



# **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

**Etnia gitana y los cuidados al final de la vida:  
una revisión sistemática**

**Alumno: Irene Santuy Ortega**

**Director: Antonio Ramos Sánchez**

**Madrid, abril de 2018**

## Contenido

Resumen.....	2
Abstract.....	2
Presentación .....	3
Agradecimientos.....	3
Estado de la cuestión .....	4
1. Fundamentación.....	4
1.1 Cuidados paliativos .....	4
1.1.1 Definición y filosofía de los cuidados paliativos .....	4
1.1.2 Cuidados paliativos en España .....	6
1.2 Análisis etnográfico. ....	8
1.2.1 Epidemiología.....	8
1.2.2 Salud y enfermedad en la población gitana .....	9
1.2.3 Cultura gitana .....	10
1.2.4 El luto .....	11
1.3 Enfermería transcultural .....	12
1.4 Enfermería transcultural y cuidados al final de la vida. ....	13
1.5 justificación.....	15
Objetivos, pregunta de revisión criterios de inclusión de estudios .....	17
Metodología .....	18
Limitaciones .....	21
Cronograma .....	22
Bibliografía .....	23
Anexos .....	26
Anexo 1 .....	27
Anexo 2.....	28
Anexo 3.....	29
Anexo 4:.....	34
Anexo 5:.....	35
Anexo 6.....	36
Anexo 7:.....	37
Anexo 8.....	38

## Resumen

**Introducción:** la población gitana es una comunidad muy numerosa dentro de nuestro país, pero realmente se conocen pocos aspectos sobre su cultura. El trabajo se centra en la etapa al final de la vida, ya que el buen morir es un derecho que tenemos, y como profesionales sanitarios debemos conocer las diferentes culturas que conviven en nuestra sociedad, para poder dar unos cuidados paliativos culturalmente congruentes y así poder satisfacer las necesidades ya no solo del individuo si no de la familia y su entorno.

**Objetivo:** conocer si se tienen en cuenta los arraigos culturales de la población gitana en la aplicación de los cuidados paliativos.

**Metodología:** se llevará a cabo una revisión sistemática consultando las bases de datos: Dialnet, PubMed, Scielo, Google académico, International Journal of Palliative Nursing, CINAHL y Medline.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, Enfermería, Gitanos, Cuidados terminales, Enfermería transcultural.

## Abstract

**Introduction:** Even though the gypsy community in Spain is quite populous, very little is known about their culture. This project is focused on the final phase of life, because a good death is a right that we all have, and, as health professionals, we ought to know the different cultures that we find in our society so that we can provide a cultural congruent care to fulfill not only the patients needs but theirs families and environment also.

**Objective:** Whether we take in consideration or not the cultural roots of the gypsy community when palliative care is provided.

**Methodology:** A systematic revision using this database: Dialnet, PubMed, Scielo, Google academy, International Journal of Palliative Nursing, CINAHL y Medline.

**Key words:** Palliative care, Nursing, Gypsies, Terminal care, Transcultural nursing.

## Presentación

He elegido este tema “etnia gitana y los cuidados al final de la vida” porque los cuidados paliativos me parecen esenciales, ya que como seres humanos tenemos el derecho a tener una muerte digna, y por razones familiares, hace años pude ver cuál era la labor de enfermería en este campo y fue una de las cosas que me motivó a estudiar esta carrera. Comprendí que la enfermería, tenía un papel fundamental en este proceso. No darán tratamientos curativos, pero sí que pueden hacer que esa persona viva sus últimos días sin dolor, tranquilos y facilitando que resuelvan aquello que les preocupa para poder morir en paz.

Por otro lado, al vivir en un barrio con mucha población gitana, siempre he visto que los profesionales sanitarios no entendían las tradiciones gitanas que se llevan a cabo cuando un familiar este enfermo, ya sea por rechazo o por desconocimiento y creo que se puede dar una mejor atención a este colectivo.

Durante mis prácticas como estudiante de enfermería, he tenido la oportunidad de atender a muchas personas de muchas culturas diferentes, y muchas veces era consciente de que no se estaban cubriendo sus necesidades al no conocer su cultura y sus tradiciones. De ahí, la importancia de la enfermería transcultural, como aquella parte de la enfermería que se encarga de preocuparse por conocer las diferentes culturas, pensamientos, las enfermedades y los cuidados más apropiados para cada uno de los diferentes grupos de personas con el fin de ofrecer el cuidado más acorde a la forma de pensar del individuo, respetando al máximo sus creencias, dando lugar así, a la diversidad.

Considero importante hacer esta revisión bibliográfica, ya que los profesionales sanitarios deben conocer mejor la cultura gitana y sus arraigos culturales para poder llevar a cabo una mejora en los cuidados que desempeñan y así satisfacer las necesidades de este colectivo.

## Agradecimientos

Quiero dar las gracias a mi familia por hacer que este sueño se haya hecho realidad.

A mi pareja por darme ánimos y ayudarme a conseguir mis metas.

A mi tutor Antonio Ramos por guiarme y ayudarme en este proceso y enseñarme la magia de los cuidados paliativos.

A aquellas enfermeras y enfermeros que han contribuido a mi formación con su cariño y gran experiencia y sabiduría.

## Estado de la cuestión

### 1. Fundamentación

En este ensayo se van a desarrollar qué son los cuidados paliativos, su filosofía y la situación actual de los recursos asistenciales en España, así como, de la importancia de dar unos cuidados individualizados y congruentes a la cultura del paciente, todo ello centrándonos en la cultura gitana española. Se expondrá su epidemiología, el concepto salud y enfermedad que tienen, los rasgos más característicos de su cultura y por último el proceso de luto. Todo ello, desde una perspectiva transcultural centrada en los cuidados al final de la vida.

Las bases de datos que se utilizan para la búsqueda bibliográfica son: Dialnet, PubMed, Scielo, Google académico, International Journal of Palliative Nursing, CINAHL y Medline.

Las palabras clave que he empleado en mi búsqueda bibliográfica son:

En castellano:

- Cuidados paliativos
- Enfermería
- Gitanos
- Cuidados terminales
- Enfermería transcultural.

En ingles:

- Palliative care
- Nursing
- Gypsies
- Terminal care
- Transcultural nursing.

### 1.1 Cuidados paliativos

#### 1.1.1 Definición y filosofía de los cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su definición de cuidados paliativos, determina que *“mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”* (1).

La palabra paliar proviene del latín *pallium*, es decir, algo que permanece cubierto con un palio o capa. De esta definición, podemos deducir que los cuidados paliativos son aquellos cuidados que se dan en las enfermedades terminales y que su fin es “tapar” o “cubrir” estos síntomas con tratamientos analgésicos. Pero realmente la finalidad de los cuidados paliativos no es esa, sino que es la de *“mitigar la violencia de ciertas enfermedades y*

*atenuar una pena o disgusto*". Para que estos cuidados se mitiguen, suavicen y atenúen el factor doloroso, sea o no patológico, debe llevarse a cabo el cuidado a través de un modelo que no permita esa situación de "disimulo" ante la situación violenta o penosa (2).

La cultura está muy unida a las esferas físicas, psicosociales y/o espirituales, por ello, proporcionar unos cuidados paliativos culturalmente competentes, puede ocasionar una gran mejora en los cuidados suministrados al paciente, dando así un cuidado mucho más completo y personalizado al paciente terminal.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) parten de la base de que para poder mejorar la atención de los enfermos en fase terminal, es necesario una serie de factores como: la implantación de recursos y políticas específicas, que los pacientes tengan acceso a analgésicos opioides para disminuir el dolor que sufren y la formación continuada y específica que deben recibir los profesionales de cuidados paliativos. La SECPAL añade algunas medidas más como: la participación ciudadana en voluntariados y la mejora de los recursos existentes (3).

En toda la Unión Europea se reconocen un conjunto de valores con un denominador común como son: la autonomía, la dignidad del paciente y la necesidad de una planificación y toma de decisiones personalizada y el abordaje holístico.

En el libro blanco sobre las normas de calidad y estándares de los cuidados paliativos de la SEPCAL se identifican los siguientes objetivos (4):

- Autonomía: se reconoce y se respeta el valor de cada persona como individuo único y autónomo. Se debería potenciar la capacidad de decidir del paciente, para ello ha de darse la información sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamientos de forma veraz, explicando siempre las opciones de cuidados que dispone.

Cuando el paciente no tiene capacidad de decisión, la información y la capacidad de decisión pasan directamente a la familia o al equipo de cuidados paliativos.

- Dignidad: los cuidados paliativos se deben administrar de una forma respetuosa, sensible con los valores personales, así como con los culturales y religiosos, a las creencias del paciente y siempre teniendo en cuenta la legislación del país. La dignidad es una propiedad esencial del individuo, por ello, uno de los retos de los cuidados paliativos es adecuar un ambiente donde el paciente pueda sentir y realizar su propia dignidad.
- Relación entre el paciente y los profesionales sanitarios: es fundamental que exista una relación de confianza y cooperación entre los profesionales de cuidados paliativos y el paciente y su familia. A la hora de planificar los cuidados y las actividades a realizar, es importante que la familia tenga un papel activo, para así disminuir su ansiedad ante la situación de su familiar. En los últimos tiempos ha cobrado mayor importancia el enfoque orientado hacia la resiliencia, debido a que la visión de los cuidados paliativos parte de la salud y pone el énfasis en los recursos y competencias de los pacientes, y no únicamente en las dificultades (5).

- Calidad de vida: conseguir, apoyar, conservar y mejorar la calidad de vida al máximo posible. Para cada paciente el significado de “calidad de vida” es diferente, ya que cada uno de ellos entiende la enfermedad de una manera, y tiene unas necesidades que han de cubrirse individualmente (5).
- Postura respecto a la vida y la muerte: los cuidados paliativos no buscan ni acelerar ni posponer la muerte, sino que la entienden como algo inseparable y que forma parte de ella.
- Comunicación: es fundamental poseer una buena habilidad de comunicación, ya que esto es esencial para poder suministrar unos cuidados de calidad. La comunicación no debe ser solo con el paciente, sino también con la familia y con el resto de los profesionales sanitarios.
- Educación Pública: es importante crear un ambiente de aceptación de los cuidados paliativos en la sociedad.
- Enfoque interdisciplinar y multiprofesional: el trabajo de equipo entre los profesionales de cuidados paliativos supone un elemento fundamental. Debe existir una buena comunicación y una colaboración continuada entre los profesionales para así poder prestar el máximo apoyo físico, psicológico, social y espiritual.
- Dolor por la pérdida y duelo: se debe proporcionar apoyo y ayuda a los familiares para ir anticipándose a la pérdida y superar el duelo, y si fuese necesario este apoyo continuaría después del fallecimiento del paciente.

Los profesionales de enfermería deben preservar las creencias del paciente, para así poder favorecer su autonomía. La Unidad de Cuidados Paliativos es en la que más tiempo se destina a los pacientes y sus familias. Después del fallecimiento del paciente, la familia si lo precisa, continúa con los cuidados de apoyo al duelo (6-7).

### **1.1.2 Cuidados paliativos en España**

En España se ha producido un rápido crecimiento en programas de cuidados paliativos y servicios dado el interés mostrado por el Sistema de Salud en dar una respuesta a la demanda actual. Por otra parte, queda patente que existe una baja implementación de programas relacionados con la atención psicosocial y espiritual (8-9).

Según los datos elaborados por la SECPAL, en el 2015, la población española se estimaba en 46,6 millones de habitantes, de ellos 105.268 son las personas susceptibles de la atención en cuidados paliativos, pero en nuestro país se está atendiendo a la mitad de esta población, es decir, 51.800 personas son atendidas al año. Con todo ello podemos ver que en nuestro país, únicamente se trata a la mitad de las personas susceptibles de recibir cuidados paliativos.

En España se registraron 284 recursos asistenciales de cuidados paliativos, encontrándose entre ellos 9 de cuidados paliativos pediátricos. Tan sólo 196 recursos han sido clasificados por los criterios de la SECPAL. Los 88 restantes no cumplen todos los requisitos para ser incluidos. La causa principal de ello suele ser la falta de dedicación de los profesionales sanitarios y la falta de formación específica en cuidados paliativos de dichos profesionales. Entre los recursos clasificados encontramos: Equipos Básicos de Cuidados Paliativos (EBCP), Equipos Complejos de Cuidados Paliativos (ECCP), Unidades Básicas de Cuidados Paliativos (UBCP), Unidades Complejas de Cuidados Paliativos (UCCP), Hospice (H), Equipos Básicos de Cuidados Paliativos Pediátricos (EBCPP) y Equipos Completos de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECCP). Tal y como se muestra en la Tabla 1.

<b>Tipo de recursos de CP</b>	<b>Clasificación según criterios SECPAL</b>
Equipo Básico de Cuidados Paliativos	114
Equipo Completo de Cuidados Paliativos	14
Unidad Básica de Cuidados Paliativos	32
Unidad Completa de Cuidados Paliativos	32
Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos	1
Unidad Básica de Cuidados Paliativos Pediátricos	2
Hospice	1
Total Recursos con Criterios SECPAL	196
Les falta algún requisito para cumplir criterios de clasificación	88
Total Recursos	284

Tabla 1: Total de recursos asistenciales de CP en España. Elaboración propia a partir de (9).

En el 2015 la comunidad autónoma con mayor número de recursos asistenciales en cuidados paliativos fue Cataluña, con un total de 60, de los cuales 24 eran EBPC, 6 ECCP, 5 UBCP, 7 UCCP y 18 sin clasificar ya que no cumplían los requisitos establecidos.

La comunidad de Madrid es la segunda comunidad con mayor número de recursos asistenciales en cuidados paliativos. Cuenta con un total de 39. De los cuales 18 eran EBPC, 2 ECCP, 3 UBCP, 7 UCCP y 9 no cumplen los requisitos establecidos.

El número de profesionales de cuidados paliativos a fecha de 2015, era de 2.711, de ellos, 1.466 eran enfermeras, 799 médicos, 240 psicólogos y 206 trabajadores sociales. Así, obtenemos la ratio de habitantes por profesional, siendo en España de: 1 enfermera por cada 31.804 habitantes y 1 médico por cada 226.332 habitantes. Pero si en estos ratios tenemos en cuenta únicamente los profesionales con dedicación completa a los cuidados paliativos, estos ratios aumentan, siendo: 1 enfermera por 42.579 habitantes y un médico por cada 80.387 habitantes.

En los últimos años se ha podido observar un aumento de la cantidad de profesionales que se dedican a los recursos asistenciales de cuidados paliativos. La realidad es, que un alto porcentaje de los profesionales, no tiene una formación específica y avanzada sobre los cuidados paliativos o bien no tiene una dedicación completa. Debido al ratio tan alto de

habitantes por profesional y los pocos recursos especializados que existen, hace que la atención integral y transdisciplinar sea deficiente hacia aquellas personas que precisan de cuidados terminales (9).

En España, uno de los principales objetivos es mejorar la diversidad de resultados de cobertura, acceso y equidad a los servicios de cuidados paliativos entre las diferentes comunidades autónomas de nuestro país. Otro de los objetivos es mejorar la atención al duelo, la promoción del voluntariado, fisioterapia u otras terapias complementarias.

La atención paliativa tiene como objetivo final garantizar el derecho de los pacientes y de sus familias a vivir el proceso de final de vida con el máximo de calidad y confort y con el mínimo de sufrimiento.

## **1.2 Análisis etnográfico del afrontamiento, las creencias y/o cuidados al final de la vida en pacientes de la etnia gitana.**

### **1.2.1 Epidemiología**

La población gitana lleva asentada en España desde el siglo XV. Es uno de los grupos que históricamente ha mantenido una cultura propia muy diferenciada de la del resto de la sociedad española (10).

Actualmente, la población gitana con nacionalidad española se calcula en torno a 725.000 / 750.000 personas, según El Consejo de Europa (11). Realmente a día de hoy no sabemos cuántos gitanos y gitanas hay en España, debido a que no existen estudios rigurosos acerca de un análisis etnográfico sobre dicha población, ya que a los datos obtenidos, habría que sumar la población no localizada. Los gitanos están presentes en todos los países de la Unión Europea y es de hecho, la primera minoría étnica de Europa (12). Su distribución en el territorio español no es homogénea, siendo la comunidad autónoma de Andalucía, la región más habitada por esta etnia (con una población estimada de 270.000), seguida de Cataluña (con 80.000), Madrid (con 60.000) y la Comunidad Valenciana (con 52.000) (13).

La población gitana española es muy joven comparado con la media del país. El 45% de la población gitana tiene menos de 16 años y existe una escasa presencia de gitanos más allá de los 65 años. La tasa de nacimientos se ha visto reducida en los últimos años, por lo que ha llevado a una reducción de la población infantil. Todo ello, también es debido a que la edad media de matrimonio se está elevando, las mujeres se suelen casar entorno a los 16-20 años y los hombres sobre los 18-20 años. En cuanto a la distribución por sexos, el porcentaje de mujeres es superior al de los hombres, aunque antiguamente eran los varones lo que vivían más años, ya que las mujeres tenían que soportar grandes cargas de trabajo y debido también al gran número de embarazos y partos que tenían a lo largo de su vida. Pero en los últimos años esta situación se ha visto mejorada gracias a las mejores condiciones sanitarias (12-13).

### 1.2.2 Salud y enfermedad en la población gitana

La población gitana se encuentra en una situación de desigualdad en salud, manifestada tanto por su estado de salud, como en la mayor presencia de hábitos de riesgo para la salud o en el tipo de utilización de los recursos sanitarios. Esta situación de desigualdad en salud, está producida por diferencias innecesarias, evitables e injustas.

Los factores que podrían influir en la desigualdad en salud con respecto a la comunidad gitana son entre otros:

- Las diferencias de salud debido a la pobreza: por una mala alimentación o las malas condiciones de la vivienda que en muchos casos son hogares hacinados e insalubres.
- Las diferencias de salud debido a las dificultades de acceso a la educación.
- Las diferencias de salud debidas a las barreras geográficas para el acceso a los servicios sanitarios.
- Las diferencias de salud debidas a las barreras lingüísticas y/o culturales para el acceso a los servicios sanitarios.

La OMS se plantea como alternativa a la desigualdad el concepto de equidad. La equidad como el objetivo de facilitar oportunidades a cualquier individuo para que pueda disfrutar de todo su potencial de salud, reduciendo o eliminando los factores de desigualdad evidentes e injustos (14).

El concepto de salud para la población gitana, es un concepto multidimensional, que va más allá de lo físico. Su estado de bienestar viene determinado por otros factores como son la educación, el empleo y/o la vivienda. Por todo ello, una mejora de las condiciones de vida de la población gitana, llevaría a una situación que mejoraría en su estado de salud (15).

La concepción que tiene la población gitana sobre su salud es la capacidad de realizar sus actividades de la vida diaria y la ausencia de enfermedad. Por lo que podemos observar es muy parecida a la de la población en general, pero hay que tener en cuenta que la población gitana es más joven que la media de la población española. Se ha constatado que aquellos que expresan que su estado de salud es bueno o muy bueno son quienes menos usan los servicios sanitarios, son los que acumulan menos problemas de salud y los que menos probabilidad tiene de fallecer en los próximos años (16).

Los hombres gitanos con una edad menor a 35 años tienen una perspectiva sobre su propia salud muy similar a la de la población española. Es a partir de esa edad, cuando el porcentaje de hombres de etnia gitana declara que su estado de salud es malo o muy malo; únicamente un 33,4% de los mayores de 55 años refiere que su salud es buena, frente al 52,3% de la población en España. En cuanto a las mujeres gitanas también se puede observar ese declive en la percepción de la salud a partir de los 35 años, donde un 10,2% refiere que su salud es buena, frente al 38,5% de la población femenina española. Como conclusión podemos extraer que la percepción de las mujeres gitanas sobre su salud es peor que la de los hombres, ya que acusan más el paso de los años y el efecto que tiene para ellas el vivir en una vivienda que no reúne las condiciones de habitabilidad mínimas. Pero como ya hemos mencionado anteriormente, la supervivencia de las mujeres gitanas es

superior con respecto a la de los hombres. Por todo ello, es importante intervenir en la salud de la comunidad gitana desde la infancia, con una atención especial en las mujeres y con el objetivo claro de dirigir las actuaciones en reducir el rápido envejecimiento tanto de hombres como de mujeres de la población gitana (17).

Por otro lado, el concepto de enfermedad lo consideran como el deterioro de la salud, es decir, la pérdida de la fortaleza de la persona. Los gitanos reconocen determinadas enfermedades como propias de su cultura y creen que para poder ser curadas, han de acudir a su propio sanador que mediante remedios tradicionales puede curarles de ese mal. Sin embargo, si la enfermedad que presentan es consecuencia del contacto con el resto del mundo, es cuando acuden al sistema médico oficial (18).

Llama la atención la creencia de la población gitana de que la curación de las enfermedades es más efectiva si se acude a los médicos que cuestan dinero, es decir, fuera del Sistema Nacional de Salud, así como la creencia de que los medicamentos más caros son más buenos y por ello siempre consumen los de precio más elevado. Cuando aparece un problema de salud, en primer lugar, suelen acudir a la farmacia, si allí no es posible resolver ese problema de salud, es cuando acuden a la consulta médica. Lo que este colectivo espera de la medicina es que sea efectiva y que sea capaz de proporcionar un alivio rápido del problema de salud en cuestión. Debido a que la población gitana se considera hipocondriaca, muchas veces tienen miedo a acudir a la consulta médica ya que creen que, si acuden, el médico les diagnosticará alguna enfermedad, por lo que prefieren tener la incertidumbre de su estado de salud y únicamente acudir cuando los síntomas que presenten sean agudos y necesiten de un diagnóstico y tratamiento inmediato.

### **1.2.3 Cultura gitana**

La etnia gitana posee una cultura ágrafa, esto quiere decir, que la cultura es transmitida de generación en generación, generalmente, este papel de transmisoras lo poseen las mujeres gitanas. Para poder entender como es su cultura y el porqué de sus actos, a continuación se desarrollan aquellos rasgos culturales más característicos de esta población para poder comprender su relación con la salud y la enfermedad (13):

- Su organización social está fundamentada en la familia, entendida como el núcleo esencial en torno al que desarrollan las relaciones sociales y personales. Es por tanto, que cuando un familiar suyo se encuentra enfermo, todos los miembros del clan gitano se unen para acompañar al enfermo y sus parientes más cercanos.
- Existe una prevalencia del grupo frente a la individualidad de cada persona.
- Se le otorga un gran valor a la palabra dada, incluso frente a la escrita.
- Existe un gran respeto hacia la población anciana, ya que su figura es muy representativa de la comunidad y se les cuida en casa.
- Los jóvenes están sometidos a una gran influencia impartida por los gitanos de mayor edad.
- El luto es riguroso, no se permite celebrar actividades sociales ni laborales ni ningún tipo de actividad lúdica. También se ve condicionada la estética de las personas, ya que están deben llevar una vestimenta negra y pañuelo en mujeres y barba en los hombres.

- La figura de los difuntos adquiere una gran importancia. Es importante tenerlo en cuenta como profesionales de la salud sobre todo a la hora de la conformación de la muerte o cuando los médicos deben realizar el levantamiento del cadáver o autopsia.
- Es importante saber cuál es el tipo de religión que precisan, en su mayoría son evangelistas y realizan el culto, cada iglesia y cada pastor es diferente y tiene una influencia entre los feligreses de su parroquia.
- Las mujeres son quienes recopilan los saberes y tratamientos relacionados con las enfermedades y las dolencias.
- Existe una sobreprotección sobre las jóvenes gitanas (mozas), ya desde bien pequeñas se las prepara para el matrimonio y para que puedan asumir las funciones reproductivas. En muchas ocasiones el sexo, es considerado un tema tabú por lo que, como profesionales sanitarios deberemos tenerlo en cuenta en todo lo relacionado con la educación sexual, planificación familiar y prevención de enfermedades de transmisión sexual que se les vaya a dar.

#### **1.2.4 El luto**

La muerte para los gitanos representa una tragedia. La comunidad gitana en la que vivía el difunto manifiesta su dolor con lamentos y llantos alrededor del difunto y con un luto riguroso. Según su cultura, ni el nacimiento ni la muerte pueden ensuciar su casa. Los gitanos suelen creer mucho en los fantasmas y los espíritus, por ello tienen temor a la muerte y no quieren correr el riesgo de que algún difunto se les apegue de alguna forma en vida. Incluso se deja de mencionar el nombre del difunto por miedo a que regrese su alma (19).

Antes de que la persona fallezca, se le suele preguntar cómo quieren ser enterrados y si tienen alguna petición especial. Cuando el familiar este agonizando, su familia estará alrededor de él, unida, incluso comerán, beberán y mantendrán conversaciones con normalidad. Una de las normas no escritas entre los gitanos es la llamada al grupo, que es de obligado cumplimiento. Para los gitanos es impensable que una persona muera sola o esté sola durante su enfermedad. Cuando la persona fallece, demuestran su dolor con grandes llantos o incluso gritos, produciéndose así una exhibición del gran sufrimiento que están padeciendo. Esta situación durará toda la noche y culminará con cantos. Para la población gitana el cementerio es un lugar sagrado, donde se recuerda a los difuntos como si estuviesen vivos.

Otra de sus tradiciones es velar al muerto. El difunto es introducido en el ataúd junto a sus joyas personales y alguna moneda de oro, incluso alguna vez son acompañados por utensilios de su vida cotidiana como por ejemplo su pipa de fumar, el bastón que usaba, su colonia. El propósito de ser enterrados junto a sus posesiones no es otro que, el de una vez muerto, no vuelvan sus espíritus con los vivos. Otra de las curiosidades, es que durante el entierro se vierte sobre el ataúd algún tipo de bebida alcohólica, como puede ser cerveza, vino o ron. A la hora de despedirse del difunto se suelen utilizar unas palabras “tutti sutti mishto”, cuyo significado es que puede dormir en paz, y es en ese momento cuando los músicos empiezan a tocar hasta que el ataúd es introducido en la fosa (18-20).

El luto representa ese sentimiento de pérdida de un ser querido, se demuestra así ese sentimiento de tristeza y de sufrimiento, para ellos esto es una manera de honrar al difunto.

Las vestimenta del luto se caracteriza por un negro riguroso, las mujeres llevan siempre la falda y un pañuelo negro en la cabella o bien el cuello; por otro lado los hombres suelen llevar el pañuelo en el cuello y se dejan barba. Durante el periodo de luto no se permite ver la televisión, ni celebrar nada, ni escuchar música, ni mantener relaciones sexuales y tampoco fumar, es decir, no se permite hacer nada que conlleve diversión, todo ello se considera una falta de respeto hacia el difunto. El periodo de luto puede durar el tiempo que cada uno considere oportuno ya sean seis meses, un año o de por vida.

En el año siguiente al fallecimiento no se permite la celebración de ningún acontecimiento festivo, como podrían ser los prometimientos y las bodas, que se aplazan un año si el difunto pertenecía alguna de las familias implicadas.

Los gitanos se rigen por las "leyes gitanas", se trata de normas no escritas, una de ellas es el cumplimiento de las últimas voluntades del difunto y el respeto al cadáver. Por ello, en la comunidad gitana no está permitida la realización de autopsias ni la donación de órganos, ya que solo preguntarlo, puede ser considerado como una ofensa (21).

### **1.3 Enfermería transcultural**

La enfermería transcultural se define como "el área de estudio y trabajo centrado en el cuidado basado en la cultura, creencias de salud o enfermedad, valores o prácticas de las personas, ayudarlas a mantener o recuperar su salud y hacer frente a sus discapacidades o a su muerte" (22-23).

Madeleine Leininger, es la madre de la enfermería transcultural, es quien se encargó de establecer los lazos epistemológicos entre la antropología y la enfermería. Así, cultura y cuidado se relacionan produciendo un "área formal de estudio y trabajo centrado en el cuidado, basado en la cultura". (24). Esto quiere decir, que hay que aplicar los cuidados de enfermería teniendo no solo en cuenta al paciente, sino también otros aspectos de él, como son sus creencias, el estilo de vida, las relaciones familiares, es decir su dimensión biopsicosocial. Todo ello, nos conduce a un cuidado con una perspectiva más holística, en la cual se incluye la cultura, yendo más allá del aspecto físico del paciente

Según Fornons, la enfermería transcultural pretende "facilitar una asistencia sanitaria multicultural segura y eficaz" (25). Según este autor, los enfermeros deben actuar proporcionando un cuidado individualizado, teniendo en cuenta que el paciente está influenciado por sus creencias y por sus valores culturales y étnicos y eso es algo que le hace único.

Incorporando a nuestros cuidados los valores, las creencias y el modo de vida de las personas, ayudamos a que aumente la calidad y el potencial curativo de los cuidados de dispensamos. Para Leininger todos los seres humanos tenemos un ciclo vital, nacemos, crecemos y nos morimos esperando ser cuidados según una perspectiva cultural. En nuestra sociedad, los cuidados culturales no están bien valorados, pero a la hora de la verdad, resultan determinantes para poder ayudar a las personas. Por ello, es tan

importante que existan enfermeras formadas en el campo de la transculturalidad, capaces de comprender la cultura de las personas a las que están cuidando, para ayudarles a afrontar el problema de salud que se les presenta, ya sea a afrontar una discapacidad, la muerte de un ser querido o bien a mantener su estado de salud (24-26).

Lo que muchas veces demandan los pacientes, no es únicamente que se les trate el problema de salud, si no que desean ser atendidas por enfermeras que sean comprensivas, sensibles y empáticas. Leininger llega a relacionar los cuidados culturales con el nivel de satisfacción y el grado de colaboración por parte de los pacientes que se sienten bien atendidos por las enfermeras, independientemente de su cultura (24).

#### **1.4 Enfermería transcultural y cuidados al final de la vida.**

En los últimos años se ha hecho patente la necesidad de implantar unos cuidados culturalmente competentes, ya que cada año existe más diversidad en todo el mundo. Para poder llegar a dichos cuidados, los profesionales sanitarios de ben poner especial hincapié en desarrollar habilidades como la autoobservación, la comunicación y ser conscientes de la falta de sensibilidad y humanidad que muchas veces se da hacia ciertas culturas o colectivos que desconocemos y por ello deben ser especialmente respetuosos a la hora de tratarlos (27).

Como ya se ha mencionado anteriormente, la comunicación juega un papel principal a la hora de relacionarse con otras culturas. La comunicación intercultural es definida como el conjunto de interacciones producidas entre dos o más personas de distintas culturas, que tratan de resolver las dificultades que encuentran en las relaciones interpersonales, (28) ya que muchas veces se producen malentendidos debidos a los problemas de comunicación, que ocasionan un déficit en la calidad de los cuidados culturalmente competentes que se quieren impartir. Mejorando la comunicación intercultural podemos ofrecer una mejor atención, respetando y tolerando las características propias de la cultura de nuestro interlocutor.

Hay que alejarse del etnocentrismo, que es el pensamiento de que nuestros valores y creencias son superiores a los de los demás. Alejándonos de esa idea podemos llegar a ser capaces de aumentar nuestro conocimiento acerca de otras culturas, haciéndonos reflexionar sobre nuestra propia cultura y si no es posible llegar a un punto de acuerdo, utilizar medidas como el uso de mediadores culturales para poder mejorar la comunicación con pacientes de otras culturas.

Si nos centramos en la enfermería transcultural y cuidados al final de la vida, en cuanto a la comunicación, podemos observar que existe un conflicto con los principios de bioética. En muchas ocasiones, la comunidad gitana al tratarse una cultura colectivista, priva de la información de su mal pronóstico al familiar enfermo, lo hacen ya que culturalmente esta así establecido y como medida de protección. El dilema moral que permite encontrar en una situación así, es que si un paciente gitano que se encuentra recibiendo cuidados paliativos y quiere saber más acerca de su estado de salud y pronóstico, como profesionales sanitarios

si le proporcionásemos información estaríamos obedeciendo al principio de autonomía, pero estaríamos realizando un acto etnocentrista, ya que estaríamos imponiendo nuestra cultura frente a la suya y desobedeciendo así, el principio de beneficencia. Si actuásemos omitiendo la información, estaríamos actuando teniendo en cuenta que el principio de beneficencia y los cuidados culturalmente competentes tiene mayor peso que el principio de autonomía (27).

En situaciones complejas, como lo es el final de la vida, hay muchos aspectos donde las diferencias culturales existentes pueden influir en la satisfacción de los cuidados que profesionales de salud proporcionan, como puede ser la comunicación, el paliar los síntomas que sufre, el nivel de sedación, el lugar donde quiere morir o las practicas post-mortem. Por todo ello, es importante que seamos conscientes de las necesidades culturales que cada individuo precisa en la aplicación de los cuidados paliativos (29).

Según la teoría de Huang et al (30) existen diferentes factores que influyen en la asistencia de cuidados de enfermería, entre los que se incluyen: la visión e interpretación de la cultura por parte de las enfermeras, la filosofía de los cuidados culturales, las experiencias previas con personas de diferentes culturas a la propia, los enfoques organizativos y en los cuidados culturales (todos ellos relacionados entre sí tal y como se muestra en la Figura 1.



Figura 1 : Acomodacion de las necesidades culturales de los pacientes y sus familiares en los CP (30).

La importancia de realizar unos cuidados paliativos culturalmente competentes como profesionales de salud incluye (31):

- La atención culturalmente sensible engloba el reconocimiento de múltiples factores, incluyendo, pero no limitando a esa etnia, genero, orientación sexual y clase social.
- Los factores culturales influyen significativamente en la comunicación con los pacientes y las familias al final de la vida.
- La atención culturalmente apropiada se proporciona mejor mediante un enfoque interdisciplinario.

Hay que tener en cuenta que la bioética y la enfermería transcultural nos permiten tener varias soluciones para cada problema que se nos puede presentar. Todo ello hay que tenerlo presente a la hora de realizar unos cuidados paliativos culturalmente competentes, en los que debemos tener muy en cuenta la cultura del paciente y reflexionar sobre nuestra propia cultura, ya que no se trata de imponer nuestra cultura frente a la suya, si no de llegar a un punto intermedio, donde se respeten las últimas voluntades del paciente y así poder ofrecer unos cuidados al final de la vida dignos.

## **1.5 justificación**

La elección de este tema para el desarrollo del Trabajo de Fin de Grado de Enfermería se ha basado principalmente en la necesidad de conocer más acerca de la cultura gitana, ya que existen muy pocos estudios que relacionen los cuidados paliativos estándar con los cuidados paliativos de la etnia gitana.

Es muy importante que los profesionales de la salud, en particular las enfermeras, entendamos y respetemos las creencias culturales, valores y estilos de vida de nuestros pacientes, por lo que es necesario que dispongamos de conocimientos y competencias para ser capaces de orientar las acciones y las decisiones para así poder obtener unos resultados positivos y eficaces.

Aspectos como la religión, la cultura y la espiritualidad son muy importantes ya que influyen en el modo vivir, así como la apreciación que tienen de su propia salud y enfermedad. En situaciones vitales, como lo es el final de la vida, estos aspectos obtienen un protagonismo más grande, ya que sienten la proximidad de la muerte. En situaciones así, los profesionales de enfermería no solo debemos proporcionar unos cuidados paliativos efectivos, sino que estos, deben tener en cuenta la necesidad de reflexionar sobre la cultura en los cuidados que se proporcionan.

Por todo ello, se considera necesario realizar una revisión de la literatura sobre la

importancia de unos cuidados culturalmente congruentes en el ámbito de los cuidados paliativos centrados en la población gitana. Con ello se podría contribuir a una mayor sensibilización de los profesionales sanitarios hacia las diferencias culturales e incluso mejorar la práctica asistencial hacia este colectivo.

# Objetivos, pregunta de revisión criterios de inclusión de estudios

## 1. Objetivos

Objetivo general: conocer si se tienen en cuenta los arraigos culturales de la población gitana en la aplicación de los cuidados al final de la vida.

Objetivos específicos:

- Describir la filosofía de los cuidados paliativos así como la importancia de los mimos, en la práctica enfermera.
- Describir los programas de cuidados paliativos y sus servicios asistenciales en España.
- Describir la epidemiología de la población gitana en España.
- Describir que entiende la población gitana por salud y enfermedad.
- Describir la cultura gitana centrándonos en el proceso de duelo y luto.
- Describir los aspectos diferenciales que influyen en el proceso de muerte en la etnia gitana.

## 2. Pregunta de revisión

La pregunta de investigación de mi trabajo es: ¿se tienen en cuenta los arraigos culturales de la población gitana en la aplicación de los cuidados paliativos?

## 3. Criterios de inclusión de estudios

Los criterios de selección para la búsqueda bibliográfica fueron seleccionados a partir de los criterios de inclusión y de exclusión.

Los Criterios de inclusión de mi revisión bibliográfica son:

- Artículos que se encuentren en el intervalo entre los años 2012 y 2018.
- Artículos que estén escritos en inglés o en castellano.
- Artículos que tengan acceso libre.
- Artículos cuya metodología sea cualitativa o cuantitativa.
- Artículos que incluyan a población adulta.
- Artículos que incluyan a población en el ámbito nacional.

Los criterios de exclusión de mi revisión bibliográfica son:

- Artículos que incluyan a pacientes paliativos pediátricos.
- Artículos que incluyan otra cultura diferente a la etnia gitana.
- Artículos que hablen de cuidados en el ámbito de los servicios asistenciales en cuidados paliativos que no se realicen en España.

## Metodología

### 1. Estrategia de búsqueda.

Desde el 31/10/2017 al 22/01/2018 se revisaron las bases de datos electrónicas: Dialnet, PubMed y Google académico.

Se aplicaron descriptores DEC y MESH y el operador booleano, por el cual se obtuvieron más artículos, conforme a los criterios de inclusión seleccionados.

Las palabras clave que he empleado en mi búsqueda bibliográfica en castellano son: cuidados paliativos, enfermería transcultural, salud and enfermedad, cultura gitana, religión and cultura, filosofía and cuidados paliativos.

Las palabras clave utilizadas en inglés son: palliative care, nursing, transcultural nursing, terminal care, gypsies.

A continuación, se muestra la combinación de operadores booleanos que han sido utilizados para llevar a cabo la búsqueda de artículos, además de un diagrama de flujo explicativo con los correspondientes filtros utilizados para restringir la búsqueda.

BASES DE DATOS	OPERADORES BOLEANOS	TOTAL
PUBMED	“palliative care” AND “ nursing” AND “transcultural nursing”.	47
	“ palliative care” AND “ nursing” AND “gypsies”	6
DIALNET	“cuidados paliativos” AND “gitanos”	1
	“enfermería” AND “gitanos”	10
GOOGLE ACADEMICO	“cuidados paliativos” AND “enfermería transcultural AND “gitanos”.	42

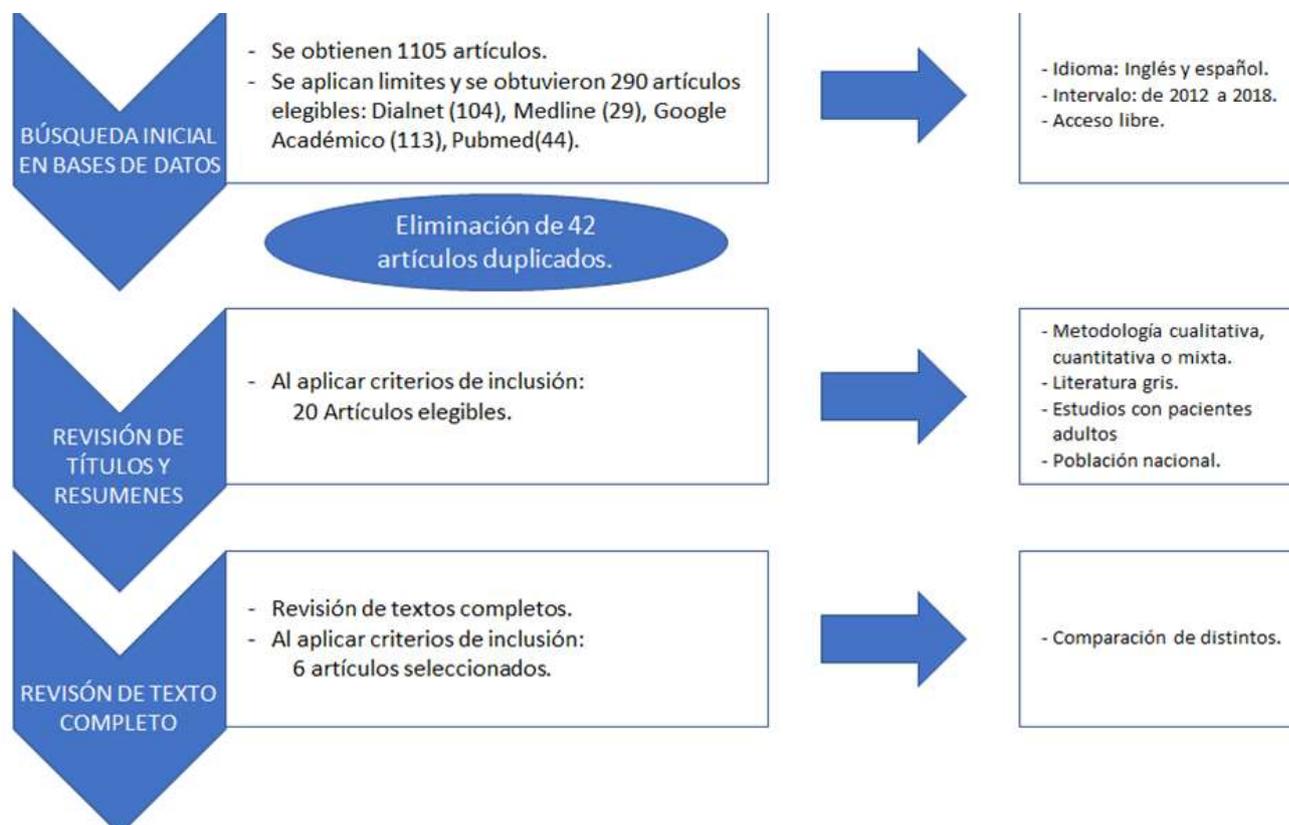
### 2. Selección de estudios.

Para la selección de los estudios se realizaron dos fases:

Una primera selección de artículos: mediante la lectura de los títulos y los resúmenes de todos los resultados que fueron obtenidos tras el empleo de las estrategias de búsqueda en las bases de datos ya mencionadas.

La segunda fase de selección se realizó teniendo en cuenta los objetivos específicos del estudio y los criterios establecidos de inclusión y exclusión, eliminando así los estudios que se encontraban por duplicado. (Anexos 1 y 2).

## Diaframa de flujo



**Tabla artículos seleccionados para la revisión sistemática.**

AUTOR	TITULO	AÑO
Malloy P, Paice J, Coyle N, Coyne P, Smith T, Ferrell B	Promoting Palliative Care Worldwide Through International Nursing Education.	2014
Harris P	Cross-cultural palliative care	2013
McGee P, Johnson M	Developing cultural competence in palliative care	2014
Badia Valera M, Marcos Lezcano C, Aguarrón M	Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos.	2015
Gil Estevan M, Solano Ruiz M.	Madre y mujer gitana	2014
Beltrán Rodríguez, Rafael	Antropología y Enfermería	2014

### 3. Evaluación crítica.

Se llevará a cabo una lectura crítica de cada uno de los estudios que se emplearan en la revisión sistemática.

Para determinar la calidad de los artículos en la unidad de análisis se utilizara la herramienta de lectura crítica CASPe (Anexo 3).

Para poder llevar a cabo la lectura crítica de los artículos descriptivos, en primer lugar me haré tres preguntas sobre el artículo, como son: ¿Cuál es el grado de validez de los resultados de ese estudio?, ¿Qué recomendaciones tiene el estudio en cuestión y cuáles son?, ¿los resultados obtenidos son aplicables a mi población diana?

A continuación analizare tres cuestiones como son: ¿cuál es el problema estudiado y por qué se estudia?, ¿Cómo y con qué materiales se estudió el problema?, ¿Qué se encontró? y por último, ¿Qué significa lo hallado?

Por último y una vez que ya tengas los datos obtenidos de la lectura crítica de los artículos descriptivos, realizare las siguientes preguntas sobre dichos artículos: ¿Son válidos y fiables las descripciones y narraciones de este estudio?, ¿Cuáles son las metáforas, categorías, significados o hallazgos implícitos o explícitos de este estudio descriptivo?, ¿Son transferibles los hallazgos a otras situaciones o contextos?, ¿Podrían las metáforas, categorías o hallazgos implícitos y explícitos a la práctica?, ¿Tienen una utilidad aplicada? (Anexos 5, 6 y 7) (32).

### 4. Extracción de datos.

Para llevar a cabo la extracción de datos de aquellos estudios seleccionados he realizado una tabla de resultados, que será la que utilice como herramienta para la extracción de dichos datos. La tabla la estructurare según los hallazgos realizados por orden cronológico, país de origen, el tipo de estudio, así como la metodología, los objetivos, los resultados y las conclusiones de cada uno de los estudios seleccionados a través de la valoración crítica (Anexo 8).

### 5. Síntesis de resultados

- Se obtendrán datos de para identificar las demandas y necesidades de la comunidad gitana en los cuidados al final de la vida.
- Se obtendrán datos para conocer el significado de cuidados paliativos
- Se obtendrán datos para conocer la importancia de dar como enfermeros unos cuidados culturalmente congruentes a la comunidad gitana.
- Se obtendrán datos como conocer como es la distribución demográfica de la comunidad gitana en nuestro país.
- Se obtendrán datos de la diferencia del concepto de salud y enfermedad entre la población española y la comunidad gitana.
- Se obtendrán datos sobre las características de la población gitana frente al duelo.
- Se obtendrán datos del concepto de luto en la comunidad gitana.

## **Limitaciones**

Sólo se han utilizado aquellos artículos escritos en inglés y en castellano.

Solo se han utilizado aquellos artículos de libre acceso.

## Cronograma

Las etapas de la realización del estudio son: (Anexo 9)

- 1ª fase del estudio, **etapa conceptual**: corresponde al momento en el que propuse el problema, estudié el estado actual del tema, pensé los objetivos específicos y realicé mi pregunta de investigación.
- 2ª fase del estudio, **etapa metodológica**: corresponde al momento en el que desarrollé la elección del diseño de investigación, así como la población de estudio, las herramientas de recogida y el posterior análisis de los datos de las fuentes de información.
- 3ª fase del estudio, **etapa técnica**: esta fase corresponde al trabajo que tendré que llevar a cabo el día que decida hacer un Master y proseguir con el estudio de este tema, en el cual intentare responder al problema de investigación que planteé inicialmente. Se compone de varias fases:
  - Recogida de datos: Se llevará a cabo a través de los instrumentos seleccionados en la etapa anterior
  - Análisis de los datos: cuando los datos que obtenga considere que son relevantes para mi estudio, y teniendo en cuenta la pregunta de investigación, procederé a analizar dichos datos.
  - Interpretación de los datos: consiste en interpretar los datos que ya he analizado anteriormente teniendo en cuenta el contexto de su obtención.
  - Difusión de los resultados: una vez haya obtenido los resultados, estos serán difundidos a través de publicaciones en revistas cuyo fin será el de ayudar a otros profesionales sanitarios a mejorar en su asistencia a la comunidad gitana a través de la evidencia científica.

## Bibliografía

1. OMS | Cuidados paliativos [Internet]. Who.int. 2018 [citado 29 Enero 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
2. Martínez Cruz M, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino M. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.
3. Sociedad española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. Madrid: SECPAL;2014.
4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL;2012
5. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*. 2008;22(3):222-232.
6. Kaasalainen S, Ploeg J, McAiney C, Martin L, Donald F, Martin-Misener R et al. Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes. *International Journal of Palliative Nursing*. 2013;19(10):477-85.
7. Fields A, Finucane A, Oxenham D. Discussing preferred place of death with patients: staff experiences in a UK specialist palliative care setting. *International Journal of Palliative Nursing*. 2013;19(11):558-65.
8. Martínez-Muños M., Espinosa J., Novellas A., Beas Alba E., González MP., Lasmarías C, et al. The Organisation of Palliative Care in Spain. In: Ahmedzai SH, Gómez-Batiste X, Engels Y, Hasselaar J, Jasper B, Leppert W, et al, editors. *Assessing Organisations to Improve Palliative Care in Europe*. 1<sup>st</sup>. ed. The Netherland: The authors; 2010. P. 217-43.
9. 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. Madrid: SECPAL;2016.
10. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [sede web]. Servicios Sociales e igualdad. Familias. Infancia. Programas sociales. ONG. Voluntariado. Población gitana. [citado 20 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/PoblacionGitana/home.htm>
11. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia Nacional para la inclusión social de la población gitana en España de 2012 a 2020. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad;2012.
12. Laparra M., Arza J., Fernández A., García A., Iturbide R., López de la Nieta M., Sánchez Rubio B. Diagnostico social de la comunidad gitana en España. Un análisis contrastado de la encuesta del CIS a hogares de población gitana 2017. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad;2011.
13. García García C. Guía para la actuación con la comunidad Gitana en los Servicios

- Sanitarios. Madrid: Fundación Secretariado Gitano;2016.
14. Javier Arza. La salud en la comunidad gitana: desigualdad acentuada por género, la edad y la exclusión. Pamplona: Fundacion FOESSA;2014.
  15. Ministerio de Sanidad y Política Social. Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España Avanzando hacia la equidad: propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social;2010
  16. Tuset Garijo,M.G;Roca biosca, A;Alamillo Perez Grueso, p; Martorell Poveda M.A. Health and beliefs of the Roma in Europe: a riview.16, 34. 2012, Tarragona. Pag.71-80.
  17. Comunidad Gitana y Salud. La situación de la comunidad gitana en España en relación con la salud y el acceso a los servicios sanitarios. Conclusiones, recomendaciones y propuestas. Madrid: CEPG- MSC-FSG;2017
  18. Cabedo García V, Ortells i Ros E, Baquero Toledo L, Bosch Girona N, Montero Royo A, Náchter Fernández A et al. Cómo son y de qué padecen los gitanos. Atención Primaria. 2012;26(1):21-25.
  19. Santiago, C., Rincón Atienza P. Nuestras culturas. Nos acercamos a una cultura los Gitanos. Madrid: Asociación secretario gitano; 2012.
  20. Restrepo Madero, E. Miedo a la Muerte, Afrontamiento, Religiosidad y Salud en Población Romani/Gitana de SES Medio-Bajo. Málaga; 2013
  21. Badia Valera A., Marcos Lezcano C. y Aguarrón M<sup>a</sup>.J. Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos. Cul Cuid.2015;19(43):106-15.
  22. Martha Raile Alligood, Ann Marriner Tomey. Modelos y teorías en enfermería. Madeleine Leininger. 7ed. Barcelona: Elsevier, 2011.
  23. Douglas MK, Rosenkoetter M, Pacquiao DF, Callister LC, Hattar-Pollara M, Lauderdale J, et al. Guidelines for Implementing Culturally Competent Nursing Care. J Transcult Nurs. 2014; 25 (2): 109-21.
  24. Leininger M. Caring for the culturally different necessitates transcultural nursing knowledge and competences. Cul Cuid. 1999; 3(6): 5-12.
  25. Fornons Fontdevila D. Madeleine Leininger: claroscuro trascultural. Index de Enfermería. 2010;19(2-3).
  26. 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.

27. Rising M.L. Truth Telling as an Element of Culturally Competent Care at End of Life. *J Transcult Nurs.* 2015; 28(1):48-55.
28. González Juárez L., Noreña Peña A.L. Comunicación intercultural como medio para favorecer el cuidado culturalmente aceptable. *Enferm. Univ.* 2011; 8(1):55-60.
29. Clark K, Philips J. End of life care. The importance and ethnicity. *Aust Fam physician* 2010;39(4):210-3.
30. Huang YL, Yates P, Prior D. Factors influencing oncology nurses' approach to accommodating cultural needs in palliative care. *J Clin Nurs.* 2009;18(24):3421-9.
31. American Association of Colleges of Nursing. End-of-life Nursing Education Consortium (ELNEC)[Internet]. Washington: ELNEC; 2014 [acceso el 10 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.aacn.nche.edu/elneec>.
32. Gálvez Toro A. Lectura crítica de un estudio cualitativo .*Index de enfermería.* 2003;12(40):51-7.

## **Anexos**

**Anexo 1:** Tabla sobre los criterios de inclusión.

<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</b>	
<b>Población diana</b>	Colectivo de la etnia gitana en España.
<b>Temática e información que deben incluir los artículos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Documentación sobre la definición de cuidados paliativos.</li> <li>– Documentación sobre las normas de calidad y estándares de los cuidados paliativos.</li> <li>– Documentación sobre la aplicación de los cuidados paliativos en España.</li> <li>– Documentación sobre los servicios asistenciales de cuidados paliativos.</li> <li>– Documentación sobre la demografía y epidemiología del colectivo gitano.</li> <li>– Documentación sobre el concepto salud y enfermedad.</li> <li>– Documentación sobre los rasgos característicos de la población gitana.</li> <li>– Documentación sobre el concepto de enfermería transcultural.</li> <li>– Documentación que relacione la enfermería transcultural con los cuidados al final de la vida.</li> </ul>

**Anexo 2:** tabla sobre los criterios de exclusión.

<b>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</b>	
<b>Población excluida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Población no perteneciente a la etnia gitana.</li> <li>– Población infantil.</li> </ul>
<b>Temática excluida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Documentación que no se encuentre relacionada con los cuidados paliativos.</li> <li>– Documentación que no se encuentre relacionada con la enfermería transcultural.</li> <li>– Documentación que no presente información sobre los temas incluidos en la revisión sistemática, aunque si presente información sobre los cuidados paliativos.</li> </ul>

**Anexo 3:** Tabla de lectura crítica de los artículos; realizado a través de la herramienta de lectura crítica CASPe para metodología cualitativa.

**Preguntas "de eliminación"**

<p><b>1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Queda implícita/explicita la pregunta de investigación?</li> <li>- ¿Se identifica con claridad el objetivo/s de investigación?</li> <li>- ¿Se justifica la relevancia de los mismos?</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si la investigación pretende explorar las conductas o experiencias subjetivas de los participantes con respecto al fenómeno de estudio.</li> <li>- ¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta a los objetivos de investigación planteados?</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido (p.ej. fenomenología, teoría fundamentada, etnología, etc.).</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ      <input type="checkbox"/> NO SÉ      <input type="checkbox"/> NO</p>

**¿Merece la pena continuar?**

**Preguntas "de detalle"**

<p><b>4 ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes.</li> <li>- Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio.</li> <li>- El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio.</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ                      <input type="checkbox"/> NO SÉ                      <input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>5 ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-El ámbito de estudio está justificado.</li> <li>-Si se especifica claramente y justifica la técnica de recogida de datos (p. ej. entrevistas, grupos de discusión, observación participante, etc.).</li> <li>-Si se detallan aspectos concretos del proceso de recogida de datos (p. ej. elaboración de la guía de entrevista, diseño de los grupos de discusión, proceso de observación).</li> <li>- Si se ha modificado la estrategia de recogida de datos a lo largo del estudio y si es así, ¿explica el investigador cómo y por qué?</li> <li>- Si se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/vídeo, cuaderno de campo, etc.)</li> <li>- Si el investigador alcanza la saturación de datos y reflexiona sobre ello.</li> </ul>	<p><input type="checkbox"/> SÍ                      <input type="checkbox"/> NO SÉ                      <input type="checkbox"/> NO</p>

<p><b>6 ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol en el proceso de investigación (el investigador como instrumento de investigación), incluyendo sesgos potenciales:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- En la formulación de la pregunta de investigación.</li> <li>- En la recogida de datos, incluida la selección de participantes y la elección del ámbito de estudio.</li> </ul> </li> <li>- Si el investigador refleja y justifica los cambios conceptuales (reformulación de la pregunta y objetivos de la investigación) y metodológicos (criterios de inclusión, estrategia de muestreo, técnicas de recogida de datos, etc.).</li> </ul>	<p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>  <b>SÍ</b>                      <b>NO SÉ</b>                      <b>NO</b> </p>
<p><b>7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?</b></p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha detallado aspectos relacionados con:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- El consentimiento informado.</li> <li>- La confidencialidad de los datos.</li> <li>- El manejo de la vulnerabilidad emocional (efectos del estudio sobre los participantes durante y después del mismo como consecuencia de la toma de consciencia de su propia experiencia).</li> </ul> </li> <li>- Si se ha solicitado aprobación de un comité ético.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"> <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>                      <input type="checkbox"/>  <b>SÍ</b>                      <b>NO SÉ</b>                      <b>NO</b> </p>

## B/ ¿Cuáles son los resultados?

8 ¿Fue el <i>análisis</i> de datos suficientemente riguroso?	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO SÉ	<input type="checkbox"/> NO
<p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si hay una descripción detallada del tipo de análisis (de contenido, del discurso, etc.) y del proceso.</li> <li>- Si queda claro cómo las categorías o temas emergentes derivaron de los datos.</li> <li>- Si se presentan fragmentos originales de discurso significativos (verbatim) para ilustrar los resultados y se referencia su procedencia (p. ej. entrevistado 1, grupo de discusión 3, etc.)</li> <li>- Hasta qué punto se han tenido en cuenta en el proceso de análisis los datos contradictorios (casos negativos o casos extremos).</li> <li>- Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol y su subjetividad de análisis.</li> </ul>			
<p><b>9 ¿Es clara la exposición de los resultados?</b></p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los resultados corresponden a la pregunta de investigación.</li> <li>- Los resultados se exponen de una forma detallada, comprensible.</li> <li>- Si se comparan o discuten los hallazgos de la investigación con los resultados de investigaciones previas.</li> <li>- Si el investigador justifica estrategias llevadas a cabo para asegurar la credibilidad de los resultados (p.ej. triangulación, validación por los participantes del estudio, etc.)</li> <li>- Si se reflexiona sobre las limitaciones del estudio.</li> </ul>	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO SÉ	<input type="checkbox"/> NO

## C/¿Son los resultados aplicables en tu medio?

10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	<input type="checkbox"/> SÍ	<input type="checkbox"/> NO SÉ	<input type="checkbox"/> NO
<p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-El investigador explica la contribución que los resultados aportan al conocimiento existente y a la práctica clínica.</li> <li>- Se identifican líneas futuras de investigación.</li> <li>-El investigador reflexiona acerca de la transferibilidad de los resultados a otros contextos.</li> </ul>			

CASPE

**Anexo 4:** Tabla de lectura crítica de artículos descriptivos; primera fase

¿Cuál es el grado de validez de los resultados de ese estudio?	
¿Qué recomendaciones tiene el estudio en cuestión y cuáles son?	
¿Los resultados obtenidos son aplicables a mi población diana?	

**Anexo 5:** Tabla de lectura crítica de artículos descriptivos; segunda fase.

Identificación del problema de estudio, así como de los métodos y de la teoría.	
Identificación de las recomendaciones y de los hallazgos del estudio frente al problema que se aborda.	
Utilidad de los hallazgos.	

**Anexo 6:** Tabla de lectura crítica de los artículos descriptivos; tercera fase.

¿Son válidas y fiables las descripciones y narraciones de este estudio descriptivo?	
¿Cuáles son las metáforas, las categorías, significados o hallazgos implícitos o explícitos de este estudio?	
¿Son transferibles los hallazgos a otras situaciones o contextos?	
¿Podrían aplicarse las metáforas, categorías o hallazgos a la práctica?	
¿Tienen una utilidad aplicada?	

**Anexo 7:** Tabla herramienta de extracción de datos

Año del artículo	
País de origen	
Tipo de estudio	
Aspectos relacionados de la cultura gitana.	
Resultados	

**Anexo 8:** Tabla cronograma y etapas del proyecto.

<b>ETAPAS</b>	Sept. 2017	Oct. 2017	Nov. 2017	Dic. 2017	Ene. 2018	Febr. 2018	Mar. 2018	Abr. 2018	Sept. 2018	Oct. 2018	Nov. 2018
Conceptual											
metodológica											
técnica											