



Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Facultad de Ciencias de la Salud
Osasun Zientzien Fakultatea

Trabajo Fin de Grado / Gradu Bukaerako Lana

Grado en Enfermería / Erizaintzako Gradua

RECURSOS PARA LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO

Maidier Bergado Fernández

Director/a / Zuzendaria

Leticia San Martín Rodríguez

Pamplona/Iruñea

mayo, 2023 / 2023, maiatza

RESUMEN

El lugar preferido por los pacientes para recibir los cuidados paliativos es su domicilio. Siendo un cuidador informal, generalmente un familiar, quien lleva a cabo esta asistencia. El objetivo de este estudio es conocer y analizar los recursos relacionados con el cuidado paliativo para dar soporte a los familiares de las personas adultas al final de la vida, en el domicilio. A través de una revisión narrativa, hemos empleado bases de datos científicas para recopilar los artículos que conforman esta revisión. Los resultados más relevantes que se han obtenido son que los pacientes que reciben cuidados paliativos en el domicilio mejoran su calidad de vida, tienen mejor control de los síntomas y mayor satisfacción. La formación y la educación es fundamental para poder realizar los cuidados de una manera adecuada que prevenga la sobrecarga de trabajo y las rehospitalizaciones. El personal sanitario debe generar un entorno de confianza con una comunicación eficaz y mantener una escucha activa. Dar una asistencia de 24 horas durante los siete días de la semana. Por otro lado, un programa bien estructurado y organizado, con planes de atención multidisciplinarios para una atención integral aumenta la calidad de los cuidados paliativos. El apoyo al cuidador es fundamental, mientras los recursos todavía carecen de una estructura definida y una información clara. Como conclusión, un programa de cuidados se ha de caracterizar por el trabajo en equipo, la comunicación, el control de síntomas, el alivio del sufrimiento, el apoyo a la familia y la coordinación y organización de los servicios.

PALABRAS CLAVE: Cuidados paliativos; domicilio; cuidador; familiar.

ABSTRACT

Patients prefer to receive palliative care in their home, generally because they are being taken care of by an informal caregiver such as a family member. The objective of this study is to understand and analyze palliative care resources to support family members who are taking care of a loved one in their home during their last days. Through a narrative review, we have used scientific databases to collect related articles. The most important finding was that patients who are cared for in their home have a better quality of life, a better control over their symptoms, and a higher satisfaction overall. Education is fundamental to providing adequate care while also preventing an overload of work and re-hospitalizations. Healthcare workers should create an environment of trust, with both efficient communication and active listening in order to give care 24 hours a day 7 days a week. On the other hand, a well structured and organized program, with multidisciplinary integrated care plans improves the quality of palliative care. Support for the caregiver is fundamental, while resources still lack a defined structure and clear information. In conclusion, a program of care must be characterized by teamwork, communication, controlling symptoms, relief of suffering, support for the family and the coordination of services.

KEY WORDS: Palliative care; home; relatives; carer; caregiver.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS.....	5
2.1. Objetivo principal.....	5
3. MATERIAL Y MÉTODOS	5
3.1. Diseño	5
3.2. Estrategia de búsqueda.....	5
3.3. Criterios de inclusión y exclusión.....	6
3.4. Extracción de datos	7
3.5. Análisis de datos	8
4. RESULTADOS	16
4.1. Características de los estudios	16
4.2. Principales Resultados	16
4.2.1. Importancia de los cuidados paliativos en el domicilio	16
4.2.2. Elementos clave necesarios para la atención al final de la vida en el domicilio	17
4.2.2.1. Características del traslado del hospital al domicilio y percepción de los pacientes sobre el sistema sanitario.....	17
4.2.2.2. Atención proporcionada por el personal sanitario en el domicilio	19
4.2.2.3. Educación y formación para el cuidador/a	21
4.2.2.4. La preparación para la muerte.....	22
4.2.3. Algunos programas de cuidado paliativo en el domicilio.....	23
5. DISCUSIÓN	26
6. CONCLUSIÓN	34
7. BIBLIOGRAFÍA	37

ÍNDICE DE FIGURAS

Fig 1. Diagrama prisma	8
Fig 2. Pirámide poblacional de España.....	26

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Términos y combinación	6
Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión	7
Tabla 3. Estudios incluidos en la revisión	9

1. INTRODUCCIÓN

La OMS define los Cuidados Paliativos como, “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (Sepúlveda et al., 2002).

En la sociedad actual, el envejecimiento de la población es una tendencia imparable y la atención centrada en la persona es el objetivo de la sanidad moderna. La demanda de los cuidados paliativos crece debido al mayor número de personas que sufren una enfermedad grave. Se puede estimar que más de la mitad de las personas que fallecen pasan por una etapa de enfermedad avanzada y terminal. Un modelo de cuidados paliativos de calidad debe satisfacer las preferencias del paciente y su entorno en cuanto al lugar donde estos se han de producir. En este sentido, el número de pacientes y familias que eligen recibir este tipo de cuidados, incluso los que prefieren que sus días terminen en el ámbito familiar, en su hogar, va en aumento (Sierra Leguía et al., 2019).

En general, cuando los pacientes ingresan en un programa de cuidados paliativos, se enfrentan a la presencia inminente de la muerte, lo que genera una gran carga emocional para ellos. Para los familiares, la situación implica la amenaza de perder a un ser querido a corto o medio plazo, lo que también es una fuente importante de estrés y preocupación. (Arriaza, Cancino & Sanhueza, 2016). El acto de morir provoca angustia en la persona, bien por dejar a sus seres próximos, haberes u otros intereses o por la incertidumbre que supone el desconocimiento de lo que hay detrás de la muerte. Teniendo en cuenta que la realidad de la vida es compleja, requiere dedicar una exhaustiva investigación para poder proporcionar estrategias adecuadas que hagan frente a la situación, acompañando y proporcionando los recursos necesarios tanto a los pacientes como a los cuidadores o los familiares cuidadores. Lo importante es brindar apoyo para aliviar el sufrimiento y la angustia innecesarios a todos los implicados en el proceso.

Los familiares o los cuidadores son elementos importantes, ya que participan a la hora del cuidado de los pacientes en la toma de decisiones y en el apoyo emocional e instrumental (Sierra Leguía et al., 2019). Según el estudio Muñoz Cobo et al. (2002), en relación con la situación compleja de atender a un familiar que sufre una enfermedad terminal, cada miembro de la familia va a representar acciones con una influencia directa sobre el funcionamiento familiar y el estado de bienestar o sufrimiento de la persona afectada. Esta relación bidireccional puede generar una situación positiva o negativa a la hora de afrontar y acompañar a los pacientes en una situación de enfermedad terminal. Por lo tanto, una buena atención al paciente también requiere centrarse en los familiares para prevenir una sobrecarga del cuidador y asegurar su confort. En este sentido es necesario conocer cuáles y cuántos son los recursos de los que disponen las familias para el cuidado de sus seres queridos al final de sus vidas.

El 25% de las hospitalizaciones corresponde a enfermos en su último año de vida, presentando además costes muy elevados (Higginsson IJ, 1999). Para poder hacer frente a esta situación, los gobiernos han adoptado políticas nacionales de cuidados paliativos. Por ejemplo, El Ministerio de Sanidad y Política Social (2010), dentro de su plan estratégico contempla que, en los pacientes en situación avanzada y terminal, se realizará una valoración de las necesidades del paciente y su familia. Estableciéndose un plan interdisciplinar de cuidados paliativos en cualquier nivel asistencial.

Desde el inicio de la profesión han sido las enfermeras las que han cuidado del paciente en todas las etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la muerte. Siendo la enfermera el miembro del equipo más cercano al individuo y a su familia durante la enfermedad. Resulta obvia la importancia que tiene en el cuidado al final de la vida. Fueron Cicely Saunders y Elisabet Kübler-Ross, enfermeras las dos, quienes en la década de los 60 establecieron los principios de lo que hoy conocemos como cuidados paliativos. El desempeño de esta labor conlleva una mayor implicación personal y requiere una formación específica tanto en el área sanitaria como también en el ámbito de las ciencias de la conducta, para evitar el desgaste profesional y ofrecer unos cuidados de calidad.

El estudio de la carga de trabajo que soportan los familiares cuidadores y la comprensión de sus necesidades es también, un componente importante de la atención clínica llevada a cabo por parte de las enfermeras. Evitar que los sacrificios y cambios de vida de los que afrontan el cuidado de sus familiares enfermos repercuta en la salud de estos, hace que el bienestar del paciente en cuidados paliativos sea mayor.

Los cuidados paliativos han de ser integrales recogiendo aspectos no solo de apoyo sino también psicológicos e incluso espirituales, dando seguridad al paciente, abordando el cuidado de una manera total y haciendo el cuidado menos agresivo.

La falta de estudios de calidad limita el conocimiento sobre la efectividad de los respectivos servicios de cuidados paliativos existentes. Los estudios comparativos entre servicios son escasos. En España hay gran variabilidad tanto de modelos organizativos como de los recursos de los que disponen. Unas comunidades han potenciado más los cuidados paliativos dándole un papel relevante a la atención primaria, otras en cambio han fomentado el desarrollo de servicios especializados en los hospitales terciarios. La interprofesionalidad de los equipos es una tendencia en todos los casos (García Pérez et al., 2008).

No hay informes recientes sobre la situación de los cuidados paliativos en España. La Asociación Española Contra el Cáncer, indica que, en 2013, había 458 equipos, 383 de ellos especializados en cuidados paliativos. A su juicio, “ se necesitarán 200 equipos especializados más para alcanzar los estándares internacionales ”, lo que supone que 15 de las 17 Comunidades Autónomas deberían aumentar su oferta actual (Isabel Oriol, 2014).

Existe preocupación por la desigual adopción que puede existir entre las distintas Comunidades en el desarrollo de las estrategias establecidas por el Sistema Nacional de Salud (2010), cuyos principales objetivos son: a) definir las necesidades reales de cuidado, y el modelo organizativo para la prestación de cuidados paliativos; b) promover la autonomía de los pacientes y sus familias; c) desarrollar programas de formación específicos para profesionales y familiares; y d) desarrollar líneas de investigación específicas sobre esta cuestión. Todo esto se encuentra pendiente de evaluación (Bernal-Delgado et al., 2018).

Los pacientes asocian los servicios de cuidados paliativos en hospitales con una mayor coordinación y eficiencia. Por lo tanto, para reducir las tasas de reingreso hospitalario, es fundamental que se realicen transiciones de alta calidad del hospital al domicilio. En este sentido, la función de las enfermeras es crucial para facilitar los factores clave identificados, como la coordinación entre el hospital y el médico de atención primaria, la educación y la formación tanto del paciente como del cuidador y el papel del cuidador en el apoyo al paciente en casa. Todo esto puede contribuir a reducir las tasas de reingreso al hospital y mejorar la calidad de vida del enfermo en su domicilio.

Es importante conocer los elementos clave necesarios para la atención al final de la vida dentro de un modelo integrado para poder diseñar programas de atención paliativa en el domicilio y aumentar la probabilidad de satisfacer las preferencias de los pacientes. En este sentido, resulta esencial identificar, analizar y conocer los recursos disponibles para los familiares de pacientes adultos en el final de su vida para poder brindar una atención adecuada en el domicilio. Asimismo, es fundamental tener en cuenta la perspectiva del paciente y su familia o cuidadores.

2. OBJETIVOS

Teniendo en cuenta, lo expuesto en el apartado anterior, este estudio tiene los siguientes objetivos:

2.1. Objetivo principal

Identificar, conocer y analizar los recursos con los que cuentan los familiares de pacientes adultos al final de la vida, para su atención en el domicilio.

Objetivos específicos

- Identificar los componentes clave de los cuidados paliativos en el domicilio que dan forma a las experiencias de los pacientes y los cuidadores familiares.
- Analizar los hallazgos de las experiencias de los pacientes y los cuidadores familiares con los recursos de cuidados paliativos en el hogar.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

En este apartado se expone en primer lugar, el diseño del estudio, continuando con la estrategia de búsqueda planteada y después con los criterios de exclusión e inclusión. Para finalizar, hablaremos de la extracción de los datos, y de su análisis.

3.1. Diseño

Se ha realizado una revisión narrativa con metodología sistemática, con el objetivo de identificar, conocer y analizar los recursos con los que cuentan los familiares de pacientes adultos al final de la vida, para su atención en el domicilio.

3.2. Estrategia de búsqueda

La estrategia de búsqueda planteada pretende responder a la pregunta: ¿con qué recursos cuentan los familiares de pacientes adultos al final de la vida para su atención en el domicilio? Hasta llegar a la estrategia final se han planteado varias series de búsqueda. Para ello, se ha establecido una estrategia PIO, la “P” hace referencia al paciente o el problema, la “I” a la intervención que se va a analizar, y por último la “O”, que hacer referencia a los resultados que se desean encontrar. Empleando este sistema, hemos utilizado los siguientes conceptos para abordar la pregunta: familia (P), recursos

y cuidado paliativo en el domicilio (I) y atención (O). Para cada uno de ellos se han establecido términos de búsqueda representativa, que se han combinado con sinónimos utilizando operadores booleanos AND y OR, tal y como se muestra en la tabla 1.

Tabla 1. Términos y combinación (Fuente: elaboración propia).

P		I		O
Familia de las personas al final de la vida		Recurso		Cuidado paliativo en domicilio
Family OR relatives	AND	Resource	AND	Home palliative care
				Atención
				Hospice care

Así, la ecuación de búsqueda final ha sido: “(family OR relatives) AND (resource) AND (home palliative care) AND (hospice care)”. Aplicando dicha estrategia, se utilizaron las bases de datos científicas de CINAHL Complete y PubMed, con el objetivo de recopilar los artículos necesarios para esta revisión. Para ello, se incluyeron todos aquellos que fuesen artículos primarios y revisiones, publicados en inglés o en español, desde el año 2014 al 2023.

3.3. Criterios de inclusión y exclusión

Para la selección de los artículos, se han establecido una serie de criterios de inclusión y exclusión que se detallan en la tabla 2. Así se consideraron artículos primarios y secundarios escritos en inglés y castellano, publicadas entre los años 2014 y 2023. Los artículos tratan sobre pacientes adultos en cuidados paliativos y sus familiares que les atienden en el domicilio.

Por otro lado, no se incluyeron estudios que se centraran exclusivamente en la valoración de los recursos económicos, así como aquellos que estuvieran fuera del rango de tiempo establecido. También se excluyeron los artículos que presentaban programas

dirigidos al personal sanitario o estudios enfocados en los cuidados paliativos en residencias, y aquellos que se centraban en pacientes con patologías no terminales o en cuidadores que no fueran familiares, como los voluntarios.

Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión (Fuente: elaboración propia).

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Artículos primarios y secundarios en inglés y castellano. • Entre 2014- 2023. • Pacientes adultos con un diagnóstico que limita la vida y necesidades de cuidados paliativos y/o sus cuidadores familiares atendidos en el hogar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Artículos que no estuviesen en inglés o castellano. • Fuera de 2014-2023 • Aquellos que estén dirigidos al personal sanitario • Programas enfocados a cuidados paliativos en residencias. • Participantes que no sean pacientes con patología terminal. • Artículos centrados en el coste económico.

3.4. Extracción de datos

En una primera fase se revisaron 62 documentos de PubMed y 13 documentos de CINAHL Complete, se leyeron sus títulos y resúmenes, y aplicando los criterios de inclusión y exclusión establecidos se seleccionaron, 18 artículos de PubMed y de CINAHL complete, 4 artículos.

En una segunda fase se evaluó el texto completo de estos 22 artículos. Tras eliminar duplicidades y volver a revisar criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron un total 17 artículos, tal y como se muestra en la figura 1.

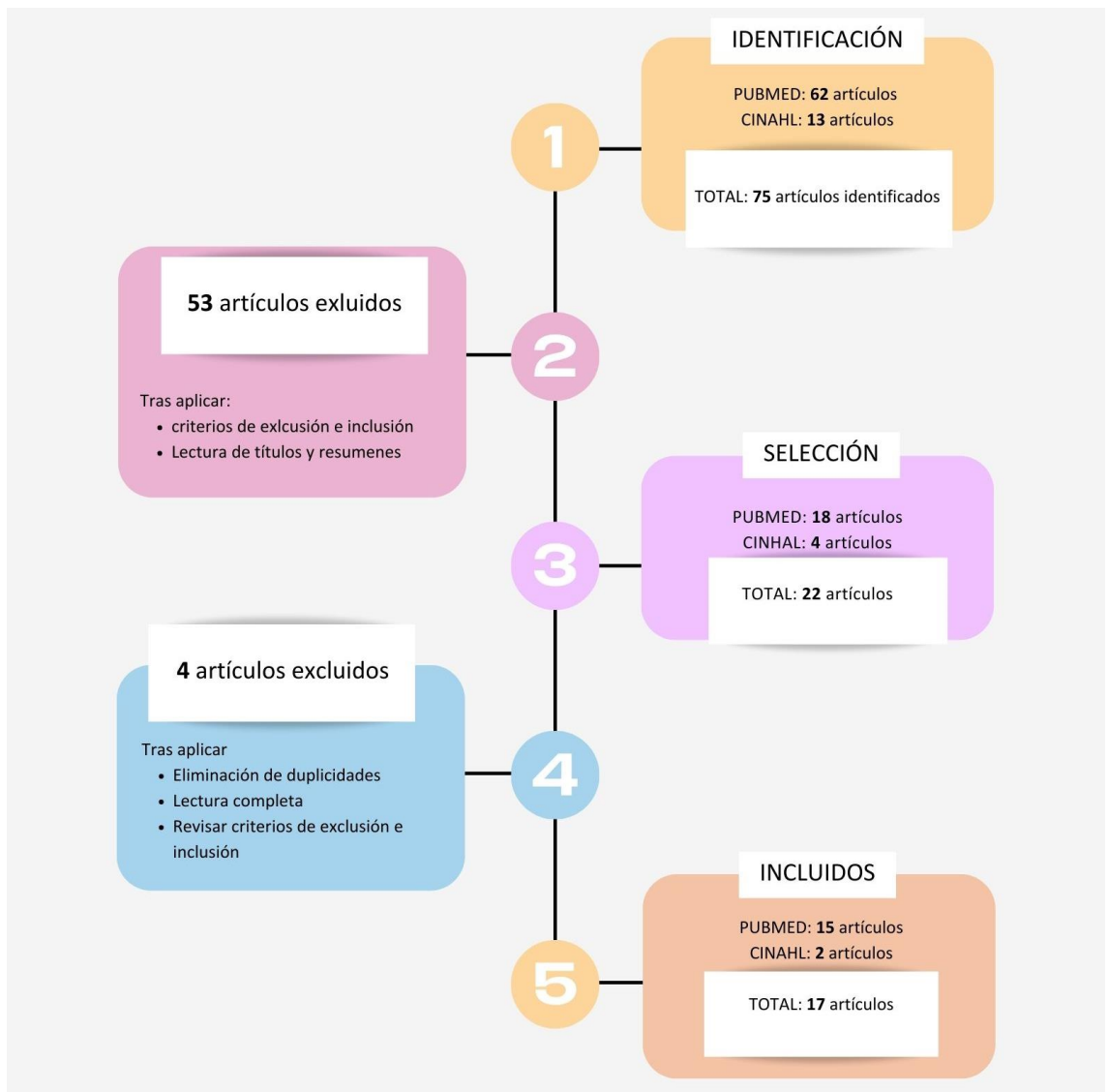


Figura 1. Diagrama prisma

3.5. Análisis de datos

Una vez seleccionados los artículos, con el objetivo de facilitar el análisis de la información obtenida previa a una exposición rigurosa de los resultados, se realiza un resumen de todos los estudios incluidos en la revisión, identificando aspectos como los autores de dicho estudio, el objetivo de cada estudio, el año de publicación, país en el que se ha realizado el estudio, el tamaño de la muestra y aquellos resultados de interés para la revisión de cada uno de los artículos escogidos. Aspectos que se presentan en la tabla 3.

Tabla 3: Estudios incluidos en la revisión (Fuente: elaboración propia)

Autores	Objetivo	Año	País	Muestra	Resultados de interés
Johnston, B. M., Daveson, B., Normand, C., Ryan, K., Smith, M., McQuillan, R., Higginson, I., Selman, L., & Tobin, K.	Evaluar las preferencias de los pacientes mayores (≥ 65 años) por elementos de servicios y apoyos y explorar las relaciones entre las características del paciente y los patrones de preferencias.	2022	Irlanda y Reino Unido	n: 77	<p>*Los participantes valoran los servicios con el objetivo de mejorar su calidad de vida.</p> <p>*Preferencias por servicios que promueven atención gratuita y prestación fuera del horario.</p>
Jennings, N., Chambaere, K., Chamely, S., Macpherson, C. C., Deliens, L., & Cohen, J.	Examinar la provisión de cuidados paliativos especializados, generalistas e informales y describir los objetivos de atención al final de la vida y los tratamientos recibidos.	2020	Bélgica	n: 309	<p>*Que los cuidadores informales reciban educación y apoyo.</p> <p>*La importancia del manejo del dolor.</p>
Smith, G. M., Calton, B. A., Rabow, M. W., Marks, A. K., Bischoff, K. E., Pantilat, S. Z., & O' Riordan, D. L	Comparar las características y necesidades de CP de los pacientes atendidos por equipos de CP en consulta versus domicilio.	2021	EEUU	n: 67	<p>*Los pacientes atendidos en el hogar tienen mejor calidad de vida, tanto el paciente como el cuidador.</p> <p>*Mayor apoyo emocional, apoyo en la toma de decisiones.</p>

<p>Funderskov, K. F., Boe Danbjørg, D., Jess, M., Munk, L., Olsen Zwisler, A. D., & Dieperink, K. B.</p>	<p>Explorar las ventajas y desventajas del uso de videoconsultas, tal como lo experimentan los profesionales de la salud especializados en cuidados paliativos, que están involucrados en los cuidados paliativos en el hogar.</p>	<p>2019</p>	<p>Dinamarca</p>	<p>n: 8</p>	<p>*La comunicación directa a través de la telemedicina con el paciente y sus familiares aumentó la autonomía del paciente. *Las videconsultas permitieron evaluaciones físicas y emocionales, con múltiples participantes.</p>
<p>Fernandes, R., Fess, E. G., Sullivan, S., Brack, M., Demarco, T., & Li, D</p>	<p>El propósito de este estudio fue medir el alivio de los síntomas, la satisfacción, la utilización de recursos y los ahorros de costos asociados con la atención de apoyo.</p>	<p>2020</p>	<p>EEUU</p>	<p>n: 21</p>	<p>*Los cuidados paliativos aumentan la satisfacción del cuidador. *Reducen los costes de atención médica.</p>
<p>Tay, R. Y., Choo, R. W. K., Ong, W. Y., & Hum, A. Y. M</p>	<p>Identificar los factores asociados con el lugar final de atención en pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos integrados en el hogar.</p>	<p>2021</p>	<p>Singapore</p>	<p>n: 359</p>	<p>*Adecuada educación para los cuidadores. *Atención personalizada mejora la calidad de la atención y aporta mayor apoyo al paciente y al cuidador.</p>

<p>Glasdam, S., Ekstrand, F., Rosberg, M., & van der Schaaf, A. M</p>	<p>Explorar la práctica de enfermería en cuidados paliativos especializados en el hogar y cómo está influenciada por las estructuras organizativas y culturales.</p>	<p>2020</p>	<p>Suecia</p>	<p>*Para poder atender las necesidades psicosociales de los pacientes y familiares, las enfermeras tienen que trabajar durante los horarios no planificados, ya que la organización propia del sistema sanitario no lo cubre.</p>
<p>Githaiga, J. N., & Swartz, L</p>	<p>Examinar el contenido y los contextos de las conversaciones y decisiones familiares sobre el final de la vida con base en los relatos retrospectivos de una muestra de mujeres afligidas que cuidan pacientes con cáncer en Nairobi, Kenia.</p>	<p>2017</p>	<p>Kenia</p>	<p>n: 5</p> <p>*Hablar sobre la muerte y prepararte ante ella ayuda a los cuidadores a prepararse.</p> <p>*El contexto cultural tiene gran importancia a la hora de cómo se relacionan las familias, y que connotación da a la muerte.</p> <p>*En Kenia ser un cuidador implica cruzar creencias tradicionales y perspectivas más pragmáticas sobre las conversaciones sobre el final de la vida.</p>

<p>Ankuda, C. K., Kersting, K., Guetterman, T. C., Haefner, J., Fonger, E., Paletta, M., & Hopp, F.</p>	<p>Identificar qué servicios son críticos y por qué son importantes para los pacientes en un programa paliativo en el hogar.</p>	<p>2018</p>	<p>EEUU</p>	<p>n: 18</p>	<p>*Para programas de cuidado paliativo en el domicilio el trato cercano y el apoyo por parte del personal sanitario es lo que valoran los pacientes y familiares.</p>
<p>Ewing, G., Austin, L., & Grande, G.</p>	<p>Examinar las perspectivas de los profesionales sobre el papel de la intervención de la Herramienta de evaluación de necesidades de apoyo del cuidador en los cuidados paliativos domiciliarios para identificar su impacto y mecanismos de acción.</p>	<p>2016</p>	<p>Inglaterra</p>	<p>n: 29</p>	<p>*Proporciona beneficios en el proceso de evaluación y apoyo dirigido por el cuidador, identificaron impactos positivos que incluyen brindar una mayor visibilidad de las necesidades de apoyo, legitimar el apoyo para los cuidadores y abrir diferentes conversaciones con los cuidadores.</p>

<p>Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., Kennedy, J., Burns, S., Brooks, H., & Coyte, P. C</p>	<p>Identificar los factores sociodemográficos, clínicos, de utilización de los servicios de salud y económicos, medidos en varios puntos a lo largo de la trayectoria de los cuidados paliativos, que explican la carga del cuidador entre los cuidadores de pacientes inscritos en un cuidado paliativo basado en el hogar dedicado.</p>	<p>2016</p>	<p>Canada</p>		<p>*Los cuidadores que obtuvieron una educación posgrado, con pacientes con un estado funcional limitado, con más visitas a urgencias experimentaron mayores niveles de carga.</p> <p>*El hospital ayudo a aliviar la carga del cuidador.</p>
<p>Chi, N.-C., Han, S., Barani, E., Parker Oliver, D., Washington, K. T., Lewis, F. M., Walker, A., &</p>	<p>Desarrollar un manual de manejo del dolor para proveedores de cuidados paliativos para apoyar a los cuidadores familiares y realizar una evaluación preliminar del manual por parte de los proveedores.</p>	<p>2019</p>	<p>EEUU</p>	<p>n: 25</p>	<p>*Brindar a los cuidadores más contenido educativo sobre el manejo del dolor y opciones de tratamiento del dolor.</p>

<p>Isenberg, S. R., Killackey, T., Saunders, S., Scott, M., Ernecoff, N. C., Bush, S. H., Varenbut, J., Lovrics, E., Stern, M. A., Hsu, A. T., Bernstein, M., Zimmermann, C., Wentlandt, K., & Mahtani, R.</p>	<p>Generar una teoría de las transiciones del hospital al hogar al final de la vida.</p>	<p>2021</p>	<p>Canada</p>	<p>n: 37</p>	<p>*Las expectativas de los pacientes para el traslado al domicilio no se cumplen de manera constante.</p> <p>*Los principales impedimentos en el cumplimiento de las necesidades fueron la mala comunicación y coordinación.</p> <p>*Falta de sistemas para proporcionar a los cuidadores apoyo emocional y recursos.</p>
<p>Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C.</p>	<p>Describir las experiencias de los cuidadores en duelo al brindar atención en el hogar a pacientes con cáncer avanzado, mientras interactúan con los servicios de atención domiciliaria.</p>	<p>2018</p>	<p>Canada</p>	<p>n:71</p>	<p>*Cuidadores se sienten obligados a hacerse cargo del cuidado a medida que se acerca la muerte.</p> <p>*Lagunas en el apoyo a los cuidadores como en la prestación de servicios de cuidados paliativos domiciliarios.</p>

<p>Pesut, B., Hooper, B., Jacobsen, M., Nielsen, B., Falk, M., & O' Connor, B. P.</p>	<p>Poner a prueba un servicio de navegación dirigido por enfermeras para brindar apoyo paliativo temprano a los adultos mayores rurales y sus familias que viven en el hogar con una enfermedad crónica avanzada.</p>	<p>2017</p>	<p>Canada</p>	<p>n:36</p>	<p>*El navegador abordó necesidades complejas y multifacéticas a través de la conexión de recursos comunitarios informales, sociales y de salud.</p> <p>*El uso de una enfermera para facilitar los cuidados paliativos tempranos es una innovación prometedora para satisfacer las necesidades.</p>
<p>Wang, S. E., Liu, I. L. A., Lee, J. S., Khang, P., Rosen, R., Reinke, L. F., Mularski, R. A., &</p>	<p>Comparar la atención al final de la vida en difuntos que recibieron HomePal con dos cohortes que recibieron solo cuidados paliativos o no recibieron HomePal ni cuidados paliativos.</p>	<p>2019</p>	<p>EEUU</p>	<p>n: 10888</p>	<p>*Brindar atención de apoyo más temprana en los hogares de los pacientes reduce hospitalizaciones.</p>

4. RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados de los estudios desde una perspectiva narrativa. Para ello, se han dividido en los siguientes subapartados con el objetivo de estructurar la información de una manera más clara: En primer lugar características de los estudios y luego, nos centramos de manera más detallada los principales resultados.

4.1. Características de los estudios

De los 16 estudios seleccionados para la revisión narrativa, la mayoría proviene de Norteamérica, con 9 de los artículos enfocados en Estados Unidos y Canadá. Europa es el siguiente continente con mayor representación, con un total de 5 estudios. También hay un estudio de Asia y otro de África, específicamente de Kenia. La mayoría de los estudios incluyen muestras pequeñas, aunque hay algunas excepciones que emplean encuestas y, por lo tanto, cuentan con un número más amplio de pacientes. Los estudios tienen una fecha de publicación que abarca desde 2014 a 2023, con la mitad de los artículos publicados antes de 2020 y la otra mitad a partir de ese año. La dispersión que existe en este sentido es pequeña, cabe destacar que uno de los criterios de inclusión tenidos en cuenta es la fecha en la que se han publicado los artículos.

4.2. Principales Resultados

Este subapartado se divide en tres secciones que abordan los siguientes temas: 1) Importancia de los cuidados paliativos en el domicilio, 2) Elementos clave necesarios para la atención al final de la vida en el domicilio y 3) Algunos programas de cuidados paliativos en el domicilio.

4.2.1. Importancia de los cuidados paliativos en el domicilio

Los pacientes tienen como preferencia recibir los cuidados paliativos en el domicilio, para ello cuentan generalmente con un cuidador informal, habitualmente, un familiar. En el estudio de Smith et al. (2021), estos pacientes alcanzan mejor calidad de vida, mejor control de los síntomas y mayor satisfacción. Cuando familiares y personal sanitario trabajan conjuntamente, se consigue evitar la sobrecarga de trabajo en los cuidadores, ya que atender a un familiar al borde de la muerte, es una situación compleja y difícil.

Cuando al enfermo se le da la posibilidad de elegir el lugar para enfrentarse a la muerte, de entre todas las posibilidades, como el hospital o las residencias, los pacientes claramente muestran su preferencia de que ocurra en el domicilio antes que en el hospital (Smith et al., 2021; Tay et al., 2021)

En el estudio de Wang et al. (2019), hace una comparación entre aquellos pacientes que reciben una atención de cuidados paliativos en el domicilio, y los que no obtienen ningún tipo de atención especializado en el hogar. Dentro de los resultados obtenidos, destaca el menor número de rehospitalizaciones, en aquellos pacientes que reciben cuidados paliativos. La mayor calidad de vida que experimentan los pacientes atendidos, repercute positivamente aumentando los días de supervivencia, permitiéndoles más tiempo en el hogar antes de que fallecieran.

De los pacientes que no estaban incluidos en el programa el 57% moría en el hospital, de los cuales el 17% acababan en la UCI con lo que esto supone de sufrimiento añadido, tanto para el paciente como para el cuidador. Aun así, los pacientes que tenían la posibilidad de estar hospitalizados sin estar dentro del programa, obtenían resultados parecidos en el siguiente aspecto: en los días de permanencia en el hogar. En cambio, aquellos pacientes que estaban dentro del programa de cuidados paliativos, tuvieron mejores resultados en los siguientes aspectos: menor riesgo de rehospitalizaciones y estancias en el hospital más cortas.

4.2.2. Elementos clave necesarios para la atención al final de la vida en el domicilio

Después de revisar los estudios seleccionados, se organizó la información en cuatro categorías: 1) Características del traslado del hospital al domicilio y percepción de los pacientes sobre el sistema sanitario, 2) Atención proporcionada por el personal sanitario en el domicilio, 3) Educación y formación para el cuidador/a y 4) La preparación para la muerte.

4.2.2.1. Características del traslado del hospital al domicilio y percepción de los pacientes sobre el sistema sanitario

Los pacientes suelen sentirse seguros y cómodos en el hospital, donde tienen acceso a atención continua. Sin embargo, el traslado a su domicilio puede percibirse como un desafío tanto para ellos como para sus familiares. La adaptación del hogar para

recibir cuidados paliativos puede ser percibida como una dificultad por parte del paciente y su familia. Además, el cuidador puede sentirse desconocedor de las técnicas y utensilios necesarios para cuidar al paciente, así como preocupado por el estado del paciente al final de la vida y su vulnerabilidad a complicaciones y rehospitalizaciones. Todo esto genera inseguridades y sensaciones de incapacidad. Por otro lado, los pacientes pueden sentirse reacios a ser una carga o a agobiar a un familiar cercano, generalmente un hijo o una pareja (Isenberg et al., 2021).

El sistema sanitario también es percibido como complejo y difícil de abordar por pacientes y familiares, quienes encuentran dificultades para acceder a él (Ankuda et al., 2018). Este aspecto es destacado como negativo y supone una carencia importante a tener en cuenta como mejora del mismo. En cuanto al propio traslado se refiere, se denuncia falta de preparación y de coordinación entre las partes implicadas. Las mismas ambulancias, son percibidas como un transporte que raramente cumple con el horario establecido, lo que supone permanecer más tiempo en el hospital. Cuando las transiciones del hospital al hogar son tardías aumentan las quejas debido al aumento del número de preocupaciones y de situaciones de incertidumbre que se generan lo que supone, una menor calificación en la calidad del duelo (Wang et al., 2019).

Los pacientes y los familiares reaccionan de manera insegura y desconfiada, cuando no hay una programación que los prepare para las consecuencias que tiene mover toda la atención al hogar y poder acondicionar el domicilio de una manera adecuada. En el estudio de Fernandes et al. (2020), se destaca la necesidad de una transición adecuada del hospital al hogar. Para que la transición sea fluida se necesita una evaluación de la llegada al hogar, una enseñanza y aprendizaje efectivos, comunicación en tiempo real centrada en el paciente y la familia, y un plan de seguimiento de atención posthospitalario. Una buena transición aumenta la satisfacción del familiar cuidador con los cuidados paliativos en el domicilio.

Según el estudio de Isenberg et al. (2021), el traslado se puede mejorar mediante la coordinación y la comunicación. Contar con un programa que tenga en cuenta el material necesario, como va a ser la atención proporcionada una vez que el enfermo se haya establecido en el hogar, el pedido de medicamentos, dispositivos y equipos, proporciona mayor satisfacción y seguridad por parte de los cuidadores generando un

traslado óptimo y facilitando la nueva situación, que requiere grandes cambios en los hábitos de la vida diaria.

4.2.2.2. Atención proporcionada por el personal sanitario en el domicilio

En cuanto a la apreciación de la calidad de la atención recibida, según varios estudios, por ejemplo, Pesut et al. (2017), las visitas fuera de horas programadas, es decir, visitas que fuesen flexibles para adaptarse a las necesidades de los pacientes, eran altamente valoradas por los familiares y los pacientes, ya que generalmente respondían a una necesidad urgente. El poder contar con una asistencia sanitaria en el domicilio ayuda a que los cuidadores tengan menos sobrecarga. Implica que su salud no se resienta, repercutiendo positivamente en el paciente, aumentando la percepción de seguridad y confort, generando beneficios a todos los niveles.

Desde la perspectiva del personal sanitario, en el estudio de Smith et al. (2021), se ha demostrado que las intervenciones de enfermería son eficaces a la hora de abordar los síntomas mal controlados y mejorar el estado de los pacientes. Para ello, se hace necesario una cobertura de 24/h. La atención fuera del horario normal es una práctica utilizada por parte del equipo de cuidados paliativos para poder hacer visitas espontáneas a los pacientes y apoyar a los familiares. Según el estudio realizado por Glasdam et al. (2020), las enfermeras tienen poco tiempo para poder dar una asistencia adecuada a los pacientes y familiares, y la única manera de poder cubrir las necesidades de los mismos requiere un desafío que provoque un cambio en la estructura del sistema sanitario.

En el estudio piloto de Pesut et al., (2017), las visitas duraban aproximadamente una hora, ya que es necesario dedicar el tiempo suficiente a los cuidadores para poder abordar los complejos retos que se producen. En este estudio, las necesidades que se destacan son recibir información sobre cómo consolar al paciente, cubrir sus necesidades psicológicas y aliviar los síntomas que padece. Sin embargo, según el estudio de Glasdam et al. (2020), el sistema dificulta la posibilidad de cumplir con los propios ideales humanísticos en cuidados paliativos especializados en el domicilio. Esto se debe a que el sistema sigue funcionando con horarios establecidos, sin tener en

cuenta que los pacientes en cuidados paliativos se encuentran en un estado de vulnerabilidad que puede empeorar en cuestión de minutos.

El sistema proporciona horarios muy rígidos y en aquellos estudios experimentales sobre un programa de cuidados paliativos se resalta, que a medida que la enfermedad avanza, hay mayor variabilidad y fragilidad del estado del paciente haciendo necesario para poder atender de manera efectiva y brindar apoyo a los cuidadores la opción de acudir en cualquier momento (Smith et al., 2021).

Además, se ha demostrado que la planificación anticipada de la atención tiene un impacto positivo en la reducción de la carga de los cuidadores y en una mejor gestión emocional de los mismos (Pesut et al., 2017). Esto les permite ser conscientes de la situación que van a vivir y adaptarse a ella, generando un entorno de confianza entre el enfermo, el cuidador y el personal sanitario, generalmente una enfermera especializada en cuidados paliativos.

En cuanto a la atención dispensada por parte del equipo sanitario cabe destacar la importancia de un buen control analgésico. El control del dolor es otro de los puntos más importantes a la hora de los cuidados paliativos al final de la vida, según Jennings et al. (2020), el 53,4% de los pacientes estudiados empleaban el tratamiento de los analgésicos con el objetivo de maximizar la comodidad en el hogar, mejorando el bienestar general, sobre todo en la última semana antes del fallecimiento.

Tanto los familiares como los pacientes aprecian la escucha activa por parte del personal sanitario. Poder contar con un profesional sanitario experto que sepa responder dudas y les brinde confianza hace que la valoración del sistema de cuidados mejore (Sarina et al., 2021). La comunicación es clave para poder afrontar una situación tan compleja de una manera efectiva y resolutiva, generando satisfacción sobre el cuidador y el paciente, ya que les permite resolver dudas sobre el cuidado que dispensan y recibir apoyo psicológico para ayudar a gestionar las emociones.

Los malos resultados sobre los cuidados paliativos en el domicilio según el estudio de Johnston et al. (2022), son debidos a un apoyo comunitario inadecuado, a una falta de confianza del paciente en el personal sanitario y a la dificultad de acceso a los servicios disponibles. Destacando que los cuidados paliativos cumplen su función si

el paciente es introducido en el programa en su debido momento y no más tarde. Los beneficios se podrían obtener de una forma casi inmediata, si recibieran la información pertinente sobre el tipo de servicios existentes y la manera de acceder a ellos sin barreras ni dificultades añadidas.

En el estudio de Wang et al. (2019), una de las características que demuestran la importancia y los beneficios obtenidos de los cuidados paliativos, se explica por tener un procedimiento perfectamente documentado y planificado de atención, además de un inicio en los cuidados paliativos temprano.

Otro de los sistemas de apoyo que se destaca mucho, sobre todo en EE. UU., es el apoyo que brinda la comunidad, tanto las comunidades religiosas, parroquias, como el vecindario, personas próximas que vienen a ayudar, acompañantes o servicios comunitarios. Sobre todo, en barrios con un nivel de vida más bajo, este tipo de apoyo tiene una gran importancia y realmente esta manera de ayudar es muy valorada, ya que el paciente cubre las necesidades sociales, y obtiene un cuidador que no sea el familiar, al que de otro modo no podría acceder. Los cuidadores destacan la importancia de esta ayuda espiritual y emocional para poder gestionar la situación en la que se encuentran, recibiendo soporte y compañía de terceras personas (Anakuda et al., 2018). Por ejemplo, los sacerdotes, realizan tareas de escucha activa, que a veces por razones del sistema, el personal sanitario no puede brindar.

4.2.2.3. Educación y formación para el cuidador/a

Los cuidadores, sobre todo familiares, son los que proporcionan gran parte de los cuidados paliativos independientemente del tipo de enfermedad, son conocidos como cuidadores informales. Es por eso, que en muchos de los estudios analizados, como el de Fernandes et al. (2020), se destaca la importancia de la educación y de la formación, para poder brindar independencia, seguridad y confianza sobre la atención impartida por el cuidador informal al paciente. Siendo esta una necesidad básica y muy importante, ya que los propios familiares se ven muchas veces impotentes por falta de conocimiento. Jennings et al. (2020), hace referencia al desconocimiento de las habilidades, capacidades y formación de los miembros de la familia para brindar

cuidados paliativos. Y que la instrucción y adiestramiento en las tareas necesarias de los mismos es insuficiente.

Entre las preocupaciones del cuidador sobresale el correcto manejo de los dispositivos para la adecuada administración de medicamentos, por ejemplo, el funcionamiento de las bombas de infusión. También les preocupa saber valorar las necesidades del paciente en una situación tan variable. Una buena enseñanza y formación puede conseguir resolver estas dudas (Isenberg et al., 2021).

Los cuidadores gestionan una situación que ya de por sí es difícil y complicada, en la cual se encuentran barreras en un mundo desconocido, donde el interés principal es el de proporcionar la mejor atención posible al familiar enfermo. Dentro de la necesidad educativa, se demandan en primer lugar, programas de formación específicos para los cuidados que los pacientes necesitan, especialmente en lo que respecta a la administración de medicación, donde es crucial conocer el manejo y la posología adecuada. En segundo lugar, adaptaciones de los manuales utilizados en el ámbito hospitalario, para que los cuidadores puedan comprenderlos y utilizarlos de manera fácil e intuitiva, por ejemplo, en todo lo relacionado con el manejo del dolor (Chi et al., 2019).

4.2.2.4. La preparación para la muerte

La preparación para la muerte, es un proceso importante para poder mejorar el duelo de los cuidadores. Según Mohammed et al. (2018), aquellos cuidadores que habían planificado la muerte, describían haber podido prepararse y comprender lo que implicaría la misma. Pudiendo apoyarse en el personal sanitario para resolver cualquier duda sobre ella, ya que es una experiencia nueva, y de esta manera poder pasar tiempo de calidad con el paciente.

La cultura tiene una gran influencia en este aspecto, ya que dependiendo de la religión que procesen los pacientes o familiares puede influir en cómo enfrentan el duelo. En muchas de las religiones que existen, hablar de la muerte es percibido como querer invocarla, lo que puede dificultar la tarea de brindar apoyo emocional tanto a los familiares como al paciente enfermo. Es fundamental respetar sus creencias y tradiciones, ya que ignorarlas podría generar una pérdida de confianza en el personal

sanitario. Ser cuidador implica cruzar creencias culturales y tradicionales, en aquellos casos en los que la cultura tiene una gran importancia, si esta no se tiene en cuenta, muchas veces los cuidadores se quedan desprotegidos, sin apoyo emocional (Githaiga & Swartz, 2017).

Por otro lado, existe la brecha de la responsabilidad administrativa que recae sobre los familiares después de la muerte, ya que aparte de la carga emocional por el fallecimiento de un ser querido, tienen que realizar tareas añadidas como la de informar sobre la muerte y llamar a la funeraria. Aquellos sanitarios del cuidado paliativo que fueron proactivos en brindar asistencia en este aspecto permitieron restar una carga a los cuidadores, dándoles un tiempo añadido para poder llorar, mejorando el duelo y la despedida de sus familiares (Mohammed et al., 2018).

4.2.3. Algunos programas de cuidado paliativo en el domicilio

En el estudio llevado a cabo por Wang et al. (2019), se analiza un programa denominado HomePal, el cual se centra en el cuidado paliativo en el hogar y aborda diferentes aspectos para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Este programa se enfoca en proporcionar terapia específica para la enfermedad concurrente, mediante un equipo interdisciplinario especializado en cuidados paliativos, conformado por enfermeras, médicos, trabajadores sociales, terapeutas y, si es necesario, asistencia religiosa. En contraste, otros estudios se basan en la valoración a través de instrumentos estandarizados, que permiten evaluar diferentes aspectos relevantes para el paciente y su cuidador, como el dolor y las necesidades de apoyo. Estas valoraciones han demostrado ser efectivas para recopilar información relevante para el personal sanitario, lo que les permite brindar un apoyo adecuado a los pacientes y sus familiares durante el proceso previo a la muerte (Edwing et al., 2016).

Además, el uso de instrumentos estandarizados permite anticiparse a posibles acontecimientos futuros y tomar decisiones más informadas en relación a la enfermedad del paciente. También ayuda a normalizar las experiencias y emociones, lo que es especialmente importante en culturas o religiones donde la muerte es un tema tabú o difícil de abordar. De esta forma, se puede personalizar la atención y adaptar las visitas a las necesidades particulares de cada caso, lo que tiene un efecto positivo en el

cuidador y permite visitas más flexibles y adaptadas a sus inquietudes. En el estudio de Pesut et al. (2017), se destaca la importancia de contar con un programa individualizado para el cuidador, que pueda satisfacer sus necesidades, como el apoyo emocional.

Por otro lado, el estudio de Chi et al. (2019) evaluó un cuestionario específico para los cuidadores, que permitió identificar las barreras a las que se enfrentan al realizar los cuidados, lo que proporcionó información crucial para las enfermeras encargadas de realizar las visitas rutinarias al hogar del paciente.

En el estudio piloto de Fernandes et al. (2020), se destaca las visitas presenciales una vez por semana a aquellos participantes recién admitidos. Teniendo como objetivo de la visita, el control de los síntomas y la conciliación de la medicación. Mientras la enfermera se encarga de organizar las programaciones de las visitas con el resto del equipo y el entrenamiento de los participantes. Dentro del programa las enfermeras realizan dos visitas semanales y acompañan al paciente a las diferentes consultas. Una adecuada comunicación por parte de los trabajadores sociales, ayudó a poder diseñar de forma anticipada las directrices de atención médica y a completar las órdenes médicas a la hora del tratamiento para el soporte vital. En resumen, el equipo del estudio piloto logró controlar los síntomas y realizar un triaje efectivo, lo que permitió reducir las necesidades de hospitalización y las visitas a urgencias. En este estudio, al finalizar los cuidadores realizaron una encuesta de satisfacción que demuestra la alta satisfacción conseguida gracias a una buena programación y atención, valorando el apoyo brindado por el personal sanitario.

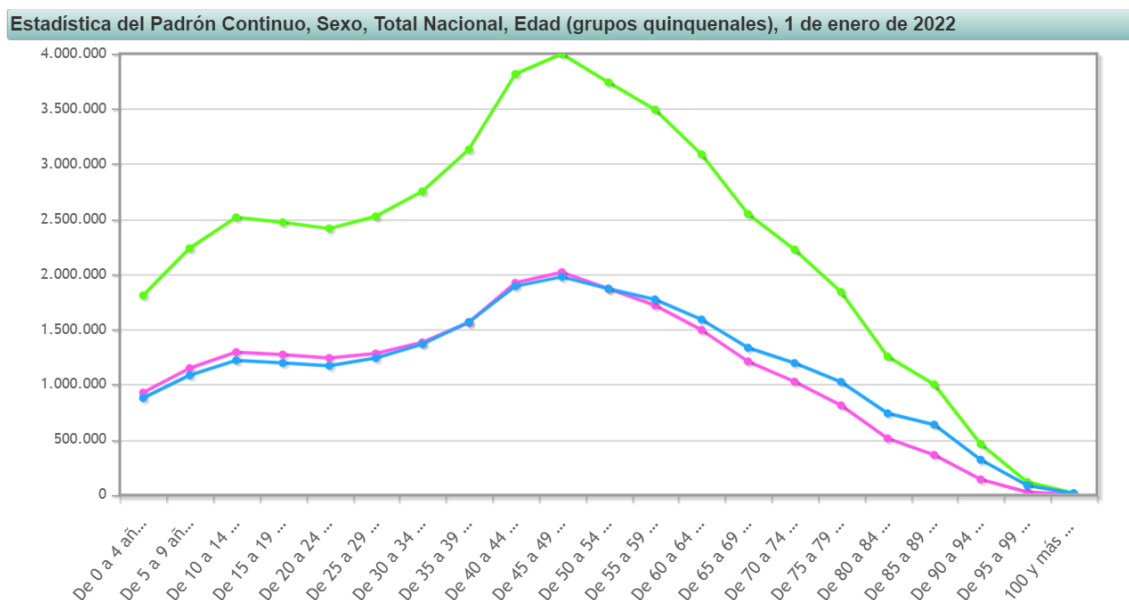
Varios artículos destacan las nuevas tecnologías como el futuro de los cuidados paliativos, especialmente la telemedicina. Esta práctica implica la atención al paciente mediante tabletas, sustituyendo las llamadas telefónicas por videollamadas. Según Funderskov et al. (2019), la principal ventaja del uso de tabletas es reducir el tiempo perdido en traslados al hogar, permitiendo una valoración integral y continua después de la primera visita, valorando los cambios físicos del paciente según va progresando la enfermedad. También destaca la importancia de la preparación previa a la videoconsulta, ya que permite decidir qué temas tratar con la enfermera y elaborar preguntas específicas para los pacientes y cuidadores. De este modo, se brinda mayor

autonomía a los cuidadores, se consigue hablar sobre temas difíciles y resolver dudas. Según Smith et al. (2021), la telemedicina puede aportar una mayor flexibilidad para ver a los pacientes y evaluar la posibilidad de enviar a la persona adecuada al hogar según la necesidad del cuidador o paciente.

5. DISCUSIÓN

Es un hecho que la población española está envejeciendo, como se puede observar en la figura 2. El pico de edad media, tanto para hombres como mujeres, se encuentra entre los 45 y 49 años. El índice de envejecimiento en todo el país en 2022 es de 133,46, lo que representa un aumento del 3,37% respecto a 2021 (INE, 2022). Esto significa que hay 133 personas mayores de 64 años por cada 100 menores de 16 años. Una sociedad envejecida se caracteriza por un aumento de enfermedades degenerativas, avanzadas, crónicas y terminales.

Figura 2. Pirámide poblacional de España.



Nota: INE - Instituto Nacional de Estadística. (2020). Pirámide poblacional España. INE. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=34964#!tabs-grafico>

Junto al paciente enfermo suele estar presente un cuidador, generalmente un familiar, quien desempeña un papel crucial en la provisión de una óptima calidad de vida en esta última etapa. El cuidador debe aprender a manejar la complejidad e incomodidad de la nueva situación. Tanto el paciente como su familia presentan múltiples necesidades, tanto de origen sanitario como social. Frente a estas situaciones intensas y cambiantes, el sistema sanitario debe adaptarse para satisfacerlas de la mejor

manera posible. El objetivo principal de esta revisión bibliográfica es identificar, conocer y analizar los recursos con los que cuentan los familiares de pacientes adultos al final de la vida, para su atención en el domicilio.

Durante la lectura de los estudios se observan varios modelos en fase experimental enfocados a cubrir las necesidades de los pacientes y sus familias. Para ello, tienen en cuenta la sensación percibida por los participantes sobre los cuidados paliativos recibidos. Esto permite al personal sanitario saber cómo establecer un programa de actuación de cuidados paliativos basado en las necesidades de cuidadores y pacientes.

El resultado más relevante según la experiencia de los participantes en los estudios, es la importancia de tener un plan claro y definido con antelación sobre el cuidado que se va a realizar y el lugar en el que se va a efectuar teniendo en cuenta la elección del paciente. En caso de que sea necesario el traslado del hospital al domicilio, este plan debería recoger aspectos sobre, cómo preparar el hogar para la llegada del paciente y todo lo que concierne a su cuidado y atención, la información a los familiares sobre los procesos de atención y medicación junto con el adiestramiento en el manejo de los dispositivos necesarios e incluso una preparación psicológica y emocional para afrontar la muerte y su duelo. Cuando los cuidadores disponen del tiempo necesario y un plan con directrices precisas y entendibles, se obtienen resultados que producen una mayor satisfacción y un mejor proceso de duelo (Ankuda et al., 2018; Ewing et al., 2016; Isenberg et al., 2021).

La mayoría de los artículos revisados en este estudio proceden de Norteamérica, donde la realidad socioeconómica varía y las necesidades percibidas por los participantes dependen en gran medida del rango de estatus social en el que se encuentran. Es importante tener en cuenta que el sistema sanitario de los Estados Unidos es mixto, pero con una tendencia hacia la privatización, lo que obliga a la población a contar con un buen seguro privado o un nivel de ingresos elevados para acceder a ciertos servicios sanitarios. Por otro lado, tanto en Canadá como en España, el sistema de salud es también mixto, pero con una mayor predominancia de la financiación pública. En ambos países se ofrecen servicios médicos a través de

programas universales financiados con impuestos (Ministerio de Sanidad de España, 2020).

Teniendo estas diferencias en cuenta, los servicios sociales en Estados Unidos están especialmente valorados y dirigidos a aquellas personas que se encuentran en una situación precaria, vulnerable, que dado el alto coste de los medicamentos, no se los pueden permitir. A través de este servicio, consiguen acceso a los transportes para el hospital, vales de comida y beneficios del seguro médico correspondiente (Ankuda et al., 2018).

Tanto en Canadá como en Estados Unidos, existen programas de apoyo comunitario en los que se reconoce la importancia de la figura del "cuidador informal", especialmente en poblaciones donde la persona no cuenta con un familiar o amigo cercano disponible para asumir esta responsabilidad. Estos programas ofrecen recursos para reemplazar al cuidador informal y fortalecer el aspecto social de las comunidades locales. Los cuidadores informales son voluntarios que brindan su tiempo y esfuerzo con el objetivo de aumentar la capacidad de atención de la comunidad y mejorar la calidad de vida de quienes necesitan cuidados (Vanderstichelen et al., 2019).

Los voluntarios tienen el rol del familiar y a la vez cuentan con el apoyo de los profesionales sanitarios, ya que forman parte de la organización de los cuidados paliativos. Además, pueden influir positivamente en la calidad de la atención de los pacientes y sus familiares. Proporcionan una reducción del estrés y la ansiedad ya que asumen la carga del cuidado, ofrecen apoyo práctico y emocional y proporcionan un vínculo con la comunidad (Hill et al., 2014).

Teniendo en cuenta que, en el futuro la figura del cuidador es posible que no siga siendo un familiar, ya que la situación sociocultural que hoy en día conocemos en España, ira cambiando, y puede hacerlo drásticamente, la opción de atender a un familiar cada vez será más complicada por lo que conocer modelos como el de Canadá o Estados Unidos es importante para asumir el cambio que en esos países ya se ha producido.

En España, la organización y los recursos disponibles para los cuidados paliativos varían según la comunidad autónoma, lo que conduce a una diversidad en la atención a las necesidades de los pacientes y sus familias (García Pérez et al., 2008). Por lo tanto, es necesario tener en cuenta los diferentes modelos de cuidados paliativos establecidos en cada comunidad y trabajar en la reorientación de las organizaciones hacia modelos más integrados que garanticen una asistencia multidisciplinar, coordinada e integrada entre los diferentes servicios, con el objetivo de llegar a toda la población de una manera universal. Sin embargo, es importante destacar que cada paciente y familia tienen circunstancias diferentes y, por lo tanto, la atención debe ser adaptada y personalizada para cumplir con sus necesidades específicas. Esto permitirá brindar una atención humanística, lo que es uno de los códigos deontológicos de enfermería más importantes.

El bienestar del paciente y del cuidador están estrechamente relacionados. Los cuidados paliativos no se deberían enfocar solamente en el paciente, sino también en los cuidadores. Como hemos comentado anteriormente, las enfermedades son degenerativas, progresan con el tiempo y dan como resultado un paciente dependiente, que empeora a medida que la enfermedad avanza. Acaban necesitando ayuda para las actividades de la vida diaria, como ducharse, comer o andar. Esto genera una sobrecarga en el cuidador, ya que se responsabiliza de paliar esta necesidad.

Este empeoramiento, se relaciona con un aumento de visitas a urgencias, generando una mayor carga de trabajo al cuidador y también al mismo sistema sanitario (Guerrero et al., 2016). Poder contar con un personal sanitario cualificado, que dé el soporte necesario formando a los cuidadores y resolviendo todas sus dudas, aporta mayor satisfacción y reduce la sobrecarga. Generar un entorno alrededor del cuidador que le de seguridad y confianza disminuye su carga de trabajo, mejora su calidad de vida y la calidad del servicio que recibe el paciente.

Los cuidados paliativos, son una atención proporcionada por equipos multidisciplinarios, que incluyen médicos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, farmacéuticos, terapeutas ocupacionales, dietistas y trabajadores sociales (Fernandes et al., 2020; Smith et al. 2021; Wang et al., 2019). El papel de las enfermeras en

cuidados paliativos es el de la construcción de las relaciones, el apoyo, la comunicación y coordinación (Cameron & Johnston, 2015). Según el estudio de Glasdam et al. (2020), la práctica de la enfermería se desarrolla gracias a la experiencia dando lugar a un enfoque intuitivo o visceral, y muchas veces realizan el rol médico en su atención al paciente y familiar. Una de sus funciones es la de intermediario entre diferentes miembros del equipo. Informan al médico, contactando con él cuándo valoran la necesidad de un cambio de plan.

Las enfermeras describen que a la hora de realizar su trabajo emplean conceptos clave como enfoque psicosocial, comunicación y disposición para hablar sobre la enfermedad y la muerte, esto implica generar una relación de confianza tanto con el paciente como con el familiar (Glasdam et al., 2020). Aspectos como la confianza y la escucha activa son claves para poder dar una atención de calidad al cuidador, el cual se respalda en el personal sanitario para gestionar la situación (Johnston et. al.,2022). La interacción fluida entre el personal sanitario paciente y cuidador transmite confianza y aporta seguridad (Ankuda C. K. et. al., 2018, Ewing G. et. al., 2016 y Isenberg S. et. al., 2021).

Las enfermeras hacen hincapié en que para poder realizar una labor de calidad y poder atender las necesidades de los familiares y mostrar apoyo, tienen que desafiar la estructura y las normas impuestas por el diseño del sistema sanitario (Glasdam et al., 2020). Entre ellas, se encuentra el horario rígido de visitas y que la mayor parte de su trabajo lo dedican a tareas administrativas. Organizan el trabajo de otros miembros del equipo, realizan informes, planes médicos y recetas. Es por ello, que las enfermeras no pueden dar una atención de calidad con el tiempo que les ofrece el sistema sanitario. Esta carencia en España se produce en varios ámbitos. Como se demuestra en el estudio Pesut et al. (2017), las visitas deben durar una hora como mínimo, sin contar con aquellas que son fuera del horario. Estas últimas, son muy apreciadas por parte del cuidador, ya que el paciente se encuentra en un estado de fragilidad que hace que su estado de salud pueda variar y empeorar en cualquier momento del día.

Otro aspecto a considerar, es la utilización de la tecnología disponible hoy en día, para proporcionar más atención y con más frecuencia a los pacientes. El estudio de

Funderskov et al. (2019), nos señala las ventajas de las videoconsultas. Estas permiten al equipo sanitario valorar al paciente desde su consulta mientras los pacientes se encuentran en su domicilio. Poder ver las imágenes directamente desde la pantalla, ya sea tabletas u ordenadores, ayuda a valorar el estado físico del paciente y comprobar si ha degenerado o mejorado. Este tipo de consultas se asemejan más a las presenciales que las realizadas mediante llamada telefónica. Introducir este cambio es relativamente fácil de conseguir, y mejoraría la relación con el paciente. Aunque esta posibilidad se presente como un gran avance aliviando la carga de trabajo del personal sanitario, no se puede perder el contacto “cara a cara”, ni por supuesto tampoco las visitas al domicilio.

Es necesario mencionar la importancia que tiene incluir a los pacientes a tiempo en los programas. Tomar la decisión de inscribir al paciente en cuidados paliativos en el momento adecuado reduce las visitas innecesarias a urgencias y los síntomas mal controlados. Además, cuanto más tarde se implementan los cuidados paliativos, y las transiciones del hospital al hogar se retrasan, aumentan las quejas, el grado de insatisfacción, el estrés, la ansiedad y el número de situaciones de incertidumbre para el cuidador influyendo negativamente en la calidad del duelo (Wang et al., 2019; Guerriere et al., 2016).

El acceso al sistema sanitario es percibido como complicado y difícil. Un aspecto que se debería cambiar completamente. La sanidad está enfocada a la población y sería necesario que la ciudadanía pudiera acceder a ella de una manera fácil y sencilla. Resolviendo las dudas que puedan surgir, dando la información de una manera precisa y atendiendo las necesidades individuales. Se puede concluir a través de este trabajo que éste es un aspecto en el hay un gran margen de mejora.

El duelo es un proceso normal durante los cuidados paliativos, ya que la muerte es inminente o ha ocurrido. Por lo general, este proceso tiene una duración prolongada de al menos un año, y el objetivo del acompañamiento durante el duelo es prevenir que la persona quede atrapada en el dolor y pueda retomar su vida normal. Comprender el proceso de la muerte, que a menudo se percibe como algo negativo y desconocido, puede ayudar a superar el estrés causado por la separación afectiva que conlleva.

Cuando una persona está en la etapa final, experimenta dos dinámicas relacionadas: una física y otra mental, emocional y espiritual. En el plano físico, el cuerpo experimenta un proceso paulatino y natural de extinción. En el plano mental, emocional y espiritual, la persona experimenta un proceso final de desapego o desinterés por el propio cuerpo y sus circunstancias sociales. Este proceso se facilita cuando la persona está en paz con su vida y ha resuelto asuntos pendientes. La mejor forma de responder a los cambios mentales, emocionales y espirituales es fomentar la aceptación de esta realidad y crear un ambiente de serenidad. Todo es más fácil si la persona afectada ha vivido una vida plena y se da “el permiso” de poder morir. La muerte es como el proceso del nacimiento pero invertido (Benito Oliver et al., 2010).

El cuidador tiene derecho a despedirse de su ser querido y es importante que el personal sanitario brinde apoyo en esta situación para prevenir futuras complicaciones. Parte de la labor del personal sanitario es educar al cuidador acerca de las etapas por las que pasa el paciente durante el proceso de la muerte y explicar, por difícil que sea, cómo permitir que su ser querido se vaya.

En el estudio de Githaiga y Swartz (2017), la cultura es un aspecto a tener en cuenta a la hora de poder hablar de la muerte. El estudio está centrado en Nairobi, donde hablar de la muerte, culturalmente hablando, es como querer invocarla. Esto implica, que el personal sanitario se ve limitado a la hora de ayudar a aquellas personas que quieren recibirla para prepararse a los acontecimientos y para el duelo. Pero las familias por sus creencias, no se lo permiten, dejándolas sin recursos. La labor no es solo poder dar el apoyo necesario, sino también saber cómo adaptarse a los familiares según sus creencias. Esto ocurre en Kenia, pero es extrapolable a otros países.

El personal sanitario tiene que estar preparado con la formación suficiente para poder abordar la situación de los pacientes y familiares. Como hemos ido mencionando muchas veces, la situación es compleja y no solo se puede ceñir al aspecto patológico de la enfermedad, sino que también tenemos que aportar apoyo al estado emocional y psicológico tanto de los cuidadores como del paciente. En resumen, se necesita un equipo capacitado para abordar el final de la vida de las personas, de una manera

integral. (Githaiga & Swartz, 2016; Anakuda et al., 2018; Glasdam et al. 2020; Mohammed et al. 2018).

A través de esta revisión, se destaca la importancia de formar y educar a los cuidadores para brindar una atención adecuada a los pacientes en cuidados paliativos. Se considera fundamental establecer confianza y una comunicación efectiva para brindar una atención multidisciplinaria. Sin embargo, se observa una limitación en los estudios revisados, ya que ninguno de ellos especificó cómo se podría adquirir esta formación de manera exhaustiva. Si bien se mencionan programas de atención multidisciplinaria y se evalúan sus beneficios, no se encuentra ningún estudio específico que proponga un programa concreto para el desarrollo de la formación o aborde la entrega de información detallada, a pesar de ser una necesidad universal. Los documentos eran básicamente descriptivos o explicativos. Lo más próximo que ha aparecido es modificar protocolos ya establecidos en el hospital centrándolos y adaptándolos para los cuidadores, como un manual para el manejo de dolor (Chi et al., 2019). Esta, es una limitación importante para cumplir con el objetivo de la revisión.

Una limitación adicional de los estudios revisados es que la muestra de pacientes es limitada, salvo en algunos casos excepcionales. Sin embargo, es importante tener en cuenta que la población de pacientes terminales es muy difícil de abordar en estudios con un gran número de participantes, ya que es probable que muchos fallezcan antes de que el estudio finalice. Por lo tanto, es necesario considerar esta dificultad al evaluar la validez de los resultados obtenidos.

6. CONCLUSIÓN

A modo de cierre de este estudio, presentamos las principales conclusiones que hemos extraído de la lectura y análisis de los documentos. En este estudio, nos hemos centrado en identificar, conocer y analizar los recursos de cuidados paliativos existentes para la familia, explorando los beneficios que se obtienen de los cuidados paliativos en el domicilio tanto para los pacientes como para los cuidadores. A continuación, presentamos los resultados relevantes organizados en puntos para una lectura más clara y concisa..

- Es fundamental establecer una colaboración estrecha y coordinada entre los cuidadores y el personal sanitario para prevenir la sobrecarga de los familiares. Esto permitirá disminuir la carga de los cuidadores, su tensión y malestar emocional, así como las consecuencias negativas en distintas áreas de su vida. Como resultado, se obtendrá una mejor calidad de vida, mayor control de síntomas, y una mayor sensación de bienestar y longevidad.
- Para una transición fluida del hospital al domicilio, es necesaria una planificación exhaustiva con alta coordinación, que incluya la adaptación adecuada del hogar, enseñanza y aprendizaje efectivos, comunicación constante, un plan de seguimiento posthospitalario, y grupos de apoyo tanto para pacientes como para cuidadores. Es fundamental incluir al cuidador familiar como parte del equipo de atención, teniendo en cuenta sus puntos de vista, opiniones, fortalezas, debilidades y experiencia.
- La flexibilidad en el horario de visita es esencial para satisfacer las necesidades de los pacientes. Se debe tener en cuenta que las visitas programadas deben tener una duración suficiente para cumplir con todas las necesidades del paciente y garantizar una atención de calidad. Además, se deben considerar las visitas urgentes fuera del horario habitual de atención. Para lograr esto, es posible que sea necesario replantear la distribución de los recursos sanitarios y aumentar el número de profesionales, especialmente enfermeras, para garantizar una atención adecuada en el domicilio.

- Para prevenir la sobrecarga y mejorar la gestión emocional del cuidador, es importante contar con una planificación anticipada de la atención necesaria en el domicilio, de esta forma los cuidadores pueden conocer por adelantado las decisiones que podrían ser necesario tomar. De esta manera, los familiares son más conscientes de la situación. Esto les ayuda en la toma de decisiones que mal gestionadas podrían elevar su sentimiento de culpa.
- Es clave para el personal sanitario generar un entorno de confianza con el enfermo y el cuidador, ya que esto les permite expresar sus preocupaciones y preferencias. Brindar una escucha activa y una comunicación adecuada. Saber preguntar, escuchar permite poder afrontar una situación tan compleja de una manera efectiva y resolutive. Brindando respuestas adecuadas y correctas en el momento preciso y de esta manera generando satisfacción en el cuidador y el paciente.
- Los cuidados paliativos deben de ser iniciados lo más temprano posible valorando las necesidades de las personas dependientes y sus cuidadores, con un procedimiento planificado de ante mano de la atención requerida. Es crucial evitar un abordaje tardío y anticiparse a una situación crítica antes que esta se haya vuelto insostenible para el cuidador. Esta atención tiene que ser individualizada, adaptándose a las necesidades de la familia y del paciente. Según los estudios experimentales, esta atención debe ser brindada por equipos interdisciplinarios y altamente cohesionados, de manera que sea integral.
- La enseñanza y formación son elementos clave para los familiares encargados de los cuidados paliativos. Se debe proporcionar la capacitación necesaria para atender al paciente de manera integral, con habilidades emocionales, cognitivas y comunicativas. Los programas de formación educativa deben incluir el manejo de dispositivos necesarios para controlar los síntomas y la medicación, la asistencia en las actividades diarias del paciente, el abordaje de emergencias y la adaptación de protocolos hospitalarios para los cuidadores. También se debe incluir la formación en atención psicosocial y emocional al paciente.
- Las nuevas tecnologías son una alternativa efectiva, un recurso añadido en la atención habitual mejorando y facilitando el seguimiento de las personas que

requieren cuidados paliativos. En un futuro, el uso de la telemonitorización, la telemedicina, las aplicaciones móviles y los teléfonos inteligentes será, generalizado. Hasta el momento, los resultados son mayoritariamente positivos, pero todavía habrá que investigar más, para ver su verdadero alcance y establecer con precisión su efectividad en la prestación de los cuidados paliativos y si supone una ventaja con respecto a la actual atención médica.

- Durante los últimos días previos a la muerte y después de que esta haya ocurrido, es fundamental que los cuidadores tengan el derecho a despedirse de su ser querido. En esta etapa del duelo, el personal sanitario debe mostrar apoyo, utilizar la escucha activa y ayudar en las tareas administrativas para aliviar la situación y permitir que los familiares puedan llorar y expresar sus sentimientos de pérdida. Este proceso de despedida es crucial para prevenir futuras complicaciones emocionales y psicológicas en los cuidadores y familiares.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Ankuda, C. K., Kersting, K., Guetterman, T. C., Haefner, J., Fonger, E., Paletta, M., & Hopp, F. (2018). What Matters Most? A Mixed Methods Study of Critical Aspects of a Home-Based Palliative Program. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*[®], *35*(2), 236–243. <https://doi.org/10.1177/1049909117691929>
- Aparicio, M., Centeno, C., Carrasco, J. M., Barbosa, A., & Arantzamendi, M. (2017). What are families most grateful for after receiving palliative care? Content analysis of written documents received: A chance to improve the quality of care. *BMC Palliative Care*, *16*(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0229-5>
- Arias-Rojas, M., Moreno, S. C., Garcíá, A. S., & Ballesteros, I. R. (2021). Overburden and Quality of Life of Caregivers of Patients with Cancer during Palliative Care. *Revista Cuidarte*, *12*(2). <https://doi.org/10.15649/CUIDARTE.1248>
- Arriaza, P., Cancino, G., & Sanhueza, O. (n.d.). *PERTENECER A ALGO MAYOR: EXPERIENCIAS DE PACIENTES Y CUIDADORES DURANTE EL CUIDADO PALIATIVO EN CHILE BELONGING TO SOMETHING GREATER: EXPERIENCES OF PATIENTS AND CAREGIVERS ENROLLED IN PALLIATIVE CARE SERVICES IN CHILE.*
- Bernal-Delgado, E., Garcia-Armesto, S., Oliva, J., Sanchez Martinez, F. I., Repullo, J. R., Pena-Longobardo, L. M., Ridao-Lopez, M., & Hernandez-Quevedo, C. (2018). Spain: Health System Review. *Health systems in transition*, *20*(2), 1–179.
- Cameron, D., & Johnston, B. (2015). Development of a questionnaire to measure the key attributes of the community palliative care specialist nurse role. *International Journal of Palliative Nursing*, *21*(2), 87–95. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.2.87>
- Chi, N.-C., Han, S., Barani, E., Parker Oliver, D., Washington, K. T., Lewis, F. M., Walker, A., & Demiris, G. (2019). Development and Preliminary Evaluation of a Pain Management Manual for Hospice Providers to Support and Educate Family

Caregivers. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 36(3), 207–215. <https://doi.org/10.1177/1049909118804984>

De Eguilaz, M. J. A. R., Aldasoro, E., & Ruiz, N. S. (2007). *Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida: proyecto de investigación comisionada, junio 2006.*

Enric Benito Oliver, M^a Carmen Moreno, Emilia García, Soledad Gallardo, Estefania Serratusell, Joan Llobera, Mercè Llagostera, & Noemí Sansó. (2010). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.* <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Enric Benito Oliver, M^a Carmen Moreno, Emilia García, Soledad Gallardo, Estefania Serratusell, Joan Llobera, Mercè Llagostera, & Noemí Sansó. (2015). *Guía-recomendaciones_acompañamiento_en-los-últimos-días.*

Eusko Jaurlaritz. (2006). *Plan de Cuidados Paliativos. Atención al paciente al final de la vida.*

Ewing, G., Austin, L., & Grande, G. (2016). The role of the Carer Support Needs Assessment Tool in palliative home care: A qualitative study of practitioners' perspectives of its impact and mechanisms of action. *Palliative Medicine*, 30(4), 392–400. <https://doi.org/10.1177/0269216315596662>

Fernandes, R., Fess, E. G., Sullivan, S., Brack, M., DeMarco, T., & Li, D. (2020). Supportive Care for Superutilizers of a Managed Care Organization. *Journal of Palliative Medicine*, 23(11), 1444–1451. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0288>

Funderskov, K. F., Boe Danbjørg, D., Jess, M., Munk, L., Olsen Zwisler, A., & Dieperink, K. B. (2019). Telemedicine in specialised palliative care: Healthcare professionals' and their perspectives on video consultations—A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(21–22), 3966–3976. <https://doi.org/10.1111/jocn.15004>

- Githaiga, J. N., & Swartz, L. (2017). Socio-cultural contexts of end-of-life conversations and decisions: bereaved family cancer caregivers' retrospective co-constructions. *BMC Palliative Care*, 16(1), 40. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0222-z>
- Glasdam, S., Ekstrand, F., Rosberg, M., & van der Schaaf, A.-M. (2020). A gap between the philosophy and the practice of palliative healthcare: sociological perspectives on the practice of nurses in specialised palliative homecare. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23(1), 141–152. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09918-2>
- Grimshaw, J., & Russell, I. (1993). Achieving health gain through clinical guidelines. I: Developing scientifically valid guidelines. *Quality and Safety in Health Care*, 2(4), 243–248. <https://doi.org/10.1136/qshc.2.4.243>
- Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., Kennedy, J., Burns, S., Brooks, H., & Coyte, P. C. (2016). Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 24(4), 428–438. <https://doi.org/10.1111/hsc.12219>
- Harding, R., Carrasco, J. M., Serrano-Pons, J., Lemaire, J., Namisango, E., Luyirika, E., Immanuel, T., Paleri, A. K., Mathews, L., Chifamba, D., Mupaza, L., Martínez, C. L., Zirimenya, L., Bouësseau, M. C., & Krakauer, E. L. (2021). Design and Evaluation of a Novel Mobile Phone Application to Improve Palliative Home-Care in Resource-Limited Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(1), 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.045>
- Higginson, I. J. (1999). Evidence based palliative care. *BMJ*, 319(7208), 462–463. <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7208.462>
- Hill, M., Ockenden, N., Morris, S., & Payne, S. (2014). PALLIATIVE CARE BY THE COMMUNITY – MAXIMISING THE IMPACT OF VOLUNTEERS IN HOME CARE

SERVICES. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(1), 118.2-118.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000653.41>

Isabel Oriol. (2014). *INFORME DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS*
Equipo del proyecto Comité Asesor de Expertos.
https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Situacion_cuidados_paliativos.pdf

Isenberg, S. R., Killackey, T., Saunders, S., Scott, M., Ernecoff, N. C., Bush, S. H., Varenbut, J., Lovrics, E., Stern, M. A., Hsu, A. T., Bernstein, M., Zimmermann, C., Wentlandt, K., & Mahtani, R. (2021). "Going Home [Is] Just a Feel-Good Idea With No Structure": A Qualitative Exploration of Patient and Family Caregiver Needs When Transitioning From Hospital to Home in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), e9–e19.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.026>

Jennings, N., Chambaere, K., Chamely, S., Macpherson, C. C., Deliens, L., & Cohen, J. (2020). Palliative and End-of-Life Care in a Small Caribbean Country: A Mortality Follow-back Study of Home Deaths. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(6), 1170–1180.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.029>

Johnston, B. M., Daveson, B., Normand, C., Ryan, K., Smith, M., McQuillan, R., Higginson, I., Selman, L., & Tobin, K. (2022). Preferences of Older People With a Life-Limiting Illness: A Discrete Choice Experiment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(2), 137–145.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.04.180>

Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229–1236.
<https://doi.org/10.1002/pon.4657>

- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J., Portillo Strempell, J., & Benítez del Rosario, M. (2002). Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria*, 30(9), 576–580. <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>
- Sistema Nacional de Salud de España 2010 [monografía en Internet]. Madrid. Ministerio de Sanidad y Política Social, Instituto de Información Sanitaria. Disponible en: <http://www.msps.es/organizacion/sns/librosSNS.htm>
- Pesut, B., Hooper, B., Jacobsen, M., Nielsen, B., Falk, M., & O'Connor, B. P. (2017). Nurse-led navigation to provide early palliative care in rural areas: a pilot study. *BMC Palliative Care*, 16(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0211-2>
- Pivodic, L., Pardon, K., Morin, L., Addington-Hall, J., Miccinesi, G., Cardenas-Turanzas, M., Onwuteaka-Philipsen, B., Naylor, W., Ramos, M. R., van den Block, L., Wilson, D. M., Loucka, M., Csikos, A., Rhee, Y. J., Teno, J., Deliens, L., Houttekier, D., & Cohen, J. (n.d.). *Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries*. <https://doi.org/10.1136/jech>
- Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., de Conno, F., & vanden Berghe, P. (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 30(2), 104–116. <https://doi.org/10.1177/0269216315616524>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91–96. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2)
- Sierra Leguía, L., Montoya Juárez, R., García Caro, M. P., López Morales, M., & Montalvo Prieto, A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28(1–2), 51–55. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Smith, G. M., Calton, B. A., Rabow, M. W., Marks, A. K., Bischoff, K. E., Pantilat, S. Z., & O’Riordan, D. L. (2021). Comparing the Palliative Care Needs of Patients Seen by Specialty Palliative Care Teams at Home Versus in Clinic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(1), 28–38. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.020>
- Tay, R. Y., Choo, R. W. K., Ong, W. Y., & Hum, A. Y. M. (2021). Predictors of the final place of care of patients with advanced cancer receiving integrated home-based palliative care: a retrospective cohort study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00865-5>
- Vanderstichelen, S., Cohen, J., van Wesemael, Y., Deliëns, L., & Chambaere, K. (2019). Perspectives on Volunteer-Professional Collaboration in Palliative Care: A Qualitative Study Among Volunteers, Patients, Family Carers, and Health Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(2), 198-207.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.016>
- Vázquez Navarrete, M. L., Vargas Lorenzo, I., Farré Calpe, J., & Terraza Núñez, R. (2005). Organizaciones sanitarias integradas: una guía para el análisis. *Revista Española de Salud Pública*, 79(6), 633–643. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272005000600003&lng=es&nrm=iso&tlng=es