncología, muerte, emociones***

## **ABSTRACT**

The present work, through a bibliographic review, tries to collect the current information, about the process of family grief and the set of emotions and feelings that arise in families the loss of a loved one affected by cancer, one of the main causes of death in the world.

Certain the process of grief is changing over time, it changes according to each person, and appears before and after death, a review of the literature becomes necessary with the aim of learning it, in order to know its appearance, and the emotional and psychological effects that the loss produces in families.

***Key words: grief, family, oncology, death, emotions***

# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1 Breves datos sobre el cáncer en España.....	1
1.1.1 Incidencia.....	1
1.1.2 Prevalencia.....	2
1.1.3 Mortalidad.....	2
1.2 La pérdida y el duelo.....	3
1.2.1 Antecedentes sobre la muerte y la pérdida.....	3
1.2.2 El duelo y sus manifestaciones.....	3
1.2.3 "Etapas" del proceso de duelo.....	6
1.2.4 El proceso de duelo familiar.....	8
2. JUSTIFICACIÓN.....	10
3. METODOLOGÍA.....	11
4. RESULTADOS.....	13
5. CONCLUSIONES.....	28
6. BIBLIOGRAFÍA.....	31

# 1. INTRODUCCIÓN

Cada vez es más difícil ignorar la idea de que todo tiene un principio y un final, ya sea por los recientes avances tecnológicos, la evolución de la medicina, los últimos descubrimientos en biogenética, o por la simple ilusión personal de querer ser eternos. Lo cierto es, que la muerte supone un punto de no retorno en la vida de una persona, y, por consiguiente, un fenómeno nuevo y desconocido para sus más allegados, el proceso de duelo.

Pese a todos los adelantos que existen actualmente, hay que recordar que, el cáncer, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), sigue siendo una de las principales causas de muerte en el mundo, llegándose a cobrar en 2012 un total de 8,2 millones de muertes<sup>1</sup>, y la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) lo define como *“un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo”*<sup>2</sup>.

En aquellos casos en los que el paciente alcanza un estado de fase terminal, donde la patología se convierte en irreversible, y, por lo tanto, incurable, comienzan a surgir en el afectado y sus familiares más cercanos una serie de pensamientos, sentimientos y emociones sobre el futuro inmediato, pero, ante todo, la máxima preocupación de las familias se comprende en la pérdida del ser querido, la preocupación que les genera esta etapa y la capacidad para afrontarlo, sin ellos saberlo, están iniciando su camino hacia el duelo<sup>3,4</sup>.

## 1.1 Breves datos sobre el cáncer en España

### 1.1.1 Incidencia

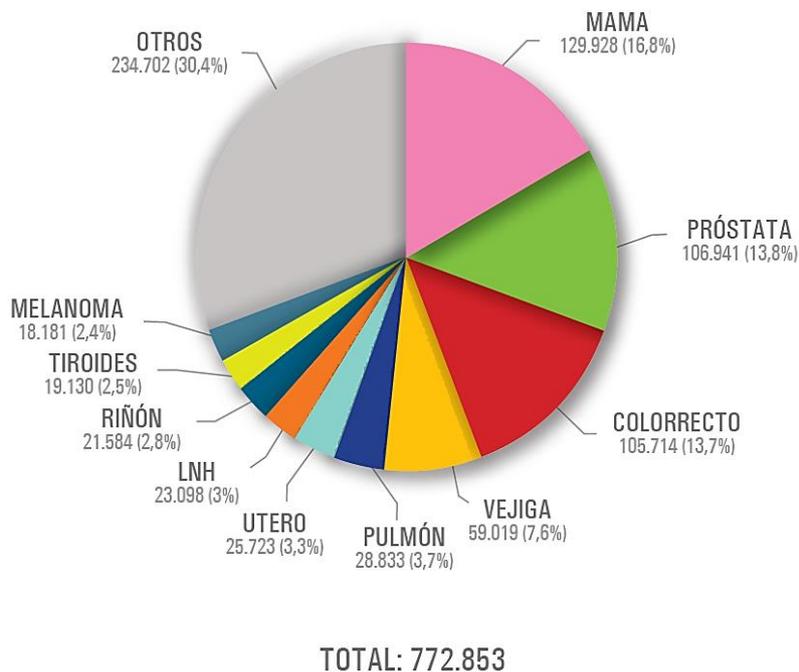
Según el último informe “Las cifras del cáncer en España (2019)”<sup>5</sup>, elaborado por la SEOM, en este año 2019, la incidencia de tumores diagnosticados rondará cerca de los 277.234 casos, frente a los 247.771 del 2015. Además, los tipos de cáncer más frecuentes serán los de colon y recto (44.937 casos nuevos), cáncer de próstata (34.394 casos nuevos), cáncer de mama (32.536 casos nuevos), cáncer de pulmón (29.503 casos nuevos) y cáncer de vejiga urinaria (23.819 casos nuevos)<sup>5</sup>.

Esta tendencia al alza, se considera en gran medida que está provocada por el aumento poblacional, el envejecimiento de la población, la exposición a factores de riesgo como el tabaco, el alcohol, la contaminación, la obesidad, el sedentarismo, entre otros, y por el aumento de la detección precoz de determinados tipos de cáncer<sup>5</sup>.

### 1.1.2 Prevalencia

Es importante incidir en que la prevalencia se ve condicionada por la supervivencia, por lo que, aquellos tumores que presenten mayor supervivencia verán reflejados una mayor prevalencia, mientras que, puede haber tumores que son más frecuentes, pero dada su escasa supervivencia, obtienen menor prevalencia<sup>5</sup>.

Se observa en la figura siguiente los tumores más prevalentes para el año 2018 en la población general (prevalencia a los 5 años)<sup>5</sup>.



**Figura 1.** Estimación realizada para el año 2018 de los tumores más prevalentes en la población general (prevalencia a los 5 años). Fuente: GLOBOCAN 2018. Gráfico: Global Cancer Observatory (<http://gco.iarc.fr/>) © International Agency for Research on Cancer 2019<sup>5</sup>.

### 1.1.3 Mortalidad

La segunda causa de muerte en España es el cáncer, se le atribuye un 26,7% de los fallecimientos, así lo corroboró el Instituto Nacional de Estadística (INE) en su última información publicada en diciembre de 2018, correspondiente al ejercicio del año 2017<sup>6</sup>. En Canarias, ésta cifra aumenta ligeramente, llegando al 28,89% de los fallecimientos, convirtiéndose así, en la primera causa de muerte a nivel autonómico, según los últimos datos del ISTAC<sup>7</sup>. El que más fallecimientos ocasionó fue el cáncer de pulmón (22.121 fallecidos), seguido del cáncer colorrectal (15.410 fallecidos)<sup>5</sup>.

## 1.2 La pérdida y el duelo

### 1.2.1 Antecedentes sobre la muerte y la pérdida

El final de la vida sigue siendo un tema tabú en nuestra sociedad, por la incertidumbre y malestar que genera, incluso se intenta ocultar, por la falsa idea de la felicidad plena. No podemos olvidar que se trata de un hecho inevitable y natural al que tarde o temprano debemos hacerle frente. Tanto es así, que la pérdida de un ser querido condiciona de tal manera nuestras vidas, que fomenta la manifestación de múltiples emociones, con tendencia variable, a lo largo de todo un proceso como lo es el duelo<sup>3,4</sup>.

Ya, en el curso de la historia, en gran parte bajo la influencia de creencias religiosas o meras costumbres, el ser humano ha tratado de darle un significado y una explicación a la muerte, con el fin de buscar respuestas a la gran incógnita que todavía supone el final de la vida. Independientemente del momento histórico, siempre ha sido un tema que ha suscitado el debate entre las diferentes culturas y sociedades, en el que cada una ha tratado de argumentar su punto de vista, en función de sus ideas y las tradiciones de su pueblo. No obstante, hay características consideradas comunes, que han girado alrededor de esta cuestión en todas las civilizaciones, el llanto, el miedo y la ira<sup>3</sup>.

En la Edad Media, la muerte era un hecho más que aceptado y consolidado, dada la gran frecuencia con la que contaba, esto daba lugar, a la fundación de numerosas conjeturas y presagios, muy arraigados a las culturas populares de la época. El concepto de la muerte no solo estaba aprobado, sino que era motivo de reunión en numerosas familias que se enfrentaban a la pérdida de un ser querido<sup>3,8</sup>.

Actualmente, la defunción se trata como algo a evitar, existe el miedo a la muerte, al final del camino, pero, lo peor radica en que, en la mayoría de los casos, se cierne una gran preocupación en prestar afecto a aquellos que rodean al moribundo más que al que agoniza. Además, lo más habitual es ver como las familias no presencian el fallecimiento de sus seres queridos<sup>3</sup>.

### 1.2.2 El duelo y sus manifestaciones

Tal como refiere Neimeyer, *“todo cambio implica una pérdida, del mismo modo que cualquier pérdida es imposible sin el cambio”*<sup>9</sup>, pero ¿acaso conocemos realmente lo que significa el término de duelo?, ¿conocemos su relación con la pérdida? Pilar Barreto y M.<sup>a</sup> Carmen Soler, en su libro, *“Muerte y duelo”*, hablan del duelo como *“dolor emocional que se experimenta tras haber perdido algo o a alguien*

*significativo en nuestras vidas*”<sup>3</sup>, la Real Academia Española lo define como, “*dolor, lástima, aflicción o sentimiento*”<sup>10</sup>. Robert A. Neimeyer, en “*Aprender de la pérdida*”, ofrece una visión peculiar sobre la misma, al referir que “*pérdida*” es “*cualquier daño en los recursos personales, materiales o simbólicos con los que hemos establecido un vínculo emocional*”<sup>9</sup>, en contraposición con la definición habitualmente conocida, relacionada con la muerte de un ser querido.

Es lógico pensar, que el fallecimiento de alguien a quien queremos puede acarrear ciertos dilemas morales, éticos y espirituales, es decir, reacciones psicológicas “normales”, recogidas dentro del proceso de duelo, delimitadas en el tiempo, y por lo general, con un desarrollo que tarde o temprano acaba siendo favorable para el que lo padece. Si profundizamos en ello, podemos plantearnos que las connotaciones del duelo son muy parecidas al concepto de pérdida, ambos conceptos en su transcurso, están muy ligados al dolor, sentimiento que se produce por esa sensación de vacío que deja la persona que ya no está, que se ha ido, de igual manera, que produce dolor cada vez que perdemos algo, bien cosas concretas (pareja, amigos, objetos, etc.) o incluso inmateriales (sueños, ideales, juventud)<sup>3,4,9</sup>.

Cabe destacar, que cada duelo es diferente, a cada persona le afecta de manera distinta, según los aspectos culturales y sociales, y varía mucho en función de la relación que tuvieran con el fallecido, aunque, sí que es cierto, que este tipo de pérdidas, convergen en ciertos tipos de sensaciones, rechazos, incluso, hasta en formas de superarlo, pero, no debemos caer en el falso tópico de hablar sobre “*etapas*” del proceso de duelo, ya que, damos a entender a la población, que todas las personas recorren el mismo camino en busca de la redención individual. Es por ello, que se habla de una serie de patrones generales, y no universales, que se recogen, en lo que Neimeyer denomina “*proceso típico de duelo*”<sup>4,9</sup>.

Con lo expuesto en el párrafo anterior, podemos deducir, que el duelo es, por un lado, subjetivo, puesto que se trata de experiencias y percepciones individuales, familiares o sociales, por otro lado, tiene una condición multidimensional, dado que se ve influido por factores culturales, ideológicos, estándares religiosos, etc., y, por último, la presencia de un carácter complejo por lo que supone la pérdida de una persona amada<sup>4</sup>.

Para una mejor comprensión del proceso de duelo, el Doctor García Hernández, elabora una clasificación que agrupa las manifestaciones físicas, cognitivas y conductuales más comunes durante el duelo, además de otra variable innovadora relacionada con las lesiones de la pérdida (véase **tabla 1**)<sup>4</sup>:

Físicas Síntomas de separación	Cognitivas	Conductas	Lesiones de la pérdida
Reacción simpática al estrés	Incredulidad/confusión	Aislamiento social	Enfermedades cardiovasculares (infarto de miocardio, fallo cardíaco congestivo)
Aumento de la morbimortalidad. Sensaciones en el estómago (vacío). Respiración entrecortada	Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes relacionadas con el difunto	Hiperactividad desasosegada	Alteración de la función inmunitaria, con riesgo de infecciones y cáncer
Sequedad de boca. Taquicardia (pulso irregular, acelerado)	Irrealidad (extrañeza ante el mundo)	Conducta distraída. Hipoactividad	Cirrosis hepática, por ingesta abusiva de alcohol
Hipersensibilidad a ruidos	Vivencia de abandono de la sociedad	Buscar, llamar o hablar con el fallecido	Suicidio
Desasosiego. Alteraciones del sueño (insomnio)	Añoranza	Conductas impulsivas y dañinas para la salud	
Dolor de cabeza. Astenia y debilidad	Insensibilidad. Sensación de presencia del fallecido	Visitar lugares que frecuentaba con el fallecido	
Opresión en el pecho y la garganta	Dificultades de atención, memoria y concentración. Desinterés	Suspirar y llorar	
Trastornos alimentarios. Palpitaciones. Sensación de ahogo. Ansiedad y pánico	Obsesión por recuperar al ser querido	Usar ropas y atesorar objetos que recuerdan o pertenecían al fallecido	
Problemas digestivos	Ideas de culpa y autorreproche	Evitar recuerdos del fallecido	
Sudores, orinar con frecuencia. Mayor tensión muscular	Alucinaciones: visuales, auditivas, táctiles	Soñar con el fallecido	
“Punzadas” de dolor	Liberación		
Anhelos y búsqueda	Búsqueda de sentido y/o cuestionamiento religioso		
Depresión			

**Tabla 1.** Manifestaciones del duelo en adultos. Fuente: García Hernández A. La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida. España: Bubok Publishing S.L.; 2012<sup>4</sup>.

### 1.2.3 “Etapas” del proceso de duelo

A día de hoy, aún son muchos los autores y teóricos que defienden la idea de que el duelo es un proceso basado en etapas, ya definido, con un recorrido a seguir en el que se va pasando de una fase a otra, sin tener en cuenta las vivencias personales de cada doliente. El ejemplo más claro sobre esta dinámica fue el propuesto por Kübler-Ross en su libro *“On death and dying”*, en el que estableció unas etapas del morir que fueron llevadas de forma literal a la práctica, donde se daba por hecho que todos los pacientes debían pasar por cada una. Junto a Kübler-Ross, fueron muchos los escritores que trataron de definir las etapas que mejor encajaban en el proceso de duelo, y sobre los que se han basado numerosos estudios e investigaciones sobre el tema <sup>4,9</sup>. En la siguiente tabla (véase **tabla 2**), se ofrece una correlación entre los teóricos tradicionales más influyentes y las etapas que le asignan cada uno <sup>4</sup>:

Autores	Año	Etapas
Lindemann	1944	1. Shock/incredulidad, 2. Aflicción aguda, 3. Reanudación de la vida diaria, 4. Disminución de la imagen de estar muerto
Engel	1964	1. Conmoción inicial e incredulidad, 2. Conocimiento y cólera, 3. Aceptación
Kübler-Ross	1970	1. Negación y aislamiento, 2. Rabia, 3. Negociación, 4. Depresión, 5. Aceptación
Parkes	1976	1. Desconcierto y embotamiento, 2. Anhelo y búsqueda de la pérdida, 3. Desorganización y desesperación, 4. Reorganización y recuperación
Horowitz	1976	1. Protesta, negación 2. Intrusión, 3. Obtención, 4. Conclusión
Schulz	1978	1. Inicial, 2. Intermedia, 3. Recuperación
Davidson	1979	1. Incapacidad para sentir, 2. Búsqueda del otro y anhelo, 3. Desorientación, confusión, pérdida de referentes, 4. Reorganización
Bowlby	1980	1. Embotamiento, 2. Anhelo y búsqueda, 3. Desorganización y desesperanza, 4. Reorganización
Backer y otros	1982	1. Ansiedad, 2. Ira y culpabilidad, 3. Desorganización
Martocchio	1985	1. Shock e incredulidad, 2. Anhelo y protesta, 3. Angustia, desorganización y desesperación, 4. Identificación, 5. Reorganización y restitución
Delisle-Lapierre	1984	1. Crítica, 2. Crucial, 3. Creadora
Clark	1984	1. Negación e incredulidad, 2. Aceptación creciente de la pérdida, 3. Restitución y recuperación
D’Angelico	1990	1. Shock/negación, 2. Ira/depresión, 3. Comprensión/ aceptación
Worden	1997	1. Aceptar la realidad de la pérdida, 2. Experimentar el dolor/ la pena del duelo, 3. Adaptarse a un medio en el que el difunto está ausente, 4. Retirar la energía emocional de la relación con el difunto e invertirla en relaciones vivas con los demás

**Tabla 2.** Teóricos del duelo y etapas que asignan al mismo. Fuente: García Hernández A. La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida. España: Bubok Publishing S.L.; 2012<sup>4</sup>.

Independientemente de la idea de que el duelo está concebido por fases, se torna trascendental valorar que el doliente también debe ser partícipe de su proceso de duelo, con el fin de que contribuya activamente en su recuperación, a través del desarrollo de reflexiones, alusiones y emociones relacionadas con la pérdida <sup>3,4</sup>.

En la actualidad, las culturas occidentales contemporáneas están dominadas por lo que se podría determinar como una comprensión existencialista del duelo, la idea de que el duelo representa una respuesta “natural” a las pérdidas profundas (no todos los duelos están asociados a la muerte), caracterizada por síntomas, estadios o intentos presumiblemente universales. Tanto es así, que el propio Neimeyer, afirma la importancia del papel activo que debe desempeñar la persona en su duelo, en contraposición con las posturas tradicionales que abogan por un duelo universal, lineal y fundamentado en fases. El autor señala que los propios factores culturales, familiares y personales, dotan a cada proceso de duelo, de una condición de singularidad. Por ello, habla de “desafíos” a los que el individuo tiene que hacer frente<sup>9</sup>.

Los desafíos que define son cinco <sup>9</sup>:

- ✚ *Reconocer la realidad de la pérdida.* Desafío que a priori puede resultar complicado de alcanzar. Neimeyer resalta la idea de entender el daño que nos ha producido, con los correspondientes cambios que produce en la definición de nuestra identidad. Además, expone que este reto está compuesto por una segunda dimensión, enfocado en la pérdida como miembros de sistemas familiares y/o sociales.
- ✚ *Abrirse al dolor.* Destaca que la tendencia a evitar los pensamientos negativos y el dolor que nos produce el fallecido pueden retrasar o perpetuar el duelo. Plantea una búsqueda del equilibrio entre las emociones provocadas por el duelo y en enfocarnos en otros quehaceres como una manera de sosegar el desconsuelo.
- ✚ *Revisar nuestro mundo de significados.* Una experiencia así, condiciona nuestra manera de ver el mundo, supone una revalorización de las creencias e ideas que teníamos hasta ese momento. Puede producir cambios en nuestras conductas y valores, pero, matiza que debemos integrar la pérdida acorde a nuestros pensamientos.
- ✚ *Reconstruir la relación con lo que se ha perdido.* Pasar de la relación basada en la presencia física, a la conexión simbólica; transformar la relación, sus recuerdos, en lugar de ponerle fin.

- ✚ *Reinventarnos a nosotros mismos.* De forma casi literal, toda pérdida por muy ínfima que parezca, ocasiona cambios en nuestra personalidad, por lo que, debemos esforzarnos en construir una nueva identidad ajustada a nuestro nuevo cometido.

#### 1.2.4 El proceso de duelo familiar

La muerte de un ser querido conforma un periodo en las vidas de las personas, en el que tienden a aislarse y recapacitar sobre lo ocurrido. Recordemos que el seno de la familia adquiere un rol fundamental a la hora de proporcionar un buen apoyo mutuo entre todos los miembros que la conforman, si uno de los afectados no encuentra la manera de superar los retos que le supone el óbito, el resto de familiares se verán influenciados directamente, al fin y al cabo, todos sufren la misma pérdida. Cada familia debe tomar partido en la consecución de su adaptación a la nueva situación que se les plantea<sup>9</sup>.

Esta incógnita, de cómo vive la familia el proceso de duelo, lleva a Walsh y McGoldrick, en 1988, a desarrollar un modelo adaptado al duelo familiar, bajo la idea, de que tanto el difunto como sus allegados, se entrelazaban con el ciclo vital, representando, respectivamente, el final y la prolongación de la vida<sup>4</sup>.

Describieron cuatro fases<sup>4</sup>:

- ✚ *El reconocimiento compartido de la realidad de la muerte.* Todos los miembros de la unidad familiar deben aceptar y conocer la defunción, a través de una información clara y veraz. No excluir a niños, ancianos o enfermos.
- ✚ *La experiencia compartida de la pérdida.* Pese a lo trágico que resulta este suceso, es imprescindible que todos los integrantes apelen a la expresión y puesta en común de emociones, pensamientos y creencias sobre la pérdida, favoreciendo así, el entendimiento y el apoyo mutuo a lo largo del proceso.
- ✚ *La reorganización del sistema familiar.* Supone una reestructuración en los roles y alianzas familiares, por lo que, serán otros los que tengan que adoptar las tareas que llevaba hasta el momento el fallecido. Importante la negociación en asuntos como el testamento, las pertenencias del difunto y las necesidades familiares que requieren de una resolución inmediata.

✚ *El interés por otras relaciones y metas, tanto individuales como compartidas.* El ciclo se cierra cuando los parientes empiezan a recobrar el interés por construir nuevas relaciones y proyectos vitales, estableciendo nuevos vínculos y compromisos.

Compartir nuestro proceso de duelo con el resto de familiares puede ayudarnos no solo a hacerlo más llevadero, también a ser conscientes de la forma que tiene cada uno de expresarlo y sus preocupaciones. No hay dos personas iguales, ni una fórmula mágica de elaborar el duelo, simplemente, semejantes que buscan su camino para adaptarse a la pérdida <sup>9</sup>.

La familia también está inserta en un mundo cultural, con sus comportamientos, tradiciones, valores sociales, expectativas, etc., y las distintas culturas afrontan el problema del duelo y de la muerte de maneras diferentes. Mientras existen culturas en las que se alienta y exterioriza la expresión de los sentimientos en otras se impone una actitud de reserva y anonimato, resultando evidente que el clima cultural con sus condicionamientos y múltiples facetas influye en la elaboración de la experiencia luctuosa <sup>4</sup>.

El panorama que estamos esbozando es ciertamente complejo, ya que, el proceso de duelo de una persona tiene lugar en conexión con el proceso de duelo familiar y ambos cuentan con el trasfondo social ya mencionado. Así, por ejemplo, el fallecimiento de uno de los cónyuges cuando la pareja lleva poco tiempo casada suele convertirse en un suceso vital complicado de afrontar. Si quien muere es el marido, la joven viuda sufre la pérdida de su pareja pero también en ocasiones la de su status social. Además, una mujer tiene más dificultades que un hombre para iniciar nuevas relaciones, puesto que nuestra cultura lo ha venido considerando una traición al difunto. Por el contrario, si quien muere es la esposa, tradicionalmente se espera que el joven viudo inicie rápidamente una nueva relación, confiando en que la segunda mujer entienda y apoye un duelo prolongado por la primera <sup>4,9</sup>.

Afrontar la muerte de un miembro de la familia implica no sólo entender su ausencia sino también requiere la presencia de dos aspectos importantes: en primer lugar, la construcción de un vínculo con el difunto que se apoye en un relato positivo, pero no idealizado, de esa persona y de las experiencias compartidas con ella y, en segundo lugar, la reflexión acerca de las cualidades personales y familiares que los supervivientes han desarrollado gracias al contacto con su ser querido y que constituyen una parte importante de su identidad <sup>4</sup>.

## 2. JUSTIFICACIÓN

El cáncer sigue siendo una de las principales causas de muerte, tanto a nivel mundial, como a escala nacional y autonómica, y se prevé, según el último informe elaborado por la SEOM, que, en los próximos años, las cifras van a seguir aumentando en nuestro país por la repercusión de, principalmente, factores sociales, ambientales, demográficos y económicos, con las consecuencias que esto supone para la población y los profesionales de la salud encargados de cuidarla <sup>5,6,7</sup>.

Aunque los avances que se han producido en los últimos años sobre este tema, han favorecido la posibilidad de que muchos pacientes tengan la esperanza de una recuperación parcial o casi completa de su afección, lo cierto es, que todavía son muchos los casos en los que el proceso se torna complicado, donde no se encuentra una solución óptima ni para el que lo padece, ni para sus familiares, llegando a un punto, en el que la enfermedad supera todas las expectativas, desencadenando en el usuario, un estado terminal<sup>2</sup>.

Alcanzar esta etapa, presenta una gran carga emocional nunca antes experimentada, para ambas partes, por un lado, nace en el doliente la idea de que se acerca el final de su vida, y por el otro, la familia, que empieza a ahondar en la manera de afrontar la pérdida, añadiendo el plus, de que se va a convertir en una muerte no imprevista, con las consiguientes dudas, miedos, pensamientos, etc., que supone, en el que la figura de la enfermera juega un papel fundamental a la hora de guiar, a paciente y afines, a lo largo de todo este proceso, el duelo <sup>3,4,9</sup>.

Esta tarea, alcanza su plenitud tras el fallecimiento del paciente, donde la ausencia del ser querido va a poner en jaque a los que se quedan, su familia, que van a pasar por una serie de transformaciones, cúmulo de emociones y manifestaciones, en su camino hacia el entendimiento y aceptación de la pérdida <sup>4,9</sup>.

En nuestro rol como profesionales de la salud, radica la obligación y el deber de ayudar a estas familias a superar las adversidades que implica un hecho de tales dimensiones.

Por ello, se decide realizar una revisión bibliográfica, entre 2011 y 2019 para comprender el proceso de duelo familiar bajo estas circunstancias, y las expresiones más frecuentes que se dan. Concretamente, lo que nos interesa conocer, son las vivencias de las familias durante este desarrollo, centrando el foco en las emociones, con el propósito de saber cuáles son las principales preocupaciones y prioridades que refieren, y que refunden en una mejora de la calidad asistencial durante el duelo.

### 3. METODOLOGÍA

Se realizó una revisión bibliográfica mediante el empleo del motor de búsqueda “Punto Q”, al cual se puede acceder a través del portal de recursos electrónicos del Servicio de Biblioteca de la Universidad de La Laguna. Se efectuó una búsqueda estructurada en las bases de datos *PubMed*, *Dialnet* y *Cochrane Plus*, acotándola entre 2011 y 2019.

Los descriptores empleados en español, incluidos en el DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud), fueron: “enfermería”, “familia”, “oncología”, “muerte” y en inglés incluidos en el MeSH (Medical Subject Headings): “*nursing*”, “*family*”, “*oncology*”, “*death*”, “*emotions*”, “*pediatrics*” y se utilizaron los operadores booleanos *AND*, *OR* y *NOT* para combinar los diferentes descriptores (**Tabla 3**).

De la búsqueda de resultados, aceptamos como válidos, aquellos que tuvieran el texto completo para su lectura de forma gratuita, y de forma ocasional, los artículos cuyo resumen fuera suficiente para poder ser utilizados en el trabajo. Un total de 37 artículos, permitieron la realización de esta revisión. El proceso de selección de documentos se describe en el algoritmo de la **Figura 2**.

#### **Criterios de inclusión:**

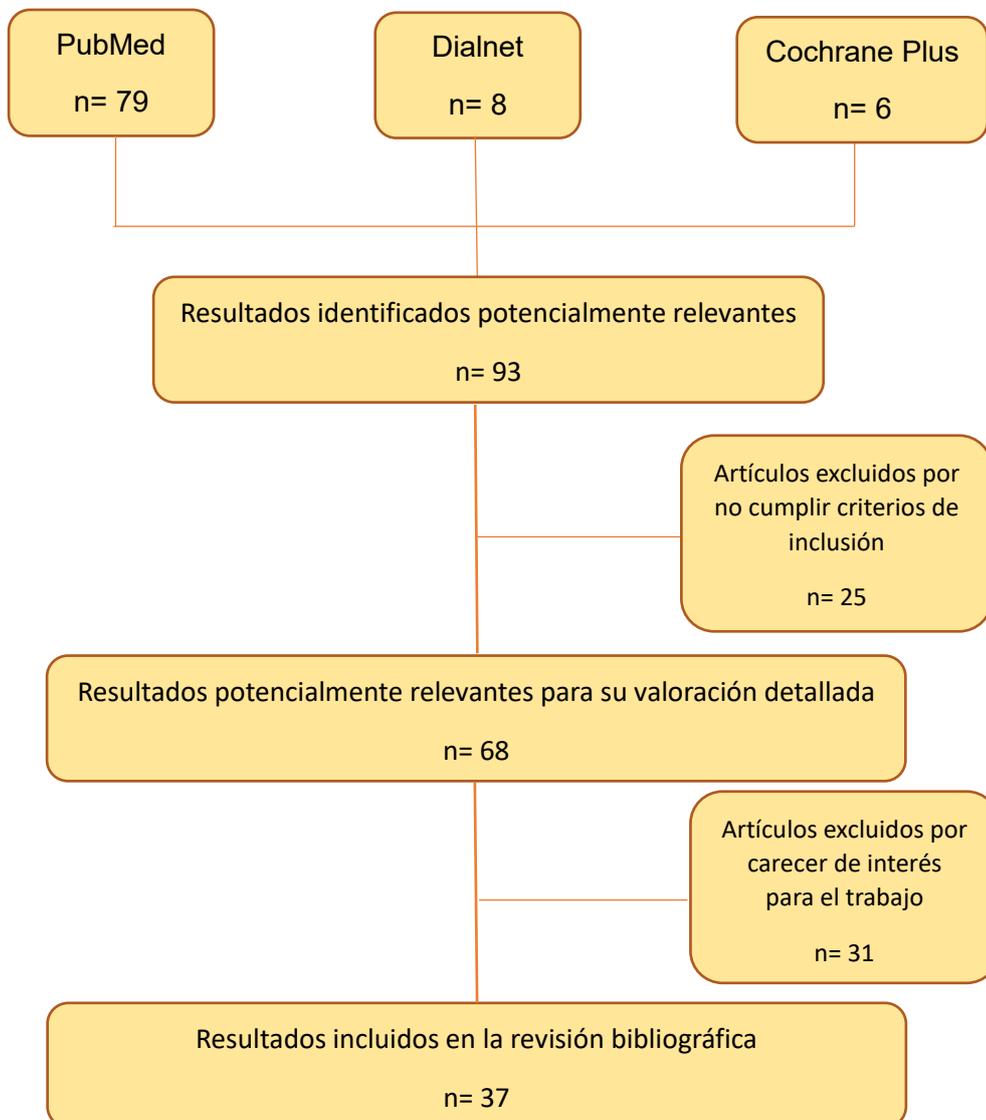
- Artículos científicos y tesis.
- Artículos publicados en los últimos 8 años (2011-2019 ambos inclusive).
- Artículos escritos en español e inglés.
- Textos completos con lectura gratuita y/o abstract relevante.

#### **Criterios de exclusión:**

- Artículos de opinión y cartas.
- Artículos publicados antes de 2011.
- Artículos publicados en otro idioma diferente al español o inglés.
- Artículos pediátricos.
- Artículos que no están en abierto y de los que no figura abstract.

Base de datos	Estrategia
PubMed	(((((("nursing"[Subheading] OR "nursing"[All Fields] OR "nursing"[MeSH Terms] OR "nursing"[All Fields] OR "breast feeding"[MeSH Terms] OR ("breast"[All Fields] AND "feeding"[All Fields]) OR "breast feeding"[All Fields]) AND ("family"[MeSH Terms] OR "family"[All Fields])) AND ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "oncolo-gy"[All Fields])) AND ("death"[MeSH Terms] OR "death"[All Fields])) AND ("emotions"[MeSH Terms] OR "emo-tions"[All Fields])) NOT ("paediatrics"[All Fields] OR "pediatrics"[MeSH Terms] OR "pedia-trics"[All Fields]) AND ("2011/01/01"[PDAT] : "2019/12/31"[PDAT]))
Dialnet	(enfermería AND familia AND oncología AND muerte)
Cochrane Plus	(nursing AND family AND oncology AND death AND emotions)

**Tabla 3.** Estrategias de búsqueda utilizadas en la revisión según cada base de datos.



**Figura 2.** Algoritmo del proceso de búsqueda y selección de artículos.

## 4. RESULTADOS

Los resultados obtenidos de la búsqueda se contrastan seguidamente, con el empleo de dos tablas ilustrativas. La primera tabla (**Tabla 4**) consiste en la agrupación enumerada de todos los resultados que se han incluido en esta revisión, junto con su base de datos correspondiente, y la segunda (**Tabla 5**), un análisis de cada artículo, ordenados por año de publicación (de más reciente a más antiguo), en el que se detalla el tipo de estudio, la muestra, el lugar de estudio, y un breve resumen de los mismos, con el fin de justificar la correspondencia con este trabajo.

Bases de datos	Artículos
<p><i>Pubmed</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer.</li> <li>2. Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life.</li> <li>3. Communication about the impending death of patients with cancer to the family: a nationwide survey.</li> <li>4. Verbal communication of families with cancer patients at end of life: A questionnaire survey with bereaved family members.</li> <li>5. Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care.</li> <li>6. Bereavement outcomes: A quantitative survey identifying risk factors in informal carers bereaved through cancer.</li> <li>7. Unfinished Business in Families of Terminally Ill With Cancer Patients.</li> <li>8. Death Anxiety and Quality of Life in Iranian Caregivers of Patients With Cancer.</li> <li>9. Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation.</li> <li>10. The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status.</li> <li>11. Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients.</li> <li>12. Quality of death, rumination, and posttraumatic growth among bereaved family members of cancer patients in home palliative care.</li> <li>13. Association Between Bereaved Families' Sense of Security and Their Experience of Death in Cancer Patients: Cross-Sectional Population-Based Study.</li> <li>14. Loneliness of oncology patients at the end of life.</li> <li>15. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death.</li> <li>16. Nationwide Japanese Survey About Deathbed Visions: "My Deceased Mother Took Me to Heaven".</li> <li>17. The effect of bereavement groups on grief, anxiety, and depression - a controlled, prospective intervention study.</li> <li>18. Prevalence and Associated Factors of Anxiety and Depressive Symptoms Among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Korea: A Nation-Wide Cross-Sectional Study.</li> <li>19. Missed Opportunity: Hospice Care and the Family.</li> </ol>

	<ol style="list-style-type: none"> <li>20. 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer.</li> <li>21. Toward a model of continuous care: A necessity for caregiving partners.</li> <li>22. Why people accept opioids: Role of general attitudes toward drugs, experience as a bereaved family, information from medical professionals, and personal beliefs regarding a good death.</li> <li>23. Conducting Research Interviews with Bereaved Family Carers: When Do We Ask?</li> <li>24. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial.</li> <li>25. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs.</li> <li>26. Effect of an integrated cancer support team on caregiver satisfaction with end-of-life care.</li> <li>27. Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives.</li> <li>28. Finding benefit in bereavement among family cancer caregivers.</li> <li>29. Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and after the death of terminally ill patients with cancer.</li> <li>30. Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: from diagnosis through and after the death of a family member.</li> <li>31. Depressive Symptoms, Grief, and Complicated Grief Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer Three Months Into Bereavement.</li> </ol>
<i>Dialnet</i>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Validación de los diagnósticos enfermeros de espiritualidad y religiosidad en pacientes con cáncer en contexto español.</li> <li>2. Actitudes y afrontamiento ante la muerte en el personal de enfermería.</li> <li>3. Expectativas y necesidades de cuidadores de pacientes oncológicos que acuden a urgencias de Atención Primaria.</li> <li>4. ¿Cuáles son las percepciones y experiencias de enfermeras y familiares en los cuidados del duelo en una unidad de oncología?</li> <li>5. Vínculos de los clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada.</li> </ol>
<i>Cochrane Plus</i>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease.</li> </ol>

**Tabla 4.** Artículos ordenados por bases de datos.

**Tabla 5.** Resumen de las características de los artículos seleccionados.

Artículo (Título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
"I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer <sup>11</sup>	Mohammed, Shan Swami, Nadia Pope, Ashley Rodin, Gary Hannon, Breffni Nissim, Rinat Hales, Sarah Zimmermann, Camill <sup>11</sup>	2018	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	61 familiares	Canadá	A través de la entrevista semiestructurada, se pretende conocer las experiencias de los familiares en duelo, que se encargan en el domicilio, del cuidado de pacientes en estado terminal. La mayoría de ellos, dadas las deficiencias que presentaban los servicios de atención domiciliaria paliativa, se vieron obligados a asumir el cargo de los cuidados. Además, manifestaron la importancia de recibir una información adecuada sobre cómo afrontar la muerte del ser querido, junto con una orientación a la hora de gestionar el periodo emocional posterior al fallecimiento.
Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life <sup>12</sup>	Terrill, Alexandra L. Ellington, Lee John, Kevin K. Latimer, Seth Xu, Jiayun Reblin, Maija Clayton, Margaret F. <sup>12</sup>	2018	Estudio observacional prospectivo y longitudinal	20 pacientes 20 familiares 20 enfermeras	EEUU	Este artículo mediante ochenta grabaciones, trata de recopilar e identificar los tipos y patrones de comunicación emocional positiva entre enfermeras, familiares y pacientes, con el fin de dar a conocer y destacar la importancia de llevar a cabo una comunicación positiva por parte de las enfermeras con el paciente y su entorno, en los últimos momentos de su vida. Los resultados revelaron que el grupo que más emociones positivas transmitió fue el de las enfermeras, seguido de los familiares y a la cola los pacientes. El humor fue la emoción más frecuente. Se resalta la importancia de utilizar estrategias de comunicación positiva por parte de los profesionales.
Communication about the impending death of patients with cancer to the family: a nationwide survey <sup>13</sup>	Mori, Masanori Morita, Tatsuya Igarashi, Naoko Shima, Yasuo Miyashita, Mitsunori <sup>13</sup>	2018	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	818 familias	Japón	El estudio propone conocer la percepción de las familias en duelo acerca de la solicitud de mejoras en la explicación sobre la muerte inminente y explorar los factores que contribuyen a esa necesidad. Se realizan encuestas a las familias evaluando dichas competencias. Los resultados concluyeron que casi un tercio de los familiares demandaron una mejoría en la calidad sobre la información de la muerte inminente de sus seres queridos.

Artículo (Título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Verbal communication of families with cancer patients at end of life: A questionnaire survey with bereaved family members <sup>14</sup>	Nakazato, Kazuhiro Shiozaki, Mariko Hirai, Kei Morita, Tatsuya Tatara, Ryuhei Ichihara, Kaori Sato, Shinichi Simizu, Megumi Tsuneto, Satoru Shima, Yasuo Miyasita, Mitsunori <sup>14</sup>	2018	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	968 familias	Japón	El objetivo de este estudio es el de aclarar la necesidad e importancia, de la expresión y comunicación de los sentimientos entre las familias y pacientes de cuidados paliativos, mediante el análisis de tres esferas desde la perspectiva familiar, la verbalización de los sentimientos de gratitud, amor, búsqueda del perdón, perdonar, deseos tras la muerte y vínculos continuos, la satisfacción de recibir estos sentimientos, y las actitudes específicas de los miembros de la familia, recogido mediante encuestas. La gratitud fue la más recurrente y el sentimiento del perdón el que menos. Un gran porcentaje de familias (71,8%-85,45) declaró que el paciente agradeció de buena manera sus muestras de afecto, pero que, para ambos grupos, la expresión de los sentimientos fue difícil. Se precisan investigaciones futuras para comprobar cómo la actitud ayuda a promover o inhibir la verbalización.
Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care <sup>15</sup>	Yamaguchi, Takashi Maeda, Isseki Hatano, Yutaka Mori, Masanori Shima, Yasuo Tsuneto, Satoru Kizawa, Yoshiyuki Morita, Tatsuya Yamaguchi, Takuhiro Aoyama, Maho Miyashita, Mitsunori <sup>15</sup>	2017	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	13711 familiares	Japón	Este estudio tiene como objetivo explorar la asociación entre las discusiones sobre el final de la vida y la salud mental en los familiares de las víctimas, y la calidad de la atención al final de la vida y la muerte, en pacientes con cáncer. Los resultados muestran que aquellos miembros familiares que dialogan sobre el final de la vida, son menos propensos de padecer de depresión y duelo complicado, además de percibir una mejor calidad en la atención al final de la vida de sus seres queridos.
Bereavement outcomes: A quantitative survey identifying risk factors in informal carers bereaved through cancer <sup>16</sup>	Roulston, Audrey Campbell, Anne Cairnduff, Victoria Fitzpatrick, Deirdre Donnelly, Conan Gavin, Anna <sup>16</sup>	2017	Estudio cuasiexperimental con enfoque cuantitativo	No conocida	Irlanda del Norte	En este estudio se utilizan cuestionarios para capturar datos cuantitativos sobre las puntuaciones de duelo del cuidador según el Inventario de Duelo Revisado de Texas, para determinar de qué manera influyen los diferentes factores de riesgo. Los resultados indican que los factores que afectan positivamente en los resultados del duelo, incluyen pacientes que no tienen preferencia por el lugar de la muerte y cuidadores que permanecen en su empleo antes o después del duelo. En su defecto, los pacientes que murieron en el hospital, los cuidadores dejaron de trabajar, tenían un estatus socioeconómico más bajo y estaban más cerca del fallecido, afectando negativamente a las puntuaciones de duelo.

Artículo (Título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Unfinished Business in Families of Terminally Ill With Cancer Patients <sup>17</sup>	Yamashita, Ryoko Arao, Harue Takao, Ayumi Masutani, Eiko Morita, Tatsuya Shima, Yasuo Kizawa, Yoshiyuki Tsuneto, Satoru Aoyama, Maho Miyashita, Mitsunori <sup>17</sup>	2017	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	967 familias	Japón	Este estudio investiga la prevalencia y los tipos de “asuntos pendientes” en las familias de pacientes con cáncer al final de su vida, además de la depresión que generan y su relación en el proceso de duelo. Se enviaron cuestionarios a las familias, el 26%, afirmó tener asuntos pendientes. El tema que menos dieron por resuelto las familias, fue el de la relación paciente-familia. Las familias con asuntos pendientes obtuvieron registros de depresión y dolor significativamente más altos después del duelo, en comparación con las que no tienen.
Death Anxiety and Quality of Life in Iranian Caregivers of Patients With Cancer <sup>18</sup>	Soleimani, Mohammad Ali Lehto, Rebecca H Negarandeh, Reza Bahrami, Nasim Chan, Yiong Huak <sup>18</sup>	2017	Estudio descriptivo correlacional con enfoque cuantitativo	330 familiares	Irán	El objetivo de este estudio es examinar las relaciones entre los factores sociodemográficos, el apoyo social y la religiosidad de los pacientes, con la ansiedad ante la muerte y la calidad de vida de los familiares. Mediante encuestas sociodemográficas y el uso de la Escala de Ansiedad ante la Muerte de Templer y la Escala de Calidad de Vida (GENCAT), las familias reportaron niveles moderados de ansiedad y, por lo tanto, disminuciones en la calidad de vida. Abordar las preocupaciones que aumentan la ansiedad ante la muerte puede mejorar la calidad de vida y disminuir el estrés asociado con la adaptación del rol de cuidador familiar.
Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation <sup>19</sup>	Eun, Young Hong, In-Wha Bruera, Eduardo Kang, Jung Hun <sup>19</sup>	2017	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	13 familiares y pacientes	Corea del Sur	Este estudio se realiza con el objetivo de comprender los pensamientos y sentimientos experimentados por los pacientes con cáncer en fase terminal, y los miembros de su familia, la valoración de la necesidad de sedación paliativa y su proceso de toma de decisiones, en los momentos cercanos al final de la vida. Los pacientes y sus familias, manifestaron en las entrevistas realizadas, deseos conflictivos con la esperanza de prolongar la vida, y al mismo tiempo, con experimentar una muerte pacífica. Se necesitan mejoras en la comunicación entre médicos, pacientes y familiares sobre el pronóstico y las opciones de sedación paliativa.

Artículo (Título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status <sup>20</sup>	Hatano, Yutaka Aoyama, Maho Morita, Tatsuya Yamaguchi, Takuhiro Maeda, Isseki Kizawa, Yoshiyuki Tsuneto, Satoru Shima, Yasuo Miyashita, Mitsunori <sup>20</sup>	2017	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	8968 familiares	Japón	Este artículo estudia la manera en la que afecta el lugar concreto donde fallece un ser querido, con la salud mental de los familiares. Se aportan cuestionarios a familiares de pacientes que fallecieron en tres entornos: domicilio, unidad de cuidados paliativos y hospital de agudos, evaluando la depresión, el duelo, el insomnio y la calidad de la muerte percibida. Según los resultados obtenidos, el hospital de agudos fue el lugar donde más se desarrollan estos síntomas y donde se percibe una peor calidad, seguido de la unidad de paliativos, y los domicilios. El entorno mejor valorado fue el domicilio propio.
Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients <sup>21</sup>	Otani, Hiroyuki Yoshida, Saran Morita, Tatsuya Aoyama, Maho Kizawa, Yoshiyuki Shima, Yasuo Tsuneto, Satoru Miyashita, Mitsunori <sup>21</sup>	2017	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	965 familiares	Japón	Este artículo, a través de encuestas, explora la posible relación entre la depresión y el duelo complicado, que se genera en las familias, en los casos en los que ésta no presencia la muerte del paciente. Más del 90% de los encuestados manifestaron el deseo de estar presentes en el momento de la muerte, además del anhelo de poder despedirse del paciente. La presencia de las familias en el momento de la muerte no se asoció significativamente con la aparición de depresión y duelo complicado. Se concluye que los profesionales de la salud podrían considerar promover la comunicación mutua entre los miembros de la familia y los pacientes, antes de la muerte inminente, así como la presencia de la familia en el momento de la muerte.
Quality of death, rumination, and posttraumatic growth among bereaved family members of cancer patients in home palliative care <sup>22</sup>	Hirooka, Kayo Fukahori, Hiroki Taku, Kanako Togari, Taisuke Ogawa, Asao <sup>22</sup>	2017	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	805 familiares	Japón	El estudio pone a prueba la hipótesis de que la calidad de la muerte y la rumiación intrusiva e intencionada están asociadas con el crecimiento postraumático entre los familiares de pacientes con cáncer en paliativos domiciliarios. Para medir esta variable, las familias rellenaron el Inventario de Buena Muerte, la Escala de Rumiación Relacionada a un Evento, y el Inventario de Crecimiento Postraumático. Se encontró una relación directa entre la calidad de la muerte y el crecimiento postraumático de forma significativa. Se destaca la importancia de proporcionar una atención de alta calidad al final de la vida, por parte del cuerpo médico, con el fin de lograr una buena muerte para los pacientes, y apoyar a las familias en la experiencia del crecimiento postraumático tras la pérdida.

Artículo (título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Validación de los diagnósticos enfermeros de espiritualidad y religiosidad en pacientes con cáncer en contexto español <sup>23</sup>	Muñoz Jiménez, Daniel <sup>23</sup>	2017	Tesis doctoral Estudio fenomenológico con enfoque cualitativo	32 pacientes 5 familiares 3 enfermeras 4 capellanes 3 voluntarios	España	La tesis que se presenta, tiene como objetivo analizar la forma en la que se cimienta y caracteriza la dimensión espiritual y religiosa de los pacientes diagnosticados de cáncer, basándose en los diagnósticos enfermeros de <i>“Sufrimiento espiritual”</i> , <i>“Riesgo de sufrimiento espiritual”</i> , <i>“Deterioro de la religiosidad”</i> y <i>“Riesgo de deterioro de la religiosidad”</i> . Mediante la entrevista semiestructurada, se pudo concluir que los elementos más destacados por los pacientes fueron el sentido de la vida, la conexión, el amor, el perdón, la identidad y la continuidad existencial, y que, los contenidos del diagnóstico <i>“Sufrimiento espiritual”</i> recogen mayoritariamente los componentes principales de la espiritualidad en función de la perspectiva de cada paciente.
Actitudes y afrontamiento ante la muerte en el personal de enfermería <sup>24</sup>	Fernández Fernández, Jesús Antonio García Martínez, Lidia García García-Bueno, María Luisa Fernández Grande, Ana Isabel Lozano González, Teresa Rubio Prieto, Asunción <sup>24</sup>	2017	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cuantitativo	56 enfermeras	España	El presente artículo quiere conocer la actitud y el nivel de afrontamiento por parte de los profesionales de enfermería ante la muerte, en las unidades de Oncología, Hematología y Cuidados Paliativos del Complejo Asistencial Universitario de León, gracias a un cuestionario autoadministrado compuesto por variables sociodemográficas, Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte (PAM-R) y la Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte. Los resultados mostraron que el personal del servicio de Paliativos (en torno a un 47%), es el que presenta un mejor afrontamiento a la defunción, seguidos de Hematología con un 14% de los profesionales, y los de Oncología los que peor llevan estas situaciones, solo un 12% de la plantilla. Todo el personal sometido al estudio coincide en que la muerte es un proceso natural de la vida. Se expone la idea de mejorar en la formación sobre estos aspectos por parte de enfermería para mejorar la calidad asistencial a los pacientes y sus familias.

Artículo (Título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Association Between Bereaved Families' Sense of Security and Their Experience of Death in Cancer Patients: Cross-Sectional Population-Based Study <sup>25</sup>	Igarashi, Ayumi Miyashita, Mitsunori Morita, Tatsuya Akizuki, Nobuya Akiyama, Miki Shirahige, Yutaka Sato, Kazuki Yamamoto-Mitani, Noriko Eguchi, Kenji <sup>25</sup>	2016	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	1046 familiares	Japón	Estudio cuyo objetivo es comprobar la correlación entre los cuidados al final de la vida y la sensación de seguridad, entre las familias en duelo, mediante el uso de encuestas. Los resultados demostraron que una mayor calidad de muerte del paciente, era un factor relacionado con una mayor sensación de seguridad en la familia. Se destaca la preferencia, por parte de las familias, de la muerte en el hogar. Además, se detectaron otros elementos relacionados con la sensación de seguridad en la atención al paciente: estar libre de angustia y morir en paz, confiar en el médico, vivir en calma y sentir que la vida de uno se había cumplido. Se sugiere el fomento de estrategias para aumentar la calidad de la atención de cada paciente, para progresar en la sensación de seguridad de las familias.
Loneliness of oncology patients at the end of life <sup>26</sup>	Çıracı, Yasemin Nural, Nesrin Saltürk, Ziya <sup>26</sup>	2016	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	55 pacientes	Turquía	El objetivo de este estudio es evaluar la sensación de soledad en pacientes con cáncer terminal. Los pacientes, rellenaron un cuestionario que incluía propiedades sociodemográficas y la Escala de Soledad de la Universidad de California en Los Ángeles. La mayoría de los pacientes manifestaron sentirse solos, no hubo relación entre los datos sociodemográficos y la soledad. El análisis reveló que el apoyo familiar y el poder compartir el estrés, estaban relacionados con el nivel de soledad. Más de la mitad de los pacientes necesitaban apoyo psicológico porque no podían manejar la situación.
Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death <sup>27</sup>	Tsai, Wei-I Prigerson, Holly G Li, Chung-Yi Chou, Wen-Chi Kuo, Su-Ching Tang, Siew Tzuh <sup>27</sup>	2016	Estudio observacional prospectivo y longitudinal	493 familiares	Taiwán	Este estudio indaga en los cambios longitudinales y los factores que predicen el duelo prolongado en los familiares de pacientes con cáncer en fase terminal. Los síntomas de duelo prolongado se midieron con el cuestionario PG-13 (detección precoz de duelo prolongado), a los 6, 13, 18 y 24 meses posteriores a la pérdida. La prevalencia de duelo prolongado claramente disminuyó con el paso del tiempo, y gracias a un buen apoyo social. La probabilidad de que los familiares tuvieran un duelo prolongado fue significativamente mayor si tenían síntomas depresivos previos graves, si percibían negativamente la situación de sus parientes y si estaban mal preparados para la muerte del paciente. Se concluye con que los profesionales de la salud deben desarrollar y brindar a las familias en riesgo, intervenciones efectivas que comienzan cuando los pacientes aún están vivos para mejorar su experiencia de muerte.

Artículo (título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Nationwide Japanese Survey About Deathbed Visions: "My Deceased Mother Took Me to Heaven" <sup>28</sup>	Morita, Tatsuya Naito, Akemi Shirado Aoyama, Maho Ogawa, Asao Aizawa, Izuru Morooka, Ryosuke Kawahara, Masanori Kizawa, Yoshiyuki Shima, Yasuo Tsuneto, Satoru Miyashita, Mitsunori <sup>28</sup>	2016	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	2221 familiares	Japón	Este estudio se plantea el objetivo de esclarecer la prevalencia y los factores asociados con la aparición de visiones en el lecho de muerte, examinar la relación de estas visiones con una buena muerte y la depresión familiar. Se realizó una encuesta a nivel nacional. Las visiones en el lecho de muerte se constataron en el 21% de los participantes. Las visiones en el lecho de muerte eran significativamente más propensas a ser observadas en pacientes mayores, pacientes femeninas, miembros femeninos de la familia, miembros de la familia distintos de los cónyuges, familias más religiosas y familias que creían en la dualidad del hombre (cuerpo-alma). Aunque el 35% de los encuestados estuvo de acuerdo en que las visiones en el lecho de muerte eran alucinaciones, el 38% estaba de acuerdo en que tales visiones eran un fenómeno natural y transpersonal en el proceso de muerte. El 81% consideró que era necesario que los médicos analizaran el fenómeno de forma neutral, sin etiquetarlo automáticamente como anormal.
The effect of bereavement groups on grief, anxiety, and depression - a controlled, prospective intervention study <sup>29</sup>	Näppä, Ulla Lundgren, Ann-Britt Axelsson, Bertil <sup>29</sup>	2016	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	124 familiares	Suecia	El objetivo de este estudio es investigar si se pueden detectar efectos mensurables en el dolor, la ansiedad y la depresión, en los familiares de grupos de duelo, en comparación con los que no participan. Se utilizó el Inventario de Duelo Revisado de Texas y la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. Se hicieron tres grupos: los que participaron, usuarios que no pudieron participar, y usuarios que no querían participar en grupos de duelo. Durante un año de seguimiento, se obtuvo que los que participaron y los que no pudieron participar, informaron de niveles más altos de aflicción y ansiedad, que aquellos que no quisieron participar. La depresión no difirió entre los grupos. La participación en grupos de duelo no produjo ningún efecto sobre el dolor, la ansiedad o la depresión, en comparación con los familiares que no pudieron participar. Los que no quisieron participar, refirieron niveles más bajos de dolor y ansiedad.
Prevalence and Associated Factors of Anxiety and Depressive Symptoms Among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Korea: A Nation-Wide Cross-Sectional Study <sup>30</sup>	Jho, Hyun Jung Choi, Jin Young Kwak, Kiu Sang Chang, Yoon Jung Ahn, Eun Mi Park, Eun Jung Paek, Soo Jin Kim, Kyoung Mee Kim, Soo Hyun <sup>30</sup>	2016	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	1121 familiares	Corea del Sur	Estudio cuyo objetivo es el de conocer la prevalencia y los factores asociados con la aparición de ansiedad y síntomas depresivos en los familiares de pacientes con cáncer en duelo. Se realizaron dos cuestionarios a las familias, el de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, y el Inventario de Buena Muerte. La prevalencia obtenida de la ansiedad y la depresión fue del 48% y 57,6% respectivamente. Entre los afligidos, la edad avanzada, el ser cónyuge del fallecido, ser miembros de la familia de pacientes más jóvenes y la puntuación negativa para algunos ítems del Inventario de Buena Muerte, se asociaron significativamente con un mayor riesgo de tener ansiedad o síntomas depresivos en el análisis logístico multivariado.

Artículo (título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Expectativas y necesidades de cuidadores familiares de pacientes oncológicos que acuden a urgencias de atención primaria <sup>31</sup>	M <sup>a</sup> de los Dolores Vázquez Fernández <sup>31</sup>	2016	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	6 familiares	España	Estudio cuyo objetivo es conocer las necesidades de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos que acuden al servicio de urgencias de atención primaria, y su opinión sobre la atención recibida por parte de los profesionales. Los resultados, obtenidos gracias a entrevistas en profundidad, aportaron tres categorías principales: necesidades del cuidador, relaciones con el personal sanitario y satisfacción con la atención recibida y dos emergentes: cáncer como enfermedad y papel del cuidador en el proceso.
Missed Opportunity: Hospice Care and the Family <sup>32</sup>	Tabler, Jennifer Utz, Rebecca L Ellington, Lee Reblin, Maija Caserta, Michael Clayton, Margaret Lund, Dale <sup>32</sup>	2015	Estudio fenomenológico longitudinal con enfoque cualitativo	19 familiares	EEUU	Este estudio examina las necesidades durante el duelo de las familias cuya pareja/cónyuge, se encontraba en una unidad de cuidados paliativos, antes o después de la muerte de la misma. Se realizó mediante entrevistas telefónicas. Los participantes expresaron una alta satisfacción con los cuidados prestados, especialmente, con la atención que recibió el paciente. Durante la fase previa a la muerte, los familiares estaban tan centrados en las necesidades de su pareja, que rara vez hablaban con el personal de la unidad sobre sus necesidades y emociones personales. Las familias manifestaron, que el asesoramiento hacia el duelo comenzó, principalmente, tras la muerte del cónyuge, en forma de folletos genéricos o llamadas telefónicas de alguien que no habían conocido durante las interacciones anteriores con el personal. Las conclusiones sugieren, que la calidad en la atención brindada al cónyuge, es lo más valorado por las familias.
'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer <sup>33</sup>	Totman, Jonathan Pistrang, Nancy Smith, Susan Hennessey, Susan Martin, Jonathan <sup>33</sup>	2015	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	15 familiares	Reino Unido	Este trabajo explora los desafíos emocionales, mediante entrevistas semiestructuradas, a los que se tienen que enfrentar los familiares que se encargan de los cuidados del paciente en el domicilio, y sus experiencias con los profesionales de la salud, desde la perspectiva de la psicología existencial. Las vivencias y emociones fueron muy variadas. El análisis generó 15 temas que se organizaron en un marco basado en las cuatro "condiciones existenciales" de Yalom: responsabilidad, aislamiento, la muerte, y los significados. Los profesionales de la salud fueron percibidos tanto para ayudar como para obstaculizar a los familiares, de cara a enfrentarse a los desafíos que se les presentaban.

Artículo (título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Toward a model of continuous care: A necessity for caregiving partners <sup>34</sup>	Masterson, Melissa P. Hurley, Karen E. Zaider, Talia Kissane, David W. <sup>34</sup>	2015	Revisión sistemática	No conocida	EEUU	En este estudio se realiza una extensa investigación sobre los cuidadores durante la fase de prestación de cuidados y la fase de duelo. Mediante la revisión de literatura relevante y observaciones clínicas, recorren el viaje emocional y las experiencias vividas de los cuidadores que presenciaron la progresión de la enfermedad y el proceso de muerte, hasta el final de la vida del paciente. Se identificaron vínculos entre los cuidados previos a la muerte y el duelo. En los resultados, apoyados en una figura de elaboración propia, tratan de concienciar acerca de las necesidades no satisfechas que experimentan los cuidadores en todo el proceso y proporcionan un marco alternativo a través del cual los médicos pueden ver este curso. Se hace hincapié en la continuidad de la atención a los cuidadores tanto antes como después de la muerte de un paciente.
Why people accept opioids: Role of general attitudes toward drugs, experience as a bereaved family, information from medical professionals, and personal beliefs regarding a good death <sup>35</sup>	Shinjo, Takuya Morita, Tatsuya Hirai, Kei Miyashita, Mitsunori Shimizu, Megumi Tsuneto, Satoru Shima, Yasuo <sup>35</sup>	2015	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	997 familias	Japón	En este estudio se pretende investigar la comparación entre una preferencia por los opiáceos y las actitudes generales hacia las drogas, la experiencia y la información recibida de las familias en duelo, y las creencias respecto a una buena muerte, a través de una encuesta a familias de pacientes de cuidados paliativos. Los resultados obtenidos demostraron que más del 90% de las familias en duelo estarían dispuestos a recibir analgésicos opioides para el tratamiento del dolor del cáncer en el futuro, al mismo tiempo, que lo relacionaban con un buen morir, por el alivio del dolor y el sufrimiento físico. Destacaron también la importancia de recibir una buena información por parte de los médicos sobre el uso de los opioides.
Conducting Research Interviews with Bereaved Family Carers: When Do We Ask? <sup>36</sup>	Bentley, Brenda O'Connor, Moira <sup>36</sup>	2015	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	22 familiares	Australia	El objetivo de este estudio es explorar los puntos de vista de los familiares que han perdido a sus seres queridos sobre el momento más apropiado para participar en una entrevista de investigación sobre el final de la vida y la muerte. El 86% de los familiares se sintieron cómodos al ser entrevistados acerca de la muerte de un familiar dentro de los 5 primeros meses de duelo. El 43% informaron que podrían haber sido entrevistados semanas después de la muerte. Manifestaron también, que a las personas en duelo se les debería permitir decidir por sí mismas cuándo participar en una entrevista. Se concluye que las entrevistas pueden ser beneficiosas para los familiares en el momento oportuno, comenzando semanas después de la muerte de un familiar.

Artículo (título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial <sup>37</sup>	Hudson, Peter Trauer, Tom Kelly, Brian O'Connor, Moira Thomas, Kristina Zordan, Rachel Summers, Michael <sup>37</sup>	2015	Ensayo clínico aleatorio	300 familias	Australia	Para este trabajo se valora una intervención psicoeducativa individualizada dirigida a mitigar la angustia de los familiares de pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos en el hogar. La hipótesis que se baraja es que las familias reportarían una disminución de la angustia según lo evaluado por el Cuestionario de Salud General. El ensayo compara dos versiones de la intervención: una visita domiciliaria cara a cara más llamadas telefónicas, frente a dos visitas, además de la atención estándar a un grupo controlado. Hubo una mayor disminución de la angustia 8 semanas después de la muerte del paciente en el grupo de intervención de una visita, que en el grupo de control. No obstante, no se encontraron diferencias significativas entre la intervención de dos visitas y el grupo de control. Estos resultados respaldan la evidencia de que las intervenciones psicoeducativas pueden ayudar a los familiares que apoyan a un familiar moribundo.
Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs <sup>38</sup>	Lee, Hsin-Tzu Sophie Melia, Kath M Yao, Chien-An Lin, Chun-Ju Chiu, Tai-Yuan Hu, Wen-Yu <sup>38</sup>	2014	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	44 familiares	Taiwán	Este estudio indaga en las experiencias y necesidades de los familiares, de pacientes ancianos con cáncer que se encuentran en cuidados paliativos en el domicilio. Las familias fueron entrevistadas una vez al mes, durante las visitas de atención domiciliaria hasta la muerte de los pacientes. El contenido de las entrevistas, reveló 5 temas: esperanza de una cura, emociones fluctuantes, aceptar la muerte del paciente, considerar la muerte del paciente como una manera de acabar con su sufrimiento, y la necesidad de información y soporte emocional. Al comprender mejor las experiencias y necesidades de las familias, las enfermeras pueden aliviar mejor las emociones negativas atendiendo activamente sus preocupaciones durante todo el proceso.
Effect of an integrated cancer support team on caregiver satisfaction with end-of-life care <sup>39</sup>	Douglas, Sara L. Daly, Barbara J. <sup>39</sup>	2014	Estudio cuasiexperimental con enfoque cualitativo	106 familiares	EEUU	En este estudio se evalúa la efectividad de un equipo interdisciplinario de apoyo para el cáncer, para mejorar la satisfacción de los familiares con la atención al final de la vida de los pacientes con cáncer avanzado. La intervención no hizo una contribución estadísticamente significativa al estado de ánimo de las familias, ni a la percepción del apoyo social. Sin embargo, el grupo de intervención informó de una mayor satisfacción con la atención general de cara al final de la vida. La percepción de que un ser querido está bien atendido en la fase terminal de la enfermedad, puede tener beneficios a largo plazo a través del proceso de duelo.

Artículo (título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
¿Cuáles son las percepciones y experiencias de enfermeras y familiares en los cuidados del duelo en una unidad de oncología? <sup>40</sup>	Moreno Rodríguez, Marina Gómez Urquiza, José Luis Rodríguez Delgado, María Esther <sup>40</sup>	2014	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	15 enfermeras 10 familiares	Hong Kong	Este estudio explora las percepciones y experiencias de las enfermeras y familiares durante el proceso de duelo tras el fallecimiento de un paciente mediante el uso de la entrevista semiestructurada. Se abren tres temas principales que afectan a los familiares: la importancia de estar informados, el apoyo emocional y el poder estar con el paciente antes de su defunción. Por parte de enfermería, sus preocupaciones fueron: prestar unos buenos cuidados al duelo, el impacto emocional que provocan estos cuidados, y la necesidad de una mejor formación para la prestación de los mismos.
Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives <sup>41</sup>	Shirado, Akemi Morita, Tatsuya Akazawa, Terukazu Miyashita, Mitsunori Sato, Kazuki Tsuneto, Satoru Shima, Yasuo <sup>41</sup>	2013	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	454 familias	Japón	El objetivo final de este estudio, es desarrollar una estrategia de atención para los miembros de la familia de pacientes con cáncer en fase terminal, que les permita mantener la esperanza y prepararse para la muerte del paciente. Se realizó una encuesta transversal a las familias para conocer su capacidad de preparación ante la muerte y el nivel de esperanza. En general, el 73% de las familias informaron que podían mantener la esperanza y prepararse para la muerte del paciente. Alrededor del 20% de los miembros de la familia informaron que no podían mantener la esperanza, ni prepararse para la muerte. La estrategia de atención que se plantea, recomienda a los médicos discutir objetivos alcanzables, preparar a las familias para el futuro, voluntad para discutir sobre la medicina alternativa, maximizar los esfuerzos para mantener la fortaleza física del paciente, y evitar decir que no podrían hacer nada más por el paciente.
Finding benefit in bereavement among family cancer caregivers <sup>42</sup>	Kim, Youngmee Carver, Charles S. Schulz, Richard Lucette, Aurelie Cannady, Rachel S. <sup>42</sup>	2013	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	121 familiares	EEUU	Este estudio aborda el grado en el que los familiares encuentran un sentido a la pérdida, las características demográficas asociadas, y las experiencias de los familiares. Se realizó una encuesta a nivel nacional a las familias. Las medidas que se tuvieron en cuenta fueron, el estrés percibido por el familiar, la autoestima, y la gravedad del paciente como factor influyente en el estrés. Los informes de crecimiento personal a partir del duelo aparecieron en múltiples dominios. Los hallazgos sugieren, que los programas de duelo diseñados para ayudar a los familiares a encontrar un significado en la pérdida, deben ser personalizados.

Artículo (título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and after the death of terminally ill patients with cancer <sup>43</sup>	Ling, Sing-Fang Chen, Mei-Ling Li, Chung-Yi Chang, Wen-Cheng Shen, Wen Chi Tang, Siew Tzuh <sup>43</sup>	2013	Estudio descriptivo longitudinal con enfoque cuantitativo	186 familiares	Taiwán	El estudio explora la aparición de síntomas depresivos y los factores que los favorecen, en los cuidadores familiares, antes de la muerte de un paciente con cáncer, y cómo varían después de 1, 3, 6 y 13 meses. Se analizaron con la ecuación de estimación generalizada. Los síntomas depresivos alcanzaron su punto máximo en el primer mes tras la pérdida, y disminuyeron significativamente a los 13 meses. Los familiares que cuidaban a pacientes mayores experimentaron niveles más bajos de depresión. También informaron de niveles más altos de depresión tras el duelo, y más aún si se trataba del cónyuge del paciente. Concluye diciendo, que las enfermeras deben mejorar su capacidad a la hora de identificar los posibles factores que influyen, en mayor medida, en la depresión de los familiares, antes y después de la muerte de un familiar.
Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: from diagnosis through and after the death of a family member <sup>44</sup>	Pusa, Susanna Persson, Carina Sundin, Karin <sup>44</sup>	2012	Estudio fenomenológico hermenéutico de corte transversal con enfoque cualitativo	11 familiares	Suecia	Este estudio trata de aclarar los significados de las experiencias vividas por los familiares, desde el diagnóstico, hasta la muerte de un miembro de la familia a causa de un cáncer de pulmón inoperable. Los datos se recopilaron mediante entrevistas narrativas. Surgieron cuatro temas: el desequilibrio emocional, la transición de los roles y relaciones, la satisfacción con la atención recibida, y la adaptación a las nuevas condiciones de vida. Los resultados indican la necesidad de desarrollar un marco para la atención de salud centrada en la familia para mejorar su bienestar, tanto para el duelo anticipado como durante el duelo.
Vínculos de los clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada <sup>45</sup>	Vestena Zillmer, Juliana Graciela E., Schwartz Andréia, Burille de León, Linck Caroline Celmira, Lange Adriane, Eslabão <sup>45</sup>	2012	Estudio descriptivo de corte transversal con enfoque cualitativo	18 pacientes 2 familiares	Brasil	El objetivo de este estudio se basa en conocer los vínculos que se establecen entre el paciente y sus familiares durante el proceso de una enfermedad terminal como es el cáncer. A través de la realización de entrevistas semiestructuradas, surgieron dos grupos: los vínculos fortalecidos, y los vínculos rotos por la enfermedad. Se dedujo, por tanto, que una enfermedad tan grave como es el cáncer, puede interferir y fragilizar los vínculos establecidos, o, por el contrario, fortalecerlos e intensificarlos, y que los profesionales sanitarios suponen una herramienta de enlace indispensable para la orientación de los mismos.

Artículo (título)	Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Lugar	Resumen
Depressive Symptoms, Grief, and Complicated Grief Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer Three Months Into Bereavement <sup>46</sup>	Holtlander, Lorraine F. McMillan, Susan C. <sup>46</sup>	2011	Análisis secundario no experimental de un estudio de intervención longitudinal	280 familiares	EEUU	El objetivo de este análisis es describir los síntomas de depresión, el duelo y el duelo complicado de los familiares de pacientes que fallecieron por causas relacionadas con el cáncer, y explorar la relación entre estas constantes. Los resultados del análisis de la encuesta llevada a cabo por el estudio, muestran, que el 34% de los familiares obtuvieron puntuaciones clínicamente significativas de desarrollar síntomas depresivos, tras pasados tres meses de la pérdida. Un número significativo de dolientes se encontraba en duelo y con depresión. Se hace hincapié en las herramientas disponibles para identificar a los familiares en duelo que requieren de una intervención.
Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease <sup>47</sup>	Candy, Bridget Jones, Louise Drake, Robyn Leurent, Baptiste King, Michael <sup>47</sup>	2011	Revisión sistemática	11 ensayos controlados aleatorios con 1836 familiares	Reino Unido	En esta revisión se trata de investigar los efectos positivos sobre la salud psicológica y física de los familiares y amigos a cargo de pacientes terminales mediante el empleo de intervenciones de apoyo. Los resultados no aportaron evidencia clara de que las intervenciones a corto plazo aporten mejoría a la calidad de vida, ni a las habilidades de afrontamiento. Sin embargo, se comprobó que influyen de forma significativa a la reducción de la angustia psicológica de los cuidadores. Se destaca la necesidad de explorar sobre los beneficios identificados.

## 5. CONCLUSIONES

Se han encontrado un total de veintiséis estudios descriptivos<sup>11,13,14,15,17,18,19,20,21,22,24,25,26,28,29,30,31,33,35,36,38,40,41,42,43,45</sup>, de los cuales, dos de ellos presentan un enfoque cuantitativo<sup>18,24</sup>, dos estudios observacionales<sup>12,27</sup>, dos estudios cuasiexperimentales<sup>16,39</sup>, tres estudios fenomenológicos<sup>23,32,44</sup>, uno de ellos, una tesis doctoral<sup>23</sup>, dos revisiones sistemáticas<sup>34,47</sup>, un ensayo clínico aleatorio<sup>37</sup> y un análisis secundario<sup>46</sup>.

### Implicaciones para la práctica

Tras la lectura y análisis de los estudios encontrados, queda demostrada la evidencia de que el duelo es un proceso que se asume y se manifiesta de diferente manera en cada persona y/o familia. Por lo que, la expresión de sentimientos y emociones<sup>11,12,32,33</sup> por parte de los familiares, no está influenciada solo, por el hecho de que un ser querido esté llegando a los momentos finales de su vida, sino que dependerá también de las creencias, estilos de vida, costumbres y culturas ligadas a esa familia.

Teniendo en cuenta que las experiencias de duelo se basan en el análisis, no solo de los síntomas físicos de la separación como respuesta a la muerte del ser querido, sino a su vez, de la manifestación de las experiencias individuales, lo que precisa más investigación de corte fenomenológica, se requiere, para su entendimiento, aproximaciones cualitativas al encuentro con el otro, activo y empático, que permita desarrollar trabajos en profundidad que se aproximen a la complejidad y a los significados dados por el ser humano y la familia en sus relaciones, intersubjetividad, interpretaciones y narrativas de la vida.

Algunos artículos hacen hincapié, en que las familias desarrollan duelos complicados<sup>15,16,21,46</sup>, tanto antes como después de la muerte, a causa de múltiples factores, como pueden ser los graves síntomas y complicaciones, derivados del cáncer, a los que el paciente tiene que hacer frente, que causa importantes traumas en la familia, no dialogar sobre el final de la vida con los profesionales, o no estar presentes en el momento de la muerte para poder despedirse del ser querido. El sufrimiento de los pacientes siempre ha sido una de las principales preocupaciones en el seno de la familia, favoreciendo importantes situaciones de estrés y angustia.

La mayoría de los estudios se basan, en el empleo de cuestionarios, encuestas o realización de entrevistas a los familiares<sup>11,13,14,16,17,19,20,21,22,27,29,30,33,35,36,37,38,40,41,42,44,45</sup>,

para conocer de primera mano las preocupaciones, impresiones y las secuelas que les ha producido la vivencia de los últimos días de un pariente cercano con cáncer. Sensación de estrés, ansiedad, depresión, angustia... fueron solo algunas de las percepciones que destacaron. Asimismo, también influyó la calidad de la información sobre estos factores, pues se hace necesario para las familias estar informadas de todo, y en todo momento, sobre la evolución del paciente, lo que le ocurre, si tiene dolor, etc.

Estos hallazgos, hacen pensar, que los profesionales sanitarios han de mejorar la comunicación entre el equipo médico, pacientes y familiares tal como plantea Young Eun *et al.*, en la investigación "*Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation*"<sup>19</sup> a ser posible, estilos de comunicación positiva, tal como los referidos en la investigación de Alexandra L.Terrill *et al.*, "Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life"<sup>12</sup> de modo que, los profesionales de la salud, puedan promover la comunicación mutua entre los miembros de la familia y los pacientes, antes de la muerte inminente, así como la presencia de la familia en el momento de la muerte<sup>21</sup>. Prestar más atención a las inquietudes de las familias y considerar unas buenas técnicas de apoyo, pueden resultar muy beneficiosas para ayudarlas a hacer frente a este desafío. El apoyo emocional y una información puntera, demuestran ser eficaces a la hora de reducir posibles futuros trastornos psicológicos.

La salud psicológica de los familiares, requiere, por tanto, de una estrecha vigilancia por parte de los expertos, siendo recomendable brindarles apoyo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Se torna esencial, una atención continuada y de calidad por parte de los profesionales sanitarios hacia los pacientes con cáncer en fase terminal, seguido de una escucha activa, seguimiento, orientación, apoyo y guía, a las familias durante todo el proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el fallecimiento, de forma que, repercuta significativamente en beneficio de las mismas, y en un mejor afrontamiento<sup>24</sup> de cara al duelo. Con intervenciones mantenidas, ya que las realizadas a corto plazo no aportan evidencia clara de apoyo, tal como plantea Candy Bridge *et al.*, en su investigación "*Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease*"<sup>47</sup>.

Para conseguir esto, médicos y enfermeras, deben tener una buena formación orientada a una buena comunicación con el paciente y su familia<sup>12, 19, 21</sup>, un trato

personalizado al paciente y unos conocimientos sobre el duelo, su proceso, y sus posibles complicaciones, además de un trato humano, y prestar unos cuidados de calidad, holísticos y enfocados en el paciente, su familia, y las necesidades de ambos.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. OMS | Datos y cifras sobre el cáncer [Internet]. Who.int. 2019 [citado el 10 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/about/facts/es/>
2. Puente J., de Velasco G. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica © 2019 [Internet]. Seom.org. 2019 [citado el 10 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
3. Barreto Martín P, Soler Saiz M. Muerte y duelo. Madrid: Síntesis; 2007.
4. García Hernández A. La pérdida y el duelo. Una experiencia compartida. España: Bubok Publishing S.L.; 2012.
5. Las cifras del cáncer en España [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica; 2019. Disponible en: <https://seom.org/dmccancer/wp-content/uploads/2019/Informe-SEOM-cifras-cancer-2019.pdf>
6. Defunciones según la causa de Muerte [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2018 [citado el 12 de mayo de 2019]. Disponible en: [https://www.ine.es/prensa/edcm\\_2017.pdf](https://www.ine.es/prensa/edcm_2017.pdf)
7. ISTAC: Estadísticas de la Comunidad Autónoma de Canarias [Internet]. Gobiernodecanarias.org. 2018 [citado el 12 de mayo de 2019]. Disponible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/istac/jaxi-istac/tabla.do>
8. Aries, P. El hombre ante la muerte. Madrid: Taurus Ediciones; 1984.
9. Neimeyer R. Aprender de la pérdida. Barcelona: Paidós Ibérica; 2002.
10. Real Academia Española. En Diccionario de la lengua española (23.a ed.). 2001 [citado el 13 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://dle.rae.es/?id=EEI28uS|EEmpUc7>
11. Mohammed S, Swami N, Pope A, Rodin G, Hannon B, Nissim R, et al. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psychooncology* [Internet]. Abril de 2018 [citado el 9 de mayo de 2019];27(4):1229–36. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.4657>
12. Terrill AL, Ellington L, John KK, Latimer S, Xu J, Reblin M, et al. Positive emotion communication: Fostering well-being at end of life. *Patient Educ Couns* [Internet]. Abril de 2018 [citado el 31 de marzo de 2019];101(4):631–8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399117306419>
13. Mori M, Morita T, Igarashi N, Shima Y, Miyashita M. Communication about the impending death of patients with cancer to the family: a nationwide survey. *BMJ*

- Support Palliat Care [Internet]. Junio de 2018 [citado el 31 de marzo de 2019];8(2):221–8. Disponible en: <http://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjspcare-2017-001460>
14. Nakazato K, Shiozaki M, Hirai K, Morita T, Tatara R, Ichihara K, et al. Verbal communication of families with cancer patients at end of life: A questionnaire survey with bereaved family members. *Psychooncology* [Internet]. Enero de 2018 [citado el 31 de marzo de 2019];27(1):155–62. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.4482>
  15. Yamaguchi T, Maeda I, Hatano Y, Mori M, Shima Y, Tsuneto S, et al. Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Julio de 2017 [citado el 31 de marzo de 2019];54(1):17-26.e1. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417301628>
  16. Roulston A, Campbell A, Cairnduff V, Fitzpatrick D, Donnelly C, Gavin A. Bereavement outcomes: A quantitative survey identifying risk factors in informal carers bereaved through cancer. *Palliat Med* [Internet]. 10 de Febrero de 2017 [citado el 31 de marzo de 2019];31(2):162–70. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216316649127>
  17. Yamashita R, Arao H, Takao A, Masutani E, Morita T, Shima Y, et al. Unfinished Business in Families of Terminally Ill With Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Diciembre de 2017 [citado el 31 de marzo de 2019];54(6):861–9. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417303391>
  18. Soleimani MA, Lehto RH, Negarandeh R, Bahrami N, Chan YH. Death Anxiety and Quality of Life in Iranian Caregivers of Patients With Cancer. *Cancer Nurs* [Internet]. 2017 [citado el 9 de mayo de 2019];40(1):E1–10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26925995>
  19. Eun Y, Hong I-W, Bruera E, Kang JH. Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Junio de 2017 [citado el 31 de marzo de 2019];53(6):1010–6. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417300520>
  20. Hatano Y, Aoyama M, Morita T, Yamaguchi T, Maeda I, Kizawa Y, et al. The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psychooncology* [Internet]. Noviembre de 2017 [citado el 31 de marzo de 2019];26(11):1959–64. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.4412>

21. Otani H, Yoshida S, Morita T, Aoyama M, Kizawa Y, Shima Y, et al. Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Septiembre de 2017 [citado el 31 de marzo de 2019];54(3):273–9. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417302737>
22. Hirooka K, Fukahori H, Taku K, Togari T, Ogawa A. Quality of death, rumination, and posttraumatic growth among bereaved family members of cancer patients in home palliative care. *Psychooncology* [Internet]. Diciembre de 2017 [citado el 11 de mayo de 2019];26(12):2168–74. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.4446>
23. Muñoz Jiménez D. Validación de los diagnósticos enfermeros de espiritualidad y religiosidad en pacientes con cáncer en contexto español [tesis doctoral]. [Internet]. [Región de Murcia]. Universidad Católica San Antonio de Murcia; 2017 [citado el 9 de mayo de 2019]. Disponible en: <http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/2561/Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
24. Fernández Fernández JA, García Martínez L, García García-Bueno ML, Fernández Grande AI, Lozano González T, Rubio Prieto A. Actitudes y afrontamiento ante la muerte en el personal de enfermería. *Tiempos enfermería y salud = Nurs Heal times* [Internet]. 2017 [citado el 9 de mayo de 2019];(2):27–33. Disponible en: <https://www.mendeley.com/catalogue/actitudes-y-afrontamiento-ante-la-muerte-en-el-personal-enfermeria-1/>
25. Igarashi A, Miyashita M, Morita T, Akizuki N, Akiyama M, Shirahige Y, et al. Association Between Bereaved Families' Sense of Security and Their Experience of Death in Cancer Patients: Cross-Sectional Population-Based Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Mayo de 2016 [citado el 31 de marzo de 2019];51(5):926–32. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392415009641>
26. Çıracı Y, Nural N, Saltürk Z. Loneliness of oncology patients at the end of life. *Support Care Cancer* [Internet]. 23 de agosto de 2016 [citado el 31 de marzo de 2019];24(8):3525–31. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-016-3159-5>
27. Tsai W-I, Prigerson HG, Li C-Y, Chou W-C, Kuo S-C, Tang ST. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliat Med*

- [Internet]. 26 de mayo de 2016 [citado el 9 de mayo de 2019];30(5):495–503. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216315603261>
28. Morita T, Naito AS, Aoyama M, Ogawa A, Aizawa I, Morooka R, et al. Nationwide Japanese Survey About Deathbed Visions: “My Deceased Mother Took Me to Heaven”. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Noviembre de 2016 [citado el 31 de marzo de 2019];52(5):646-654.e5. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416303025>
29. Näppä U, Lundgren A-B, Axelsson B. The effect of bereavement groups on grief, anxiety, and depression - a controlled, prospective intervention study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 12 de diciembre de 2016 [citado el 9 de mayo de 2019];15(1):58. Disponible en: <http://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0129-0>
30. Jho HJ, Choi JY, Kwak KS, Chang YJ, Ahn EM, Park EJ, et al. Prevalence and Associated Factors of Anxiety and Depressive Symptoms Among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Korea: A Nation-Wide Cross-Sectional Study. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. Mayo de 2016 [citado el 31 de marzo de 2019];95(22):e3716. Disponible en: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=0005792-201605310-00011>
31. Vázquez Fernández M de los D. Expectativas y necesidades de cuidadores de pacientes oncológicos que acuden a urgencias de Atención Primaria. *NURE Investig* [Internet]. 2016 [citado el 9 de mayo de 2019];13(81):0–3. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6277907.pdf>
32. Tabler J, Utz RL, Ellington L, Reblin M, Caserta M, Clayton M, et al. Missed Opportunity: Hospice Care and the Family. *J Soc Work End Life Palliat Care* [Internet]. 2 de octubre de 2015 [citado el 31 de marzo de 2019];11(3–4):224–43. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15524256.2015.1108896>
33. Totman J, Pistrang N, Smith S, Hennessey S, Martin J. ‘You only have one chance to get it right’: A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliat Med* [Internet]. 29 de junio de 2015 [citado el 31 de marzo de 2019];29(6):496–507. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314566840>
34. Masterson MP, Hurley KE, Zaider T, Kissane DW. Toward a model of continuous care: A necessity for caregiving partners. *Palliat Support Care* [Internet]. 11 de octubre de 2015 [citado el 9 de mayo de 2019];13(5):1459–67. Disponible en:

- [https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951515000231/type/journal\\_article](https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951515000231/type/journal_article)
35. Shinjo T, Morita T, Hirai K, Miyashita M, Shimizu M, Tsuneto S, et al. Why people accept opioids: Role of general attitudes toward drugs, experience as a bereaved family, information from medical professionals, and personal beliefs regarding a good death. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Enero de 2015 [citado el 9 de mayo de 2019];49(1):45–54. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392414003054>
  36. Bentley B, O'Connor M. Conducting Research Interviews with Bereaved Family Carers: When Do We Ask? *J Palliat Med* [Internet]. Marzo de 2015 [citado el 9 de mayo de 2019];18(3):241–5. Disponible en: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2014.0320>
  37. Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Zordan R, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology* [Internet]. Enero de 2015 [citado el 31 de marzo de 2019];24(1):19–24. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.3610>
  38. Lee H-TS, Melia KM, Yao C-A, Lin C-J, Chiu T-Y, Hu W-Y. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 5 de septiembre de 2014 [citado el 9 de mayo de 2019];31(6):628–35. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909113499603>
  39. Douglas SL, Daly BJ. Effect of an integrated cancer support team on caregiver satisfaction with end-of-life care. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 1 de julio de 2014 [citado el 31 de marzo de 2019];41(4):E248-55. Disponible en: <http://onf.ons.org/onf/41/4/effect-integrated-cancer-support-team-caregiver-satisfaction-end-life-care>
  40. Moreno Rodríguez M, Gómez Urquiza JL, Rodríguez Delgado ME. ¿ Cuáles son las percepciones y experiencias de enfermeras y familiares en los cuidados del duelo en una unidad de oncología ? *Evidentia* [Internet]. 2014 [citado el 9 de mayo de 2019];11(47):20–2. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5248208>
  41. Shirado A, Morita T, Akazawa T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, et al. Both maintaining hope and preparing for death: effects of physicians' and nurses' behaviors from bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Mayo de 2013 [citado el 9 de mayo de 2019];45(5):848–58. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392412004605>

42. Kim Y, Carver CS, Schulz R, Lucette A, Cannady RS. Finding benefit in bereavement among family cancer caregivers. *J Palliat Med* [Internet]. Septiembre de 2013 [citado el 9 de mayo de 2019];16(9):1040–7. Disponible en: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.0049>
43. Ling S-F, Chen M-L, Li C-Y, Chang W-C, Shen WC, Tang ST. Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and after the death of terminally ill patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 1 de junio de 2013 [citado el 9 de mayo de 2019];40(1):E32-40. Disponible en: <http://onf.ons.org/onf/40/1/trajectory-and-influencing-factors-depressive-symptoms-family-caregivers-and-after-death>
44. Pusa S, Persson C, Sundin K. Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: from diagnosis through and after the death of a family member. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. Febrero de 2012 [citado el 9 de mayo de 2019];16(1):34–41. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388911000305>
45. Vestena Zillmer JG, E. S, Andréia B, de León LC, Celmira L, Adriane E. Vínculos de los clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada. *Enfermería Glob* [Internet]. 2012 [citado el 9 de mayo de 2019];11(1):37–44. Disponible en: [https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/27380/1/Vinculos\\_de\\_los\\_Clientes\\_oncologicos\\_y\\_familiares\\_una\\_dimension\\_para.pdf](https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/27380/1/Vinculos_de_los_Clientes_oncologicos_y_familiares_una_dimension_para.pdf)
46. Holtslander LF, McMillan SC. Depressive Symptoms, Grief, and Complicated Grief Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer Three Months Into Bereavement. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 1 de junio de 2011 [citado el 9 de mayo de 2019];38(1):60–5. Disponible en: <http://onf.ons.org/onf/38/1/depressive-symptoms-grief-and-complicated-grief-among-family-caregivers-patients-advanced>
47. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 15 de junio de 2011 [citado el 31 de marzo de 2019]; Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007617.pub2>