



**Facultad de Ciencias de la Salud**  
**Grado de Enfermería**  
**Curso académico: 2016/2017**

Trabajo de fin de grado

---

**Perspectiva antropológica y abordaje  
transcultural de los cuidados al final de la vida**

---

**Autora: Lorena García Gómez**  
**Tutor: Miguel Ángel Fernández Molina**

## **Agradecimientos**

Quiero dar las gracias a José Siles González y a María Josefa Cabañero Martínez, por despertar mi interés en las materias que imparten con sus lecciones y servirme como inspiración para elección y elaboración de este trabajo. A mi tutor, Miguel Ángel Fernández Molina, por creer en mí, por sus recomendaciones y su disponibilidad siempre que he necesitado ayuda. A mi familia, mi pareja y mis amigos por su apoyo incondicional, por su paciencia y por infundirme ánimos cuando más los necesitaba. A todos mis tutores de prácticas y todos los profesionales que, de un modo u otro, me han ayudado a convertirme en la enfermera que soy. Y por último, pero no menos importante, quiero agradecer a mis compañeras de clase su amistad, apoyo y comprensión; sin ellas estos cuatro años y la realización de este trabajo hubieran sido mucho más duros.

*“Tú importas por ser tú. Importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras”*

Cicely Saunders

## Índice

1. Resumen/ Abstract.....	3/4
2. Introducción.....	5
3. Justificación.....	7
4. Objetivos.....	9
5. Metodología.....	10
6. Resultados.....	11
6.1 Enfermería Transcultural.....	11
6.2 Diversidad cultural en España.....	12
6.3 Cuidados paliativos y duelo.....	14
6.3.1 Tipos de cuidados, niveles de atención y recursos de cuidados paliativos ...	16
6.3.2 Cuidados paliativos en España.....	19
6.4 Análisis etnográfico del afrontamiento, las creencias y/o los cuidados al final de la vida en las culturas identificadas.....	20
6.4.1 Pacientes musulmanes.....	20
6.4.2 Pacientes de Rumanía.....	22
6.4.3 Pacientes latinoamericanos.....	23
6.4.4 Pacientes de etnia gitana.....	25
6.5 Enfermería transcultural y cuidados al final de la vida.....	27
7. Conclusiones.....	29
8. Bibliografía.....	32

## **1. Resumen**

De la diversidad cultural y la búsqueda de la muerte digna actuales, surge la relevancia de la enfermería transcultural en los cuidados al final de la vida. Por una parte, los cuidados paliativos tratan de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades terminales. Por otro lado, cultura y humanidad forman una unidad indivisible. Uniendo estas dos premisas resulta indiscutible que, prestar cuidados al final de la vida atendiendo a los aspectos culturales, incrementa la calidad de vida de las personas que los reciben.

Este trabajo consiste en una revisión bibliográfica, principalmente de fuentes de tipo primario, cuyo objetivo es el de dar a conocer la competencia cultural en los cuidados al final de la vida y sensibilizar a los profesionales sanitarios de la importancia de estos.

Resultado de esta revisión se constata que los cuidados paliativos en España, a día de hoy, son deficientes. A su vez, se confirma que existen numerosas diferencias y semejanzas entre las culturas de las principales nacionalidades de los inmigrantes que residen en España y que la investigación sobre estas y otras minorías resulta insuficiente.

Finalmente, se concluye que queda mucho por desarrollar en el campo de los cuidados paliativos en España y que es necesario mejorar la relación terapéutica a través de la comunicación intercultural con la finalidad de proporcionar unos cuidados transculturales al final de la vida óptimos.

### **Palabras clave:**

Diversidad cultural, enfermería transcultural, competencia cultural, cuidados al final de la vida, cuidados paliativos, muerte.

## **Abstract**

The relevance of transcultural nursing in end-of-life care emanates from two present-day factors: cultural diversity and the concern about dignity in death. While palliative care aims to improve quality of life for people suffering terminal illness, humankind and its culture form an inseparable unit. By considering these two premises, one can hardly dispute that paying attention to cultural aspects while providing end-of-life care increases quality of life for those receiving it.

This essay provides literature review, mainly from primary sources, with the goal of highlighting cultural competency in end-of-life care and helping health professionals understand its importance.

As a result of this review it has been ascertained that palliative care in Spain is, up to the present moment, insufficient. At the same time, several differences and similarities have been observed between cultures pertaining to the major groups of immigrants that reside in Spain, and it has become apparent that research on these and other minority groups is insufficient.

Finally, there is much to be developed in Spain when it comes to palliative care, and it is necessary to improve therapeutic interaction through intercultural communication so as to provide optimal transcultural end-of-life care.

### **Keywords:**

Cultural diversity, transcultural nursing, cultural competency, end-of-life care, palliative care, death.

## 2. Introducción

El abordaje de la muerte ha evolucionado con el paso del tiempo. Desde la Alta Edad Media hasta los siglos XX-XXI, la muerte ha pasado de ser completamente asumida a ser invisible e incluso un tema tabú. En la actualidad, nos encontramos ante la búsqueda de la muerte digna. Los cuidados paliativos no solamente se ciñen al control de síntomas sino que, además, proporcionan calidad de vida y apoyo emocional a la persona y su entorno próximo. Dentro de los criterios de calidad en cuidados paliativos, se encuentra la muerte en el hogar, dentro del contexto familiar. Pese a que las muertes en los domicilios van en aumento gracias a los equipos de atención primaria y a las Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD) entre otros, es habitual que las familias se sientan desbordadas o no se sientan preparadas para asistir a la persona en sus últimos días. Este tipo de cuestiones llevan a que, finalmente, la persona acabe falleciendo en un hospital.

De forma paralela, la diversidad cultural es también cada vez mayor, entre otros motivos, gracias a los flujos migratorios. Los saldos migratorios han sufrido variaciones significativas en los últimos años. A comienzos de siglo el saldo migratorio era positivo, lo que indica que las inmigraciones eran más numerosas que las emigraciones. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), durante los años 2013 y 2014 esta situación se invirtió de forma que las emigraciones superaban a las inmigraciones y por ende el saldo migratorio era negativo. Progresivamente, esta situación se ha ido revocando de modo que, las cifras de 2015 y las provisionales del primer semestre de 2016 (158.278 inmigraciones frente a 107.772 personas que emigraron), indican que el saldo migratorio nuevamente es positivo (50.506 personas). En este contexto, las principales nacionalidades de los inmigrantes extranjeros (llegadas a España) en el segundo semestre del 2015 y primero de 2016, según el INE, fueron la marroquí (14.391), la rumana (14.009) y la colombiana (10.134) <sup>(1)</sup>.

A este mapa de pluralidad sociocultural, hay que añadirle que los estudios e informes sobre la población de etnia gitana en España, a parte de escasos y obsoletos, son poco precisos ya que barajan cifras entre 570.000 y 1.100.000 personas <sup>(2)</sup>.

Así pues, es irrefutable que en la sociedad actual convive una gran variedad de culturas. Asimismo, resulta innegable que prestar cuidados al final de la vida, atendiendo a los aspectos culturales, supone un aumento en la calidad de vida de las

personas que los reciben. Como profesionales, debemos tener presente esta realidad y trabajar para mejorar en el ámbito de los cuidados paliativos, un campo en el que queda mucho por desarrollar en nuestro país.

### **3. Justificación**

Mi experiencia durante casi seis años como fisioterapeuta en dos centros para mayores me ha servido, entre otras muchas cosas, para tratar con personas de distintas culturas y creencias y estar en contacto directo con la muerte. Esto me ha hecho reflexionar en numerosas ocasiones sobre la personalización de los cuidados que reciben las personas con enfermedades terminales, sobre la atención a sus familiares, sobre la muerte en general, incluso en la mía en particular.

El fallecimiento de mi padre en el año 2015 me marcó tanto a nivel personal como profesional. En una ocasión durante mis prácticas clínicas, una enfermera me dijo que, haber vivido una experiencia así, me haría ser mejor enfermera y que en el futuro ayudaría a pacientes y familias que estuvieran en situaciones similares. Ciertamente, lejos de distanciarme de la temática de los cuidados paliativos, mi fascinación y reconocimiento hacia esta área del cuidado ha ido en aumento desde entonces.

Estudiando el Grado de Enfermería, descubrí las asignaturas “Cultura de los cuidados, educación para el desarrollo y pensamiento crítico” y “Cuidados de Enfermería en la cronicidad, dependencia, geriatría y cuidados paliativos” y comprobé que ambas materias suscitaban mi interés. A su vez, consiguieron que ampliara y madurase mis ideas al respecto. La lectura del libro “Ser mortal” y el visionado de la película “Las alas de la vida” me impactaron de tal forma que fueron determinantes a la hora de decidir el tema sobre el que versaría este trabajo.

“Las alas de la vida” es una película/documental en la cual su protagonista, Carlos Cristos, un médico de familia que padece una enfermedad neurodegenerativa, invalidante y terminal llamada AMS (atrofia multisistémica), nos permite conocer su día a día, narrando en primera persona su experiencia sobre la enfermedad, el deterioro progresivo, cómo acepta y cómo afronta su propia mortalidad.

En “Ser mortal” nos adentramos, de la mano de Atul Gawande (cirujano en activo), en el mundo de la enfermedad, las limitaciones y la discapacidad, el envejecimiento, la dependencia, la calidad de vida, los cuidados paliativos y el final de la vida. Para tratar todos estos temas, se sirve de las historias de personas a las que ha entrevistado en diferentes ámbitos (hospitales, residencias geriátricas e incluye historias de algunos de sus familiares y conocidos así como revelaciones de compañeros de la profesión). El

libro invita a reflexionar sobre el afrontamiento de la muerte y la toma de decisiones al final de la vida, tanto de profesionales sanitarios como de familiares y pacientes.

La finalidad de este trabajo es dar a conocer la necesidad de mejorar los cuidados paliativos, de individualizarlos atendiendo a las características específicas de cada persona. Es aquí donde la cultura juega un papel trascendental.

## 4. Objetivos

Objetivo general:

- Describir la importancia de la competencia cultural en los cuidados al final de la vida.

Objetivos específicos:

- Describir algunos de los aspectos más relevantes del modelo de enfermería transcultural de Madeleine Leininger.
- Identificar la diversidad cultural en España en la actualidad.
- Describir las características de los cuidados paliativos, niveles de atención y recursos en España.
- Comparar las distintas creencias y formas de afrontamiento del final de la vida y la muerte en las culturas identificadas.
- Analizar la realidad de la enfermería transcultural y los cuidados al final de la vida.

## 5. Metodología

La metodología empleada para la elaboración de este trabajo se ha basado en una revisión bibliográfica sobre los cuidados transculturales al final de la vida. Para ello, en primera instancia, se procedió a la obtención de información sobre la Enfermería transcultural y, de forma más específica, sobre las culturas identificadas. Posteriormente, estos datos fueron cotejados para así conocer los cuidados diferentes y los análogos en las culturas comparadas.

En primer lugar, se obtuvieron los datos demográficos para la introducción del tema y la identificación de las principales nacionalidades de los inmigrantes extranjeros a través del Instituto Nacional de Estadística (INE) y del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

A continuación, la búsqueda de bibliografía se centró en las bases de datos: CUIDEN, MEDLINE y Scielo. Esta investigación se acompañó de una menos exhaustiva en Google Académico. A su vez, se buscó de forma directa, por su importancia y trascendencia en el tema en cuestión, en las revistas *Cultura de los cuidados* y *Journal of Transcultural Nursing*.

Resultado de esta búsqueda, las principales fuentes de información obtenidas fueron de tipo primario, esto es, artículos de revistas y monografías. Las distintas palabras clave empleadas fueron: competencia cultural, diversidad cultural, cultura de los cuidados, antropología, enfermería, enfermería transcultural, cuidados paliativos, cuidados al final de la vida, muerte, duelo, Madeleine Leininger. En lo que a descriptores en inglés se refiere, se usaron: cultural competency, cultural diversity, anthropology, nursing, transcultural nursing, palliative care, terminal care, end-of-life, death, grief. Para el análisis etnográfico se añadieron los términos: extranjeros, musulmán, romaní, latino y gitano.

Se incluyeron en este trabajo los artículos y documentos relacionados con el tema en cuestión, publicados en los años comprendidos entre 1999 y 2016, escritos en español o inglés y encontrados en las bases de datos y revistas anteriormente citadas con las palabras clave y los descriptores indicados. Se excluyeron todos aquellos que no cumplieran los criterios de inclusión.

## **6. Resultados**

### **6.1 Enfermería Transcultural**

Según la propia fundadora del campo de la enfermería transcultural, Madeleine Leininger, esta proviene de la unión de dos cuerpos de conocimiento, la antropología y la enfermería. Así, cultura y cuidado se relacionan generando un “área formal de estudio y trabajo centrado en el cuidado, basado en la cultura” (Leininger, 1999) <sup>(3)</sup>. Esto es, aplicar cuidados de enfermería teniendo en cuenta las creencias, estilos de vida, valores y prácticas de las personas que los reciben. Es decir, cuidar desde una perspectiva mucho más holística, incluyendo la cultura, trascendiendo lo meramente físico.

Para Leininger todos los seres humanos nacen, crecen y mueren esperando ser cuidados según una perspectiva cultural. Es por esto que incorporar los valores, las creencias y modos de vida de las personas a sus cuidados, aumenta la calidad y el potencial curativo de estos. Por otro lado, pese a que los cuidados integrales y culturales son escasamente valorados por la sociedad, resultan determinantes a la hora de ayudar a las personas. De ahí el valor de las enfermeras que son capaces de captar y comprender la cultura de aquellos de quienes cuidan, para ayudarles a mantener su salud, recuperarse de una enfermedad, afrontar una discapacidad o incluso la muerte. Otro de los presupuestos del modelo transcultural es que las personas que son atendidas en el ámbito sanitario demandan, por encima de otras muchas cosas, recibir unos cuidados de enfermería que demuestren comprensión, sensibilidad y conocimientos. Y, en relación a esto último, Leininger relaciona los cuidados culturales con la satisfacción y el grado de colaboración por parte de las personas que se sienten comprendidas y aceptadas independientemente de cual sea su cultura <sup>(3)(4)</sup>.

En consonancia con esto último, podríamos decir que proporcionar cuidados culturalmente competentes favorece la relación terapéutica. La aceptación y la comprensión por parte de los agentes de salud demuestra empatía, propicia una mejor comunicación, una mayor confianza y, en definitiva, un incremento del bienestar en las personas atendidas. De igual modo, este tipo de relación también beneficia a los profesionales ya que experimentan un crecimiento tanto a nivel profesional como personal.

## 6.2 Diversidad cultural en España

Hoy en día la diversidad cultural es un hecho más que evidente. Indudablemente, los fenómenos migratorios han contribuido de forma significativa al aumento de esta pluralidad cultural. Esto se debe a que la cultura es algo inherente a la condición humana. Siguiendo esta premisa es de esperar que, aquellas personas que vienen a nuestro país, lleven consigo sus costumbres, creencias y prácticas lo que, en ocasiones, puede conllevar choques culturales con la cultura anfitriona <sup>(5)</sup>.

Los resultados del Instituto Nacional de Estadística (INE) indican que en el primer semestre del año 2016, pese a darse un descenso en el número de extranjeros (un 0,5% menos) este se mantuvo en 4.396.871 personas. El INE atribuye esta bajada en el número de extranjeros a que muchos de ellos han obtenido la nacionalidad española en los últimos meses. Tras sufrir saldos negativos desde el año 2010, la población extranjera ha mantenido un saldo positivo por segundo año consecutivo (50.506 personas). Sin embargo, la población española ha registrado un saldo migratorio negativo de -20.002 personas. En términos relativos, las comunidades autónomas que mayor crecimiento han experimentado a 1 de junio de 2016 son las Islas Baleares (0,77%), Canarias (0,42%) y Comunidad de Madrid (0,27%). Por su parte, la Comunidad Valenciana ha sufrido un crecimiento relativo del 0,2 %, no obstante, conserva el décimo puesto en el ranking de crecimiento poblacional relativo por comunidades autónomas <sup>(1)</sup>.

Durante la primera mitad del año 2016, la población en España aumentó en 22.274 personas, alcanzando así los 46.468.102 habitantes. Las principales nacionalidades de los inmigrantes extranjeros en el segundo semestre del 2015 y el primero de 2016, fueron la marroquí (14.391), la rumana (14.009) y la colombiana (10.134). Asimismo, cabe destacar el aumento en términos absolutos de la población italiana (5.100), china (1.957) y la población de Reino Unido y Ucrania (1.688 las dos) <sup>(1)</sup>.

Por otro lado, en 2011 se estimaba el tamaño de la comunidad gitana en unas 800.000 personas aproximadamente. La escasez de estudios y las dificultades que encuentran los investigadores a la hora de localizar asentamientos y viviendas de esta comunidad suponen que las cifras manejadas en cuanto a población gitana sean poco fiables e imprecisas (llegando a oscilar entre 570.000 y 1.100.000 personas). El Consejo de Europa estimaba que la población gitana en España en el año 2010 era de 725.000 personas, una de las más numerosas en Europa, tal vez la segunda tras Rumanía. La

importancia de esta población radica en que los gitanos están presentes en todos los países de la Unión Europea y son la primera minoría étnica del continente <sup>(2)</sup>.

Una aproximación a las culturas de las principales nacionalidades que emigran a España (árabes/musulmanes, de origen latinoamericano y de Europa del Este) y de la comunidad gitana nos permitirá conocer y comprender sus creencias, su forma de proporcionar cuidados al final de la vida y de afrontar la muerte.

### 6.3 Cuidados paliativos y duelo

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos “constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” <sup>(6)</sup>. Las esferas de lo físico, lo psicosocial y/o lo espiritual se encuentran estrechamente ligadas a la cultura por lo que, suministrar unos cuidados paliativos culturalmente competentes, puede suponer una gran mejora en los cuidados recibidos y percibidos en las personas que padecen una enfermedad terminal.

Se considera enfermedad potencialmente mortal o terminal toda enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con escasas posibilidades de respuesta al tratamiento curativo, que presenta múltiples síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, que acarrea un gran impacto emocional en la persona, su entorno y el equipo que le atiende y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses <sup>(7)</sup>.

Para aliviar el sufrimiento de la persona con enfermedad potencialmente mortal, uno de los pilares fundamentales es el control de síntomas. Como dice la OMS, el síntoma más grave y frecuente en personas con una enfermedad terminal es el dolor. Para controlar el dolor asociado a enfermedades degenerativas avanzadas los opiáceos son esenciales. Se estima que unos 40.000.000 de personas al año se encuentran en esta situación y requieren cuidados paliativos. Desafortunadamente, un gran porcentaje de estas personas viven en países en vías de desarrollo (78% de los adultos y 98% de los niños) con los correspondientes obstáculos para recibir estos servicios y fármacos <sup>(6)</sup>. Asimismo, otro elemento crucial y que suele pasar inadvertido es el ambiente. Un ambiente en el que la persona se sienta cómoda, respetada y apoyada influye positivamente en el control de sus síntomas <sup>(7)</sup>.

La OMS y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) coinciden en que, para mejorar la atención a enfermos en fase terminal, son necesarios: la implementación de políticas y recursos específicos, la formación en cuidados paliativos de los profesionales y que la población tenga acceso a los analgésicos opioides <sup>(6) (7)</sup>. A

estas medidas, la SECPAL añade la mejora en los recursos ya existentes y la educación de la sociedad y su participación a través del voluntariado <sup>(7)</sup>.

Una de las partes más importante en el contexto de los cuidados paliativos es la unidad familiar. La familia requiere atención específica por parte de los profesionales sanitarios en forma de apoyo y educación ya que es el sostén fundamental del enfermo <sup>(7)</sup>. Teniendo en cuenta que la causa principal de sufrimiento en los familiares es la pérdida de un ser querido, resulta necesaria la atención al duelo puesto que la finalidad de los cuidados paliativos es atenuar el dolor del enfermo y sus allegados. Otro de los motivos por los que resulta indispensable la atención al duelo es que este puede ser causa de morbi-mortalidad, afectando así a la salud de los dolientes. Se trata de una labor extremadamente delicada y con gran repercusión en la salud mental de las personas. Además, la detección precoz y la prevención de los duelos complicados disminuyen el coste asociado a las complicaciones de la no superación del duelo <sup>(8)</sup>.

Así pues, podemos decir que los cuidados paliativos tratan de otorgar, a través de un equipo transdisciplinar, la máxima calidad de vida posible a aquellas personas que padecen enfermedades terminales hasta el momento de su muerte. Para ello se debe prestar una atención holística, integral y centrada en la persona, teniendo en cuenta sus necesidades, preferencias y respetando su dignidad. Igualmente, para proporcionar unos cuidados paliativos óptimos, no podemos descuidar la atención específica que requiere el núcleo familiar. La adaptación de los cuidados al final de la vida a la cultura de la persona y su entorno, qué duda cabe, suponen un aumento en la calidad de lo mismos.

### 6.3.1 Tipos de cuidados, niveles de atención y recursos de cuidados paliativos

#### ● Tipos de cuidados

Para comprender mejor el concepto ‘cuidados paliativos’, es vital conocer las diferencias entre los distintos tipos de cuidados que se pueden englobar dentro del concepto.

Cuidados tipo <<Hospice>>: Este tipo de cuidados están destinados a las personas que se enfrentan al final de sus vidas y sus familias. A través de los cuidados tipo ‘hospice’, los equipos multidisciplinares formados por profesionales y voluntarios, cubren las necesidades físicas emocionales, sociales y espirituales de los enfermos. Esta atención proporciona alivio, tranquilidad y dignidad tanto a la persona como a su familia; bien en casa, en centros de día o en el *hospice*. Esta definición tiende a solaparse con la de cuidados paliativos ya que en algunos países ambos términos se emplean de forma indistinta, mientras que en otros sí se hace distinción entre ellos. Esta distinción suele hacer referencia a las instalaciones, entendiendo como cuidados paliativos los asociados a los hospitales y los *hospices* como centros independientes. En otros casos, como por ejemplo en Alemania, ‘hospice’ adquiere un significado más ideológico como la “filosofía de cuidar” más que un organismo independiente donde se proporcionan cuidados.

Cuidados de soporte: Estos cuidados no deben confundirse con los cuidados paliativos puesto que los primeros son parte exclusiva del cuidado oncológico. Los cuidados de soporte tratan de prevenir y abordar los efectos adversos del cáncer y sus tratamientos. Así, solo se pueden administrar a personas que se encuentran en tratamiento con terapias antineoplásicas mientras que los cuidados paliativos se destinan a personas con enfermedades con compromiso vital que no responden a tratamiento curativo.

Cuidados al final de la vida: Esta expresión, puede emplearse como sinónimo de cuidados paliativos o cuidados ‘hospice’ siempre y cuando se entienda como el periodo de no más de dos años en el que los profesionales de la salud, la persona y su familia comprenden que la enfermedad limita la vida. También puede emplearse de forma más específica para hacer referencia a los cuidados en los últimos días u horas de vida del enfermo terminal.

Cuidados terminales: Esta expresión se empleaba para hacer mención a los cuidados de enfermos de cáncer muy avanzado con una esperanza de vida limitada por lo que podemos afirmar que ha quedado desfasada. Los cuidados paliativos abarcan mucho más que la etapa final de la enfermedad oncológica por lo que ‘cuidados terminales’ no debe emplearse a menos que queramos referirnos a los últimos momentos de la enfermedad.

Cuidados de descarga familiar: El cuidado de un paciente en tratamiento paliativo pueden conllevar una sobrecarga por parte de los cuidadores principales (habitualmente la familia). Para dar un respiro a los familiares y/o cuidadores de la carga constante del cuidar existen los cuidados de descarga familiar disponibles en centros de días, unidades de ingreso y equipos de especialización a domicilio <sup>(9)(10)</sup>.

### ● Niveles de atención

Existen varios niveles de atención en cuidados paliativos. Según la bibliografía al menos dos de ellos deben ser considerados: los básicos y los especializados.

Nivel básico de cuidados paliativos: Se refiere a las técnicas y procedimientos de los cuidados paliativos fuera de los medios especializados. Esto es, control de síntomas, comunicación, plan de cuidados, toma de decisiones, etc. acorde a los fundamentos de los cuidados paliativos. Para poder dar este nivel de atención es necesario que los profesionales sanitarios tengan unas nociones básicas de estos cuidados tal y como recomienda el Consejo de Europa.

Nivel de cuidados paliativos generales: Proporcionado por profesionales de atención primaria o especialistas que tiene más contacto con pacientes que padecen enfermedades que comprometen la vida y que poseen algo más de conocimiento sobre los cuidados paliativos. Algunos ejemplos de estos profesionales pueden ser oncólogos, enfermeras de hospital de día, personal de residencias para mayores, etc.

Cuidados paliativos especializados: Cuidados proporcionados con personal altamente cualificado por procesos oficiales de formación y recursos específicos para abordar casos más complejos que no pueden resolverse o controlarse con otras opciones de tratamiento. La principal actividad de estos servicios o unidades es la atención a pacientes en cuidados paliativos.

Centros de excelencia: Cuarto nivel de atención, centros capaces de proporcionar cuidados paliativos especializados en múltiples ámbitos (hospitales, ambulatorios,

servicios de consulta, domicilios, etc.) con infraestructuras para la formación y la investigación <sup>(9)(10)</sup>.

### ● Recursos de cuidados paliativos

Contemplando los niveles de cuidados paliativos especializado y no especializado, niveles imprescindibles según la bibliografía, estos son los recursos que podemos encontrar.

Recursos no especializados en cuidados paliativos:

- Unidades de enfermería de área.
- Médicos de familia.
- Unidades de enfermería a domicilio.
- Unidades de hospitales generales.
- Residencias de mayores.

Recursos especializados en cuidados paliativos:

- Unidades de hospitalización de cuidados paliativos.
- Centros tipo «hospice».
- Equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios.
- Equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria.
- Equipos de soporte de cuidados paliativos domiciliarios.
- Centros de día de cuidados paliativos.
- Unidades de hospitalización a domicilio (UHD).
- Consultas externas <sup>(9)(10)</sup>.

### 6.3.2 Cuidados paliativos en España

Según los datos obtenidos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 2015, se registraron un total de 284 recursos asistenciales de cuidados paliativos en España, siendo 9 de estos específicos de cuidados paliativos pediátricos. Únicamente 196 de los recursos pudieron ser clasificados según los criterios de la SECPAL, los 88 restantes no pudieron clasificarse por falta de cumplimiento de algún requisito (porcentaje de dedicación o formación de sus profesionales). De los recursos clasificados, 114 fueron catalogados como Equipos Básicos de Cuidados Paliativos (EBCP), 14 como Equipos Completos de Cuidados Paliativos (ECCP), 32 como Unidades Básicas de Cuidados Paliativos (UBCP), otros 32 como Unidades Completas de Cuidados Paliativos (UCCP), 2 como Equipos Básicos de Cuidados Paliativos Pediátricos (EBCPP), 1 como Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECCPP) y solo 1 como Hospice (H). Por su parte, en 2015 en la Comunidad Valenciana se podían encontrar un total de 34 recursos asistenciales. Esto es, 14 EBCP, 3 UBCP, 1 UCCP y 16 recursos sin clasificar por no cumplir todos los requerimientos.

En ese mismo año, se identificaron 2.711 profesionales dedicados a los cuidados paliativos en nuestro país. De los cuales 1.466 eran enfermeras, 799 médicos, 240 psicólogos y 206 trabajadores sociales. Con estos datos las ratios de habitantes por profesional eran las siguientes: 1 enfermera por 31.804 habitantes, 1 médico por 58.353 habitantes, 1 psicólogo por 194.268 habitantes y 1 trabajador social por 226.332 habitantes. No obstante, atendiendo exclusivamente a los profesionales con dedicación completa, los ratios aumentaban aún más (1 enfermera por 42.579 habitantes y 1 médico por 80.387 habitantes).

Pese a que la cantidad de profesionales en los recursos asistenciales de cuidados paliativos va en aumento, a día de hoy persisten altos porcentajes de profesionales sin formación avanzada y/o con una dedicación no completa. Las elevadas ratios de habitantes por profesional y el reducido número de recursos especializados, conllevan que la atención integral y transdisciplinar a las personas con enfermedades terminales todavía sea deficiente. Tristemente en España se atiende, aproximadamente, a la mitad de la población susceptible de recibir cuidados paliativos <sup>(11)</sup>.

## **6.4 Análisis etnográfico del afrontamiento, las creencias y/o los cuidados al final de la vida en las culturas identificadas**

### **6.4.1 Pacientes musulmanes**

En el segundo semestre del 2015 y el primero de 2016, la principal nacionalidad extranjera en España fue la marroquí <sup>(1)</sup>. En Marruecos la religión predominante es el Islam y la mayoría de sus habitantes son musulmanes sunníes.

El umbral del dolor en estos pacientes habitualmente es bajo, suelen manifestarlo de forma muy evidente y esperar alivio inmediato. Por otro lado, los desenlaces desfavorables son interpretados, aceptados y atribuidos a la voluntad de Alá. Asimismo, los musulmanes creen en la resurrección y el paraíso <sup>(12)</sup>.

En cuanto a los rituales relacionados con la muerte, es posible que los pacientes soliciten sentarse o que orienten la cabecera de su cama hacia la Meca. También es probable que deseen confesar sus pecados, que un familiar (el varón de más edad presente) rece y lea versos del Corán al oído del enfermo y que el resto de familiares se acomoden alrededor de la cama para orar <sup>(12)(13)(14)</sup>. En caso de no haber ningún familiar disponible, cualquier practicante de la religión puede realizar este tipo de asistencia <sup>(13)</sup>.

Una vez producido el fallecimiento, el cuerpo no debe ser tocado por ninguna persona no musulmana, solo puede preparar el cuerpo el musulmán del mismo sexo más allegado. En el amortajamiento, la persona designada lava el cuerpo tres veces, venda la mandíbula inferior del fallecido con la cabeza para mantener la boca cerrada, estira por completo el cuerpo, no corta uñas ni pelo del difunto y, tras retirar cateterismos y joyas, lo envuelve por completo en un sudario <sup>(12)(13)</sup>. El entierro debe llevarse a cabo lo antes posible (en las siguientes 24 horas), en un cementerio musulmán, sin ataúd y con el cuerpo orientado hacia la Meca (decúbito lateral derecho o con la cabeza girada hacia el hombro derecho). La incineración no está permitida en el Islam <sup>(12)(13)(14)</sup>.

Respecto al duelo, este se manifiesta por separado en hombres y mujeres, de forma pública y en el ámbito familiar, pero sin excesos. El luto es simbolizado con el color blanco, con apariencia austera y es mantenido durante tres días por los familiares del fallecido. En el caso de las viudas, este tendrá una duración de 4 meses y 10 días <sup>(12)</sup>.

En el Islam, el cuerpo es considerado una pertenencia de Alá por lo que es preferible que no sea alterado de ningún modo fuera del ritual funerario. Las autopsias se llevarán a cabo únicamente si la ley así lo requiere y existe divergencia en cuanto a los

trasplantes de órganos. Los más modernos permiten los trasplantes siempre que sirvan para salvar a otra persona de forma legal, nunca para comercializar con ellos <sup>(12)(13)(14)</sup>.

#### 6.4.2 Pacientes de Rumanía

En Rumanía, según las creencias tradicionales de la comunidad romaní, la enfermedad se considera algo vergonzoso, que hay que ocultar. Es por ello que se aísla socialmente al enfermo, exceptuando a la familia que es su principal apoyo. De acuerdo con este pensamiento, prefieren morir en la intimidad de sus casas ya que el propio enfermo es partícipe de esa “autoestigmatización”. La muerte en el hospital se puede llegar a considerar una negligencia familiar ya que para ellos el hogar simboliza la calidad de vida, un lugar sagrado donde poder llevar a cabo sus tradiciones.

Los romaníes, al igual que ocurre con la comunidad gitana en España, tienen una visión de pertenencia al grupo y de la familia muy arraigados. Por lo general, prefieren que se informe primero a los familiares sobre el estado de salud del enfermo ya que consideran la enfermedad una amenaza de la que pueden proteger a su ser querido privándole de información. En este caso, la familia es la que quiere decidir qué información se le proporcionará al enfermo. Con la ocultación del diagnóstico pretenden evitar la desestabilización emocional de la persona. Esta actitud paternalista inclina la balanza de la bioética a favor del principio de beneficencia, en detrimento del principio de autonomía.

De igual modo, consideran que la familia es la entidad que debe decidir hasta donde van a llegar los esfuerzos terapéuticos, es decir, que los médicos deben mantenerse al margen en cuanto a la toma de decisiones y la futilidad médica.

En Rumanía, la muerte inminente es la última oportunidad de pedir perdón a Dios y de ser visitado por un sacerdote. En el caso de los Kalderash, un subgrupo de la comunidad romaní, estos tienen un punto de vista muy temeroso de la muerte. El mero hecho de pronunciar la palabra “muerte” les causa miedo ya que creen que trae la desdicha a la familia y al hogar. Por este motivo, los Kalderash son reacios a los servicios de un sacerdote puesto que este, de forma implícita, anuncia la defunción al moribundo <sup>(15)</sup>.

Algunos católicos ortodoxos (religión predominante entre la población rumana) no aceptan la donación de órganos debido a que la definición de muerte cerebral es considerada incompatible con su fe. Contrario a esto, sí que aprobarían la donación de un donante cuyo corazón haya dejado de latir, de ahí la importancia de la definición de muerte y muerte cerebral para los creyentes de esta religión <sup>(14)</sup>.

### 6.4.3 Pacientes latinoamericanos

Según los últimos datos obtenidos del INE, el tercer puesto de los extranjeros que más emigran a España es para los colombianos <sup>(1)</sup>.

En América Latina existe una gran diversidad, en cuanto a creencias y costumbres se refiere. Esta variedad cultural, es fruto de la mezcla de los pueblos indígenas, los colonizadores e inmigrantes europeos, y la migración forzada de los africanos. Por otro lado, también existen muchas similitudes como la lengua (español) y la religión. Los latinos, en su mayoría, son muy religiosos y reconocen la intensa influencia que ejercen la religión y la espiritualidad en sus vidas. Las religiones más practicadas son, en este orden, la católica y la cristiana evangelista <sup>(12)(16)</sup>.

Por lo general, los latinoamericanos parecen tender hacia las fusiones culturales. Así pues, se habitúan fácilmente a los hábitos y a las normas occidentales, lo que evita conflictos en este sentido cuando son atendidos en España <sup>(12)</sup>. Hablar el mismo idioma supone una gran ventaja ya que la comunicación juega un papel muy importante a la hora de desarrollar un plan de cuidados culturalmente competente. Sin embargo, cabe destacar que los diferentes estilos de comunicación pueden llevar a equívocos, malentendidos y una disminución de la calidad en la atención <sup>(16)</sup>.

Pese a que la comunidad latina está completamente adaptada a la medicina convencional, se continúa practicando de forma paralela la medicina más tradicional como por ejemplo la indígena o el curanderismo <sup>(12)</sup>.

En toda cultura existen ciertos patrones de interacción social y la comunidad latinoamericana no es una excepción. Aunque su existencia es un hecho, no se puede generalizar ni hacer extensible a toda la población latina. El hecho de tener presentes estos patrones resulta muy útil ya que, conocerlos, facilita su detección y la adecuación de las actuaciones de los profesionales a cada caso.

Los patrones de interacción social que podemos encontrar en la población latina y que pueden afectar en mayor o menor medida a la toma de decisiones de estos pacientes al final de la vida son:

“Familismo”: Otorgan gran valor a la familia, incluyendo a los allegados. El apoyo del grupo es muy importante y tienen un gran sentido de la solidaridad y la lealtad. En la toma de decisiones, la unidad familiar debe tenerse en cuenta.

“Fatalismo”: Creencia en que el destino está predeterminado y no hay nada bajo nuestro control. Este pensamiento afecta de forma negativa a las acciones preventivas y a la participación en cribajes y campañas de detección precoz.

“Machismo”: Además de su connotación negativa respecto a los roles tradicionales de género observable en muchas culturas, los hombres latinos tienen el deber de proteger y ejercer de sostén de la familia. De las mujeres se espera que sean capaces de cuidar y mantener unido el núcleo familiar <sup>(16)</sup>. En la hipotética situación en la que una mujer latina se encuentre en cuidados paliativos, es más que posible que sea el hombre quien tome todas las decisiones. Por el contrario, si se trata de un hombre latinoamericano en estado terminal, es muy probable que su autoestima se vea mermada y se sienta avergonzado por no poder cumplir con todo aquello que se espera de un hombre en su cultura.

Dentro de la cultura latinoamericana, la bibliografía indica que muchos han confesado que creen que la desesperanza y el desaliento producidos por el conocimiento de un mal diagnóstico o pronóstico puede incluso acelerar la muerte de una persona. De ello se deriva que se mantenga la “conspiración del silencio” en muchos de estos pacientes pese a que la evidencia muestra que la mayoría de la población latina querría conocer su pronóstico si se encontrase en una situación así <sup>(17)</sup>.

Como católicos y cristianos, tras el fallecimiento de una persona, tienen permitida la donación de órganos y el difunto puede ser enterrado o incinerado previo velatorio en casa o en un tanatorio <sup>(14)</sup>.

#### **6.4.4 Pacientes de etnia gitana**

Como se ha dicho anteriormente, la comunidad gitana está presente en todos los países de la Unión Europea y son la primera minoría étnica del continente. Según el Consejo de Europa, la población gitana en España es una de las más numerosas de Europa, posiblemente la segunda tras Rumanía <sup>(2)</sup>.

La salud es concebida por la comunidad gitana como la capacidad de realizar sus actividades de la vida diaria y la ausencia de enfermedad. Teniendo en cuenta este concepto de salud, se entiende que puede variar de una persona a otra dependiendo del rol y las actividades cotidianas que desempeñe. La enfermedad, por el contrario, la consideran el deterioro de la salud, la pérdida de la fortaleza de una persona. Es habitual que, cuando aparece un problema de salud, acudan en primer lugar a las farmacias. Si el problema no se consigue resolver de este modo, entonces acuden a la consulta médica. Al igual que ocurre con los pacientes musulmanes, la población gitana espera de la medicina que sea efectiva y que sea capaz de proporcionar un alivio rápido del padecimiento. En muchos casos, si la economía familiar se lo permite, buscan segundas opiniones en el sector privado o, en su defecto, en otros centros de salud. Su percepción del trato y la atención en los centros privados es más positiva que en los públicos.

Para los gitanos el acompañamiento a un familiar o conocido es un compromiso ineludible, forma parte de su tradición y es una muestra de apoyo y respeto hacia el enfermo y su familia. La familia juega un papel trascendental en todas las etapas de la vida y, especialmente, durante un proceso de enfermedad o en la fase final de la vida. Cuando el enfermo se encuentra en fase terminal, la tradición dice que debe pasar sus últimos momentos en casa, con su familia. En estos casos, es común que la mujer sea la que preste los cuidados al enfermo o incluso que se contraten servicios privados en el domicilio. En el supuesto de que el enfermo se encuentre hospitalizado, cabe la posibilidad de que soliciten el alta voluntaria con tal de cumplir con la tradición y que el enfermo pueda estar en casa rodeado de sus familiares. Los mayores son respetados y valorados por encima de todo, no contemplan su ingreso en residencias.

Tras el fallecimiento, al difunto se le viste con sus mejores ropas y el amortajamiento es llevado a cabo por sus familiares más cercanos. El velatorio usualmente se hace en casa; es poco habitual, aunque no imposible, que se realice en un

tanatorio. Finalmente, el cuerpo es enterrado en el cementerio. Para la comunidad gitana el cuerpo es algo sagrado y no son partidarios la incineración.

En lo referente al duelo, este se caracteriza por intensas muestras de dolor independientemente del lugar y las circunstancias, sin atender a las normas de conducta social. La duración del luto depende de la tradición de cada familia. Durante este periodo visten con ropas negras y sencillas, en ocasiones con pañuelo en el cuello o en la cabeza, rechazando cualquier tipo de actividad de recreo.

Los gitanos obedecen las denominadas “leyes gitanas”, normas no escritas entre las que se encuentran el cumplimiento de las últimas voluntades del difunto y la veneración y el respeto al cadáver. De ahí que no permitan las autopsias ni la donación de órganos, cosa que pueden considerar una ofensa solo por preguntarlo <sup>(18)</sup>.

## 6.5 Enfermería transcultural y cuidados al final de la vida

Ante la diversidad cultural actual en todo el mundo, es indudable que los cuidados culturalmente competentes son más que necesarios. Para conseguirlos, los sanitarios debemos desarrollar habilidades como la comunicación y la autoobservación y trabajar cualidades como la sensibilidad y la humildad <sup>(17)(19)</sup>.

La comunicación intercultural se podría definir como el conjunto de interacciones acontecidas entre personas de distintas culturas que tratan de resolver las dificultades que encuentran en las relaciones interpersonales <sup>(19)</sup>. Y es que los malentendidos ocasionados por los problemas de comunicación, afectan directamente a las prácticas de cuidados culturalmente competentes. Tanto la atención brindada por los profesionales como la percibida por los pacientes pueden experimentar una mejora considerable si los sanitarios trabajamos la comunicación intercultural, mostrándonos respetuosos y tolerantes. Comprender el significado de “etnocentrismo” (creer que nuestros valores y creencias son superiores a los de los demás) para ser capaces de evadirlo, aumentar nuestro conocimiento sobre otras culturas, reflexionar sobre la nuestra propia, utilizar la relación de ayuda e incluso el empleo de mediadores culturales son algunas de las medidas que los profesionales tenemos a nuestro alcance para optimizar la comunicación con pacientes de otras culturas <sup>(19)</sup>.

Pero si hablamos de comunicación, enfermería transcultural y cuidados al final de la vida, ante nosotros se abre un debate en el que los principios de la bioética entran en conflicto. En algunas culturas colectivistas como las vistas en Latinoamérica o Rumanía, es culturalmente aceptado que al enfermo con mal pronóstico se le prive de información como medio de protección. En el supuesto de que un paciente de alguna de estas culturas se encuentre en situación de cuidados paliativos, el dilema llegaría cuando este diera señales de que quiere más información sobre su estado. Es decir, nos encontraríamos un panorama en el que si le proporcionásemos la información, estaríamos cumpliendo con el principio de autonomía pero, culturalmente, estaríamos provocando un imposición cultural y faltando al de beneficencia. Por el contrario, en caso de omitir información, podríamos mitigar nuestra angustia moral pensando que el principio de beneficencia y los cuidados culturalmente competentes tendrían mayor peso frente al principio de autonomía <sup>(17)</sup>.

La cuestión es que la bioética y la enfermería transcultural no son áreas de estudio exactas e inamovibles en las que solo exista una solución para cada problema. De la combinación del conocimiento de otras culturas y de la reflexión sobre la nuestra propia pueden surgir diferentes resultados válidos para un mismo escenario, sin renunciar a unos cuidados al final de la vida dignos.

## 7. Conclusiones

Tras lograr todos los objetivos planteados, una vez analizados los resultados obtenidos, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- Para Leininger, integrar la cultura en los cuidados incrementa el poder curativo de los mismos. Adicionalmente, los cuidados culturalmente competentes aumentan la satisfacción de las personas que lo reciben así como su cooperación con lo sanitarios que los atienden. Dado que las personas perciben su vida a través del prisma de su cultura, tal y como presuponía Leininger, esta es un pilar determinante para ayudar y cuidar a las personas.

- A lo largo de la historia los flujos migratorios han variado por diversos motivos entre los que destacan la política y la economía. En el momento actual en España, gracias a la migración, hay una gran pluralidad cultural. Las tres principales nacionales de los inmigrantes que residen en España son la marroquí, la rumana y la colombiana.

- Del análisis etnográfico sobre el final de la vida y la muerte en las culturas identificadas cabe destacar:

- En todas las culturas el papel y la función de la familia es crucial.
- La religión y la espiritualidad tienen un peso muy importante en los últimos momentos de la vida de las personas.
- Musulmanes y gitanos esperan de los servicios sanitarios una respuesta veloz y acertada, un alivio rápido de los síntomas y expresan su dolor (físico o emocional por la pérdida de un ser querido) de forma abierta a la sociedad. De igual forma, tradicionalmente se encargan del amortajamiento de sus seres queridos y rechazan la incineración de los difuntos.
- Los musulmanes simbolizan el luto con el color blanco y tiene una duración determinada (tres días para los familiares, 4 meses y diez días para las esposas). Por el contrario, los gitanos simbolizan el luto con el color negro, su duración varía en función de la tradición de la familia y en ese periodo de tiempo rechazan cualquier actividad recreativa. Ambas culturas coinciden en que durante el luto la apariencia debe ser con ropas sencillas y austeras.
- Los gitanos en España y la comunidad romaní en Rumanía prefieren cuidar a sus familiares en situación terminal en el ámbito domiciliario. La pertenencia al grupo es algo muy arraigado en sus culturas.

- En la comunidad romaní y en la latina se aprueba la privación de información a los enfermos cuando el pronóstico es grave o fatal ya que consideran que así los protegen. Creen que ser conocedores de su situación podría acelerar su muerte.

- En la cultura latina pueden darse de forma paralela a la medicina convencional, la indígena y el curanderismo.

- En la población latina es posible encontrar tres patrones de interacción social que deben tenerse en cuenta a la hora de establecer la relación terapéutica: familismo, fatalismo y machismo.

- Los musulmanes más modernos aceptan la donación de órganos para salvar la vida de otra persona, jamás para traficar con ellos.

- Los católicos ortodoxos de Rumanía no aceptan la definición de muerte cerebral por lo que no admiten la donación de órganos. Sin embargo, pese a resultar contradictorio, sí podrían aprobar la donación por parte de alguien cuyo corazón ha dejado de latir; de ahí la importancia de la comunicación intercultural y la definición de muerte cerebral.

- En Latinoamérica (católicos y cristianos evangelistas) aceptan la incineración de los cadáveres y la donación de órganos.

- Los gitanos no contemplan las autopsias (únicamente si así lo requiere la justicia) ni la donación de órganos.

- Las principales características de los cuidados paliativos son el alivio del sufrimiento (físico y/o emocional) del moribundo y su entorno y aumentar, en la medida de lo posible, la calidad de vida de quienes padecen una enfermedad terminal. Existen cuatro niveles de atención en cuidados paliativos, esto es: básicos, generales, especializados y de excelencia. Respecto a los recursos, se pueden agrupar en especializados y no especializados. En España los recursos encontrados, en orden de predominancia, son: Equipos Básicos de Cuidados Paliativos, Unidades Básicas de Cuidados Paliativos, Unidades Completas de Cuidados Paliativos, Equipos Completos de Cuidados Paliativos, Equipos Básicos de Cuidados Paliativos Pediátricos, Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos y Hospice. Actualmente en nuestro país, continúan habiendo elevados ratios de habitantes por profesional y pocos de estos poseen una formación avanzada en cuidados paliativos.

- Para optimizar la comunicación y la relación terapéutica a través de la enfermería transcultural podemos ampliar nuestro conocimiento sobre otras culturas, meditar sobre la nuestra propia, emplear la relación de ayuda, recurrir a mediadores culturales y, sobre

todo, debemos evitar caer en el etnocentrismo y la imposición cultural. En cuanto a la enfermería transcultural en los cuidados al final de la vida, en numerosas ocasiones pueden surgir conflictos relacionados con los principios de la bioética. No existen soluciones estándar para un contexto tan complejo y delicado como puede ser el de los cuidados a un paciente terminal de una cultura distinta a la nuestra. De la tolerancia, el respeto, el conocimiento y el trabajo de un equipo transdisciplinar pueden surgir diversas soluciones válidas para una misma situación.

Según los datos de los artículos, estudios y monografías consultados, queda patente que la formación de los profesionales y los recursos de cuidados paliativos en España continúan siendo insuficientes. Asimismo, cabe señalar que lamentablemente solo reciben este tipo de asistencia en nuestro país alrededor de la mitad de los pacientes susceptibles de la misma.

En lo referente a la búsqueda, la mayor dificultad encontrada fue hallar información real, fidedigna y lo más actual posible a cerca de la comunidad gitana en España y en Rumanía.

Comprender las costumbres y creencias de diferentes culturas nos ayuda como profesionales de la salud a proporcionar, en este caso, unos cuidados de enfermería culturalmente competentes al final de la vida y durante el duelo. La cultura es algo inherente al ser humano por lo que no podemos despojarnos de ella pese a cambiar de país de residencia. La convivencia entre culturas no está exenta de choques culturales, para evitar este tipo de conflictos es necesario que atendamos a lo que nos distingue y a lo que nos hace semejantes para facilitar así las relaciones interculturales.

Pese al tabú que todavía pesa sobre el final de la vida, la sociedad comienza a entender que se trata de una situación compleja y delicada que produce gran demanda de atención y soporte a los que debemos responder adecuadamente.

Tras realizar esta revisión bibliográfica, queda de manifiesto la necesidad de realizar más estudios y análisis en mayor profundidad sobre estas y otra minorías, tanto en el ámbito hospitalario como en el doméstico. Considero que, en la actual búsqueda de la muerte digna, se requiere más bibliografía que aumente el conocimiento de los profesionales, movilice sus recursos latentes y que les ayude a generar sus propias herramientas de enfermería transcultural en cuidados al final de la vida.

## 8. Bibliografía

1. Instituto Nacional de Estadística (INE). Cifras de Población a 1 de julio de 2016 Estadística de Migraciones. Primer semestre de 2016. Datos Provisionales [Internet]. 2016 [citado 05 febrero 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np1010.pdf>
2. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Diagnóstico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la Encuesta del CIS a Hogares de Población Gitana 2007 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011 [citado 05 febrero 2017]. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/inclusionSocial/poblacionGitana/docs/diagnosticosocial\\_autores.pdf](https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/inclusionSocial/poblacionGitana/docs/diagnosticosocial_autores.pdf)
3. Leininger M. Caring for the culturally different necessitates transcultural nursing knowledge and competences. *Cul Cuid.* 1999; 3(6): 5-12.
4. Siles J., Cibanal L., Vizcaya F., Gabaldón E., Domínguez J., Solano C. et al. Una mirada a la situación científica de dos especialidades esenciales de la enfermería contemporánea: la antropología de los cuidados y la enfermería transcultural. *Cul Cuid.* 2001; 5(10):72-87.
5. Fernández Molina M.A. Fenómenos migratorios y su influencia en los cuidados transculturales en el marco hospitalario. *Cul Cuid.* 2006; 10(20):62-8.
6. Organización Mundial de la Salud [sede Web]. Organización Mundial de la Salud; 2015 [citado 23 marzo 2017]. Cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/#content>
7. SECPAL [sede Web]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [citado 23 marzo 2017]. Guía de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
8. Lacasta Reverte M.A., Sanz Lorente B. Atención al duelo en cuidados paliativos: Guía clínica y protocolo de actuación [monografía en Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [citado 23 marzo 2017]. Disponible en: [http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01\\_MONOGRAFIA%20%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.pdf](http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAFIA%20%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.pdf)
9. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, et Al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe.

- Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 1. *Eur J Palliat Care*. 2009;16(6):278-89.
10. Radbruch L., Payne S., Bercovitch M., Caraceni A., et Al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 2. *Eur J Palliat Care*. 2010;17(1):22-33.
  11. Doblado Valderrama R., Herrera Molina E., Librada Flores S., Lucas Díaz M.A., Muñoz Mayorga I., Rodríguez Álvarez-Ossorio Z. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España [monografía en Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2016 [citado 10 abril 2017]. Disponible en: [http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9\\_analisis\\_directorio.pdf](http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia9_analisis_directorio.pdf)
  12. Fernández Molina M.A. Estudio de los cuidados a pacientes extranjeros ingresados en el Hospital General Universitario de Alicante desde la perspectiva de la enfermería transcultural [tesis doctoral]. Alicante: Universidad de Alicante; 2005 [citado el 11 abril 2017]. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/10933>
  13. Fernández Oliver A.L., Mgueraman Jilali R., Rojas Mata M. Enfermería sin fronteras. “Enfermería y el paciente musulmán”. *Enferm Docente*. 2011; 94:16-21.
  14. Randhawa, G. Death and organ donation: meeting the needs of multiethnic and multifaith populations. *Br J Anaesth*. 2012; 108(1): 88-91.
  15. Roman G., Gramma R., Enache A., Pârvu A., Ioan B., Moisa S.M., et al. Dying and Death in Some Roma Communities: Ethical Challenges. *J Inmingr Minor Health*. 2012; 16(2): 290-300.
  16. Smith A., Sudore R., Pérez-Stable E. Palliative Care for Latino Patients and Their Families: “Whenever We Prayed, She Wept”. *J Am Med Assoc*. 2009; 301(10):1047-57.
  17. Rising M.L. Truth Telling as an Element of Culturally Competent Care at End of Life. *J Transcult Nurs*. 2015; 28(1):48-55.
  18. Badía Valera A., Marcos Lezcano C. y Aguarrón M<sup>a</sup>.J. Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos. *Cul Cuid [Edición digital]*. 2015; 19(43):106-15. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2015.43.11>

19. González Juárez L., Noreña Peña A.L. Comunicación intercultural como medio para favorecer el cuidado culturalmente aceptable. *Enferm. Univ.* 2011; 8(1): 55-60.