

**Anna Català Sebastià
Marina Barberá Mundo**

**L'ATENCIÓ AL FINAL DE LA VIDA SEGONS EL LLOC DE MORT ESCOLLIT.
REVISIÓ DE LA LITERATURA CIENTÍFICA.**

TREBALL FI DE GRAU

**Dirigit per:
Sra. Susana Verdoy Cuevas.**

**Universitat Rovira i Virgili. Campus Terres de l'Ebre.
Facultat d'infermeria.**



**UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI**

AGRAÏMENTS

En primer lloc, ens agradaria destinar aquests agraïments a la nostra família, sobretot als nostres pares i germans, per ser un pilar fonamental durant tot aquest llarg recorregut, per ajudar-nos a seguir en els moments més difícils i per ser la nostra font d'inspiració.

Donar les gràcies a la nostra tutora de TFG, Susana. Sense ella aquest treball no hauria sigut el mateix. Gràcies per tot el temps que has dedicat, per estar amb nosaltres quan més falta ens feies i per implicar-te tant.

També a tots els docents i professionals que han passat per la nostra vida i ens han ajudat a formar-nos com a professionals.

A les nostres amigues, per la gran família que hem format. Gràcies per formar part d'una de les etapes més boniques de la nostra vida. Els nostres camins se separen, però esperem poder tornar-nos a trobar en un futur.

Finalment, a totes aquelles persones que ens han donat suport i ens han ajudat a continuar. Moltes gràcies.

Anna Català Sebastià i Marina Barberá Mundo.

ÍNDEX

RESUM.....	5
ABSTRACT.....	6
INTRODUCCIÓ/JUSTIFICACIÓ	7
MARC CONCEPTUAL.....	9
Cures pal·liatives.....	9
Malaltia terminal.....	10
Control simptomàtic	10
Dol.....	12
Suport emocional i comunicació	14
Problemes ètics al final de la vida.....	16
Equip interdisciplinar i multidimensional.....	17
Rol infermeria en cures pal·liatives	18
PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ	19
OBJECTIUS	19
METODOLOGIA	20
RESULTATS	24
DISCUSSIÓ:	30
CONCLUSIÓ:	34
BIBLIOGRAFIA.....	35

ÍNDIX DE TAULES

Taula 1: Descriptors	20
Taula 2: Bases de dades.	21
Taula 3: Diagrama de flux.	22
Taula 4: Taula de resultats.	28

RESUM

Introducció: Les cures pal·liatives són l'atenció específica, activa i integral que haurien de rebre els malalts amb una malaltia avançada, progressiva i incurable, d'acord amb les seves necessitats. Han de donar importància als aspectes somàtics, psicosocials i espirituals, fent una valoració multidimensional i integral.

Objectiu: Descobrir si els cuidatges pal·liatius a domicili resulten més eficaços per tal de millorar la qualitat de vida, enfront dels cuidatges a l'hospital.

Metodologia/Resultats: Es va realitzar una revisió bibliogràfica en les bases de dades Pubmed, Dialnet, Scopus, Scielo i Cinhal per tal de conèixer les investigacions relacionades amb els nostres objectius. La nostra recerca va ser duta a terme entre el 17 de desembre i el 30 d'abril. En total es van localitzar 2595 articles, però després d'aplicar els nostres criteris d'inclusió i exclusió vam obtenir-ne 12. Es van seleccionar aquells articles publicats entre l'any 2016 i 2021, amb disponibilitat de text complet i gratuït. Els exclosos van ser aquells els quals no responien als objectius del treball, els duplicats i la literatura grisa.

Conclusió: D'una banda, la preferència dels cuidatges a domicili o a l'hospital depenen en gran part d'aspectes socioeconòmics, dels mitjans i dels recursos disponibles. D'altra banda, es va poder observar que amb una bona comunicació, educació i informació per part de l'equip de professionals es va aconseguir una disminució de l'ansietat i de la por enfront de la mort d'una persona estimada.

Paraules clau: Cures pal·liatives, cuidatges a domicili, cuidatges a hospital, qualitat de vida, dol.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is the specific, active and comprehensive care that patients with an advanced, progressive and incurable disease should receive, according to their needs. It must be given importance to the somatic, psychosocial and spiritual aspects, making a multidimensional and comprehensive assessment.

Objective: To find out if palliative care at home is more effective in order to improve the quality of life, compared to hospital care.

Methodology / Results: A bibliographic review was carried out in the Pubmed, Dialnet, Scopus, Scielo and Cinhal databases in order to know the research related to our objectives. Our research was conducted between December 17 and April 30. A total of 2595 articles were located, but after applying our inclusion and exclusion criteria we obtained 11. Those articles published between 2016 and 2021 were selected, with full and free text availability. The excluded were those which did not meet the objectives of the work, duplicated and gray literature.

Conclusion: On the one hand, the preference of home or hospital care depends largely on socio-economic aspects, the means and resources available. On the other hand, it was observed that with good communication, education and information by the team of professionals, a decrease in anxiety and fear in the face of the death of a loved one was achieved.

Keywords: Palliative care, home care services, hospital care, quality of life, grief.

INTRODUCCIÓ/JUSTIFICACIÓ

Cicely Mary Saunders va crear l'any 1967 el primer "hospice", conegut com la primera unitat de cures pal·liatives. Als hospitals s'atenia als pacients que es trobaven en els últims dies de la seva vida, sempre amb un ambient en el qual tant els pacients com familiars poguessin adaptar-se a la situació terminal (Lozano et al., 2021).

A Espanya no és fins al 1984 que sorgeix aquest moviment. En concret a Catalunya, dos anys després, s'inaugura una Unitat de Cuidatges Pal·liatius i un equip d'atenció domiciliaria a l'Hospital de la Santa Creu de Vic. Juntament amb l'organització mundial de la salut, la Generalitat de Catalunya crea un programa pilot d'instauració dels cuidatges pal·liatius. El 8 de gener de 1992 naix a Madrid la Societat Espanyola de Cuidatges Pal·liatius (SECPAL, 2021), formada per professionals de diferents àrees d'atenció. Fins ara a Espanya s'han instaurat més de 290 programes en cuidatges pal·liatius que atenen a més de 27.000 malalts (Lozano et al., 2021),(Lopez, 2000).

"Cuidar és una activitat humana que es defineix com una relació i un procés l'objectiu del qual va més enllà d'una malaltia"(Hernández et al. 2021). La necessitat de cuidar a aquests malalts en fase terminal, cada vegada suposa una major importància en el nostre sistema sanitari. L'interès i la preocupació per evitar el sofriment en aquesta última etapa de la vida va en augment. S'intenta actuar des d'una perspectiva humanística evitant teràpies innecessàries, afavorint una relació terapèutica basada en la comunicació i confiança on la família ocupa un paper fonamental.

Un altre tema important a definir quan es parla de medicina pal·liativa és la qualitat de vida. Segons l'OMS aquesta és definida com "la percepció de l'individu de la seva posició en la vida en el context de cultura i sistema de valors en què viu i en relació amb els objectius, expectatives, estàndards i preocupacions". L'objectiu crucial de les cures pal·liatives és alleujar el sofriment i millorar la qualitat de vida des del punt de vista de l'atenció integral, és a dir, incloent-hi aspectes biològics, psicològics, socials i espirituals. Tractant d'afavorir la dignitat del pacient i conservant la possibilitat que prengui les seves pròpies decisions fins a l'últim moment (Núñez et al. 2015).

La nostra societat tracta de fer invisible qualsevol tema relacionat amb la mort, evitem parlar d'aquesta, tractant-ho com si no fos una etapa més de la vida, per la qual tothom hi ha de passar. Per aquesta raó, moltes vegades pacients i familiars quan senten parlar

de cures pal·liatives es creuen que "els anem a causar la mort". Morir continua sent un tema tabú on encara existeixen molts estigmes per trencar.

Les persones no ens parem a pensar en la mort i, consegüentment, no ens donem temps a reflexionar sobre com ens agradaria morir, de quina manera i on. La infermera en aquesta etapa té un paper fonamental tant en l'acompanyament, com ajudant en l'expressió de sentiments i emocions, tant del pacient com de la seva família, ja que aquests majoritàriament no estan preparats ni psicològicament ni emocionalment per afrontar el procés de la mort. És a dir, s'ha de tractar des d'una perspectiva holística, com a ser biopsicosocial, abordant totes les seves necessitats.

Segons l'Organització Mundial de la Salut: dels 40 milions de persones que necessiten cures pal·liatives solament un 14% en reben, és a dir, no hi ha cobertura universal. Els mateixos professionals suposen un obstacle per la falta de formació específica en cures pal·liatives i aquesta necessitat continuarà augmentant per l'envelliment de la població i l'increment de pacients amb malalties cròniques. Una assistència de qualitat en aquest àmbit repercutiria en reduir el nombre de reingressos, el que en definitiva suposaria disminuir costos sanitaris (OMS, 2021).

Com a futures infermeres la percepció de la mort juga un paper molt important en el nostre treball. Haurem d'afrontar aquesta etapa amb els nostres pacients i els seus familiars, per això, hem d'entendre el procés de morir i acceptar els sentiments que es despertaran en ells i en nosaltres mateixos. La nostra tasca serà proporcionar el màxim nivell de benestar als pacients i familiars, oferint així un ambient terapèutic i de control de la situació, a més d'afrontar els problemes que impossibiliten satisfer les seves necessitats bàsiques.

MARC CONCEPTUAL

Cures pal·liatives

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), les cures pal·liatives són l'atenció específica, activa i integral que haurien de rebre els malalts amb una malaltia avançada, progressiva i incurable, d'acord amb les seves necessitats. Aquests han de donar importància als aspectes somàtics, psicosocials i espirituals, fent una valoració multidimensional, integral. A més, ofereixen un sistema de suport per tal d'ajudar als pacients a viure tan activament com sigui possible fins a la mort. Per la seva part, l'Organització Nacional d'Hospicis i Cuidatges Pal·liatius (NHPCO) estableix que les cures al final de la vida o pal·liatives comencen quan una persona té un diagnòstic d'una malaltia terminal amb menys de sis mesos de vida i els tractaments curatius ja no són una opció (OMS,2021), (Huffman & Harmer, 2020), (Contreras et al, 2021).

L'objectiu principal de les cures pal·liatives és millorar la qualitat de vida, tant dels pacients com dels familiars que pateixen malalties terminals, mitjançant la prevenció i l'alleujament del sofriment. Aquest propòsit es pot arribar a aconseguir mitjançant un equip multidisciplinari i amb la utilització d'una comunicació efectiva i oportuna entre els diferents professionals (Mounsey et al., 2018), (Hofmeister et al., 2018).

Les cures pal·liatives poden beneficiar tant a pacients amb càncer com a pacients que presenten malalties avançades no malignes. Originàriament, anaven dirigides principalment als malalts terminals oncològics, però des de ja fa alguns anys, es va observant com pacients amb malalties avançades no oncològiques són admesos en Unitats de Cures Pal·liatives (Flaquer & Viñuela, 2011), (Sanmartin, 2007).

La Medicina Pal·liativa presenta hui en dia una visió més àmplia que va des de les cures dedicades a pacients amb malalties actives i avançades amb pronòstic limitat, fins a les cures de pacients amb malalties de mal pronòstic, però la mort de la qual no pareix propera. Inclou pacients amb diagnòstic recent de càncer avançat i a pacients amb malaltia crònica avançada d'un òrgan; demència senil avançada; malaltia degenerativa del sistema nerviós central (SNC); ancians fràgils i comes evolucionats de causes diverses (Sanmartin, 2007).

Malaltia terminal

Segons la SECPAL (Societat Espanyola de Cuidatges Pal·liatius) la malaltia terminal és aquella malaltia avançada, progressiva i incurable, la qual no té possibilitats de resposta al tractament específic. Es caracteritza per la presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants. Existeix pèrdua de l'autonomia o fragilitat progressiva. A més, presenta un gran impacte emocional tant en pacients, familiars com equip terapèutic i el pronòstic de vida és inferior a sis mesos (SECPAL, 2021).

Actualment, s'utilitza més el terme de "malaltia avançada", i les cures pal·liatives s'entenen com una filosofia de vida, en la qual un equip de professionals acompanya a una persona i a la seva família en tot allò que necessiten, sense retardar ni avançar el procés natural de mort (Amado & Oscanoa, 2020).

Podem dir que la malaltia terminal es troba entre la malaltia incurable avançada i la situació d'agonia.

- Malaltia incurable avançada: Malaltia de curs progressiu, gradual, amb divers grau d'afectació de l'autonomia i de la qualitat de vida. Presenta una resposta variable al tractament específic, que evolucionarà cap a la mort a mitjà termini.
- Malaltia terminal: Malaltia avançada en fase evolutiva i irreversible amb símptomes múltiples, impacte emocional, pèrdua d'autonomia, escassa o nul·la capacitat de resposta al tractament específic i amb un pronòstic de vida limitat a setmanes o mesos, amb una fragilitat progressiva.
- Situació d'agonia: Precedeix la mort quan aquesta es produeix de manera gradual. Existeix deteriorament físic, debilitat extrema, trastorns cognitius i de la consciència, dificultat de relació i d'ingesta i pronòstic de vida en hores o dies (Sanmartin, 2007).

Control simptomàtic

Pel que fa a la simptomatologia, els malalts crònics terminals presenten aspectes semblants. D'una banda, l'aparició de diversos símptomes de manera consecutiva amb una elevada intensitat d'aquests. Generalment, la causa és multifactorial, és a dir, hi ha

més d'una causa que el provoca i poden aparèixer símptomes que agreugen els anteriors i reaparèixer d'altres que ja estaven solucionats (Colell, 2008).

El control simptomàtic és un aspecte que s'ha de tenir molt en compte en els pacients crònics terminals, ja que aquest fet produeix una gran ansietat tant en els malalts com en els seus familiars. Entre els símptomes principals trobem el dolor, la dispnea, l'anorèxia, nàusees i vòmits, ansietat i depressió i l'estrenyiment. Moltes vegades, poden aparèixer símptomes refractaris, aquells que són dificultosos de controlar, i de vegades la millor opció és la sedació pal·liativa (Alves et al. 2017).

El dolor és el símptoma més freqüent experimentat pels pacients amb necessitat de cures pal·liatives (OMS). Segons la IASP (International Association for the Study of Pain), és "una experiència desagradable, sensorial i emocional, associada a una lesió tissular real o potencial o que es descriu com ocasionada per aquesta lesió." És sempre un fenomen subjectiu, el pacient és el millor informador del seu dolor i el podem classificar seguint diversos criteris (Arco, 2015).

Per tal d'abordar el dolor crònic, l'OMS proposa una escala analgèsica pensada en principi pel dolor relacionat en tumors, però que posteriorment s'ha estès a dolors de múltiple etiologia. Una estratègia ben plantejada permetrà un bon control amb una posologia que minimitzi els efectes adversos (Yañez & Laguna, 2020).

Al primer esglaó de l'escala trobem els analgèsics no opioides, com són l'aspirina, el paracetamol o els AINE's. Si persisteix, es passa al segon esglaó, on trobem els opioides dèbils com la codeïna o la dihidrocodeïna. Aquests es poden combinar amb analgèsics del primer esglaó o algun coanalgèsic. En últim lloc, tenim els opioides potents (morfina, fentanil, oxicodona, hidromorfona, buprenorfina, tapentadol) que s'utilitzen en cas de no millorar amb l'esmentat anteriorment. També es poden combinar amb algun coanalgèsic si és precís (SECPAL, 2021). En casos de demència on la comunicació resulta complicada es fa servir la "Pain Assessment in Advanced Dementia" PAINAD (Alves et al. 2017).

La fatiga, per la seva banda, és un símptoma que causa molta frustració en pacients que anteriorment eren molt actius. És molt important distingir-ho de la dispnea o depressió. Moltes vegades aquesta fatiga és produïda per anèmia, insomni, dèficit nutricional, problemes endocrins o per la disfunció d'algun òrgan. A voltes es fan servir corticoesteroides però en períodes curts (Alves et al. 2017).

Pel que fa a les nàusees i vòmits aquests poden ser causats per la medicació, infeccions, ansietat, estrenyiment, irritació gàstrica o obstrucció intestinal. Generalment, es realitza el tractament amb antiemètics (Alves et al. 2017).

La dispnea és un altre dels símptomes més rellevants després del dolor que causa molt de desconfort i ansietat. Els opioides són molt utilitzats per aquest símptoma, però a més baixa dosi que per tractar el dolor, a causa de la depressió respiratòria que poden causar com a efecte advers. Les benzodiazepines moltes vegades també s'associen als opioides i depenent de la clínica del pacient es fa ús també de diürètics, broncodilatadors, corticoesteroides... (Alves et al. 2017).

Seguidament, trobem el deliri, síndrome multifactorial i neurocognitiu que apareix per la disfunció cerebral aguda. Té una prevalença bastant elevada en pacients pal·liatius (42%), pot causar caigudes, deteriorament cognitiu i funcional i augmenta la morbimortalitat en pacients. Tot el conjunt de símptomes que provoca el deliri, causa sensacions angoixoses en els pacients i familiars. El tractament d'elecció en aquests casos solen ser els antipsicòtics (Bush et al. 2017).

Finalment, l'anorèxia i la caquèxia causen més ansietat en la família que en el mateix pacient. S'ha d'explicar a la família que no és un problema tractable forçant a menjar al malalt. Es produeix a causa del poc menjar que ingereixen i a l'alt requeriment d'energia que tenen per culpa de la seva patologia. El tractament és descartar que aquest símptoma no sigui causat per altres com els vòmits, nàusees, dolor mal controlat... Es poden donar suplementes proteics i energètics (Alves et al. 2017).

Dol

"El dol és la reacció psicològica davant una pèrdua. És el dolor emocional que es produeix després d'haver perdut alguna cosa o algú significatiu en les nostres vides." No és necessària la mort per poder sofrir un dol.

Per a la majoria de persones, és un procés normal, que en transcórrer un temps se supera. Pot inclús reforçar el creixement personal. Té una duració entre 1 o 2 anys, però passats els primers dies la persona pot continuar en les seves activitats bàsiques de la vida diària. No obstant això, per a una minoria aquest procés es pot complicar produint

fins i tot trastorns psíquics. No s'expressa la pena o no de la mateixa intensitat i tenen incapacitat per retornar a la seva vida.

Hi ha diversos factors com són l'edat (ser una persona jove), la relació personal que es tenia (ser fill, el pare-mare...), la involucració en els cuidatges, la mort sobtada, la duració de la malaltia, la simptomatologia sense controlar... que poden augmentar el desenvolupament d'un dol complicat (Arranz et al., 2003).

El dol des de la perspectiva familiar es divideix en 5 etapes (American Cancer Society, 2019):

- Negació: els sentiments que predominen en aquesta etapa són el temor, el xoc emocional, angoixa, sentir-se desconnectat del món o com un període d'inactivitat i somnolència. També eviten parlar sobre la pèrdua i fins i tot eviten a altres persones. Aquesta etapa pot produir-se abans o immediatament després de la mort del ser estimat.

- Ira: és una etapa dolorosa, dominen els sentiments de frustració i ansietat podrien experimentar també enuig, soledat i dubte. La persona es pot sentir dèbil i agitada, plorar i executar activitats de la vida diària d'una manera incomprensible o desorganitzada i tenir pensaments de la persona difunta.

- Negociació: En aquesta etapa la persona tracta de buscar un significat a la mort del ser estimat i en fer-ho, es comença a pensar en els canvis que li ha produït aquesta falta. Fantasien en estratègies o idees que hagueren revertit el fet que la persona hagi mort.

- Depressió: sol arribar quan es fan notar els canvis de la vida per la falta d'aquest. Poden expressar tristesa extrema i una sensació de buit, fins i tot tornar-se agressius.

- Acceptació: Apareix quan la persona pot admetre la pèrdua i pot seguir fent les activitats normals de la seva vida abans d'aquest succés.

El procés del dol des de la perspectiva del pacient compren les següents fases:

- Negació: es tracta d'un mecanisme de defensa que s'activa en conèixer la notícia per protegir-se de la realitat. El pacient pot negar el seu diagnòstic, pensar que les proves han fallat o que el metge és incompetent. La negació és molt comuna en malalts

terminals i la persistència d'aquesta pot ser perjudicial. Per aquestes raons les notícies s'han de donar d'una manera clara, a més de per evitar confondre la negació d'una falta de comprensió.

- Ira: sol experimentar-se una vegada reconeguda la malaltia. En el pacient es pot observar per l'enuig del pacient de cara als professionals sanitaris per no evitar que li ocorregués, a la família per no haver tingut un bon suport i en l'espiritual també pot afectar per pensar que no seu mereix i que no és just aquest diagnòstic. No sempre és exterioritzada aquesta ira, de vegades es manifesta per una falta de comunicació, mal geni o poca paciència. Per als sanitaris, aquesta etapa és dura i es poden sentir ofesos, s'ha d'entendre que és una etapa emocional.

- Negociació: es manifesta quan el pacient tracta de tenir un control sobre la seva malaltia. Solen negociar amb l'adherència al tractament, amb acceptar l'ajuda de les persones més properes... El personal sanitari i els cuidadors no han de cedir en aquestes manipulacions per evitar distorsionar la realitat.

- Depressió: possiblement és l'etapa més comprensible, passar el temps en les anteriors etapes és per evitar el moment d'endinsar-se en aquesta. Els sentiments que predominen són la tristesa, l'anhedonia (incapacitat de sentir plaer) i la fatiga.

- Acceptació: és el fet de reconèixer la pròpia realitat de malaltia sense lluitar contra el seu diagnòstic. En aquesta etapa els malalts tracten de gaudir al màxim el temps que queda, recordar vivències anteriors agradables, poden ajudar a preparar la seva mort... És important recalcar que aquesta no és menys important que les anteriors etapes pel fet de ser menys forta emocionalment, ni per ser com el destí final d'aquest dol (Tyrrell et al., 2021).

Suport emocional i comunicació

La informació i la comunicació, juntament amb el suport emocional són ferramentes bàsiques en les cures pal·liatives. L'impacte emocional és definit com "una sèrie de respostes fisiològiques, cognitives i conductuals més o menys intenses i canviants que la persona pot manifestar davant de la percepció d'una mort imminent, pervivint-ho com amenaçant i desbordant dels mateixos recursos". L'objectiu principal del suport

emocional és disminuir l'impacte emocional en el pacient, la família i el mateix equip assistencial.

Pel que fa al malalt, hi ha certs elements desencadenants com són, per una banda, la por a morir sol, saber que aquesta mort és propera o la por al sofriment i agonia. Per altra banda, es troba pensar en la possibilitat de la pèrdua del control de la situació i de les seves capacitats físiques i psicològiques que poden augmentar la seva dependència i el seu deteriorament corporal. També, pensar en quines conseqüències tindrà la seva mort en el seu àmbit familiar i els canvis de rols que es produiran. El suport emocional en aquest cas ha d'estar dirigit a reduir la soledat, la incertesa i la tensió, augmentar la sensació del pacient de tenir controlada la situació (entorn i autonomia), i també ajudar a millor la seva autoestima i reduir pensaments negatius.

El nucli familiar és la unió de diferents persones, cada una d'aquestes pot viure d'una manera diferent el mateix problema. Haver participat en els seus cuidatges també és un factor a tenir en compte. Alguns dels elements desencadenants en aquest grup són tenir sentiments de culpa per discussions o relacions anteriors amb el malalt, també sentiments d'imptència, depressió, tristesa; sentir-se indefens i símptomes físics com la pèrdua de gana, de pes, falta de son, depressió... El suport emocional estarà encaminat de manera pràctica ajudant a resoldre problemes, de manera assistencial si es veuen símptomes de claudicació familiar procedint a l'ingrés del malalt en un centre de cuidatges pal·liatius i de manera emocional ajudar al dol i restaurar el nucli familiar.

Per part de l'equip assistencial també es pot observar un impacte emocional a causa de la inestabilitat d'algun dels membres, la presència en el malalt de símptomes difícils de controlar, individualisme, poca formació en pacients pal·liatius, mala relació o comunicació entre l'equip i la família o paternalisme terapèutic (les decisions han de ser compartides). En aquest cas, serà per al membre afectat del grup el suport dels altres. A més, és necessari tractar si s'observa en algun professional la síndrome de burnout (estrès professional crònic) (Colell, 2008).

Problemes ètics al final de la vida.

En 1978 es publica l'Informe de Belmont, on és compilen totes les recomanacions sobre com resoldre els possibles conflictes ètics. Els principis ètics que s'estableixen són els d'autonomia, beneficència i justícia. En 1979 Beauchamp i Childress completen aquest informe considerant que hi ha dos tipus de deures: prima facie els deures morals que s'imposen a tots i efectius els que s'imposen en una situació (Aguirán & Sanmartín, 2007).

Els deures de prima facie s'han de poder prioritzar i s'estableixen així els quatre principis que utilitzem:

1. No maleficència: no fer el mal.
2. Beneficència: s'ha de procurar fer el bé.
3. Autonomia: s'ha de respectar la llibertat de les persones, fet que implica el dret a la informació i la presa de decisions.
4. Justícia: tots som iguals, igualtat d'oportunitats. S'entén com equitat en el sistema sanitari (Aguirán & Sanmartín, 2007).

Els infermers, com a components de l'equip de salut, han de treballar tenint en compte els principis de la bioètica, definida com una branca de l'ètica que aborda de manera constant qüestions sobre els límits entre el principi i el final de la vida. L'objectiu principal és preservar els drets dels pacients, procurar la presa de decisions de les persones en situació de malaltia, afavorir la seva autonomia i dignitat, per tot açò es creen diversos circuits (Silva et al., 2016).

- Testament vital. Voluntat anticipada:

Aquest és un document en el qual es manifesten els desitjos sobre l'atenció sanitària que s'han de tenir en compte quan la persona es trobi en situacions en les quals ja no pugui expressar la seva voluntat. La persona podrà decidir sobre la donació d'òrgans i l'eutanàsia. Aquest document pot ser cancel·lat o modificat si la persona ho considera necessari. Mentre la persona sigui capaç de decidir lliurement dominarà la seva voluntat sobre les instruccions del document. Hi ha dues modalitats, delegar a un representant quan sigui l'hora decidir pel pacient o firmar un document de voluntats anticipades nomenat testament vital (Generalitat Valenciana, 2021).

- Eutanàsia:

L'OMS defineix eutanàsia com "l'acció d'un metge que provoca deliberadament la mort d'un pacient". En l'eutanàsia és un professional sanitari qui provoca la mort a la persona que ha demanat morir, en canvi, és diferència del suïcidi assistit en què en aquest cas és la mateixa persona la que posa fi a la seva vida, normalment per ingesta d'un fàrmac receptat per un metge.

Aquest ha sigut un terme molt debatut en la nostra societat, actualment segons la Llei Orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia, aquesta és legal. El 25 de juny va entrar en vigor. Les persones que poden sol·licitar-ho són persones majors d'edat amb un sofriment intolerable tant físic com psíquic per una malaltia terminal o irreversible. A més, sols pot demanar-ho la persona que desitja morir, ha de ser una decisió lliure i han de ser dos metges qui verifiquen aquests criteris. La persona pot canviar el seu desig de morir en qualsevol moment (Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente).

Equip interdisciplinar i multidimensional

Les cures pal·liatives i el treball en equip són dos conceptes que estan connectats des del començament del treball pal·liatiu a Espanya. Segons la SECPAL, l'equip interdisciplinari és un dels instruments bàsics en cures pal·liatives, mitjançant un treball en equip que disposa d'espais i temps específics, amb una formació professional i suport addicional. Fem referència a equip multidimensional quan aquest inclou la pluralitat de dimensions significatives de la persona (corporal, social, espiritual, ètica, cognitiva, emocional...), (SECPAL, 2021),(Grupo de trabajo SECPAL, 2014).

És molt important que l'equip treballi conjuntament amb la família per un mateix fi, assistència personalitzada i integral a cada pacient, control del dolor i altres símptomes, millorant la qualitat de vida del malalt i dels seus familiars. A més, també és fonamental una bona comunicació entre professionals sanitaris, la família i el malalt, que juntament amb suport emocional, millori la relació entre tots, permetin un bon desenvolupament del curs de malaltia i del dol familiar (Lozano & Huertas, 2017).

Rol infermeria en cures pal·liatives

Segons la "Teoria Humanística d'infermeria" la relació infermera-pacient està caracteritzada per interaccions orientades en afavorir el benestar i el creixement existencial en el context del món viscut. Aquesta s'encarrega de cuidar el pacient mitjançant l'escolta activa, l'acompanyament i altres activitats relacionades amb infermeria. També és l'encarregada de gestionar el cuidatge tenint en compte la singularitat i la llibertat del pacient (Ruiz et al., 2017) (Quesada, 2018).

Per la seva banda, el Consell Internacional d'Infermeria considera que la Infermeria inclou el cuidatge autònom i col·laboratiu d'individus de totes les edats, famílies, grups i comunitats, malalts o no i en tots els seus entorns. Inclou la promoció de la salut, la prevenció de malalties, i el cuidatge de persones malaltes, discapacitades i moribundes. La defensa, la promoció d'un entorn segur, la investigació, la participació en la configuració de la política de salut i en la gestió dels pacients i dels sistemes de salut. (Quesada, 2018)

La infermera és el component de l'equip sanitari més pròxim i la que es troba en contacte estret amb el pacient i la família, per aquest motiu, com a professional integral, ha de tenir competències en aspectes conceptuals i tècnics propis de la seva professió, a més d'habilitats, coneixements i capacitats per tal de fer front a les diferents situacions, amb l'objectiu d'ajudar a millorar la qualitat del cuidatge. Aquest consisteix a realitzar una valoració inicial, un diagnòstic d'infermeria, una planificació de les cures, la comprovació d'una correcta execució i finalment una avaluació (Quesada, 2018).

La creació d'un vincle de confiança i suport entre infermera-pacient en l'etapa final de la vida és de gran importància per tal de promoure el benestar de l'individu, ajudar-lo en la presa de decisions i impulsar el manteniment de la dignitat i la qualitat de vida en aquesta última fase (Figueredo et al., 2019).

En resum, el rol d'infermeria en cures pal·liatives consisteix en el bon control simptomàtic, garantir el respecte per l'autonomia i els drets de l'individu, acompanyar-lo fins als últims dies, respectar els valors i els seus estils de vida, atendre la singularitat, oferir benestar i qualitat de vida i proporcionar una continuïtat en les cures (Codorniu et al., 2011).

PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ

P: Pacients crònics terminals

I: Cuidatges a casa

C: Cuidatges a l'hospital

O: Millora de la qualitat de vida

Què és més eficaç per millorar la qualitat de vida dels pacients crònics terminals, els cuidatges a domicili o a l'hospital?

OBJECTIUS

- General: Descobrir si els cuidatges pal·liatius a domicili resulten més eficaços per tal de millorar la qualitat de vida, enfront dels cuidatges a l'hospital.

- Específic:
 - Conèixer els beneficis de les cures a l'hospital en pacients en fase terminal.
 - Conèixer els beneficis de les cures al domicili en pacients en fase terminal.
 - Descriure com el paper d'infermeria influeix en el desenvolupament del dol de pacients i cuidadors.

METODOLOGIA

En aquest apartat s'ha realitzat una revisió bibliogràfica per conèixer les investigacions publicades relacionades amb els nostres objectius. Aquesta cerca ha sigut portada a cap en el període comprés entre 17 de desembre i el 30 d'abril en les següents bases de dades:

- **Pubmed:** És una base de dades gratuïta que suporta la recerca i recuperació de la literatura biomèdica i de ciències de la vida amb la finalitat de millorar la salut, tant en l'àmbit mundial com personal (National Library of Medicine, 2022).
- **Dialnet:** És un dels majors portals bibliogràfics del món, amb l'objectiu de donar visibilitat a la literatura científica hispana. Està centrat fonamentalment en els àmbits de les ciències humanes, jurídiques i socials. És una ferramenta fonamental per la recerca de la informació de qualitat (Fundació Dialnet, 2022).
- **Cinahl:** És una base de dades especialment dissenyada per respondre a les necessitats dels professionals d'infermeria, fisioteràpia i teràpia ocupacional (Universidad de Granada, 2022).
- **Scielo:** És una biblioteca virtual formada per una col·lecció de revistes científiques espanyoles de ciències de la salut seleccionades d'acord amb uns criteris de qualitat preestablerts. L'objectiu del lloc és implementar una biblioteca electrònica, que proporcioni accés complet a revistes i articles (Scientific Electronic Library, 2022).
- **Scopus:** És una base de dades de cites i resums de bibliografia revisada per experts: revistes científiques, actes de conferències i llibres. Inclou àmbits de la ciència, la medicina, ciències socials i arts i humanitats.

Els descriptors que hem utilitzat per a l'anàlisi han sigut:

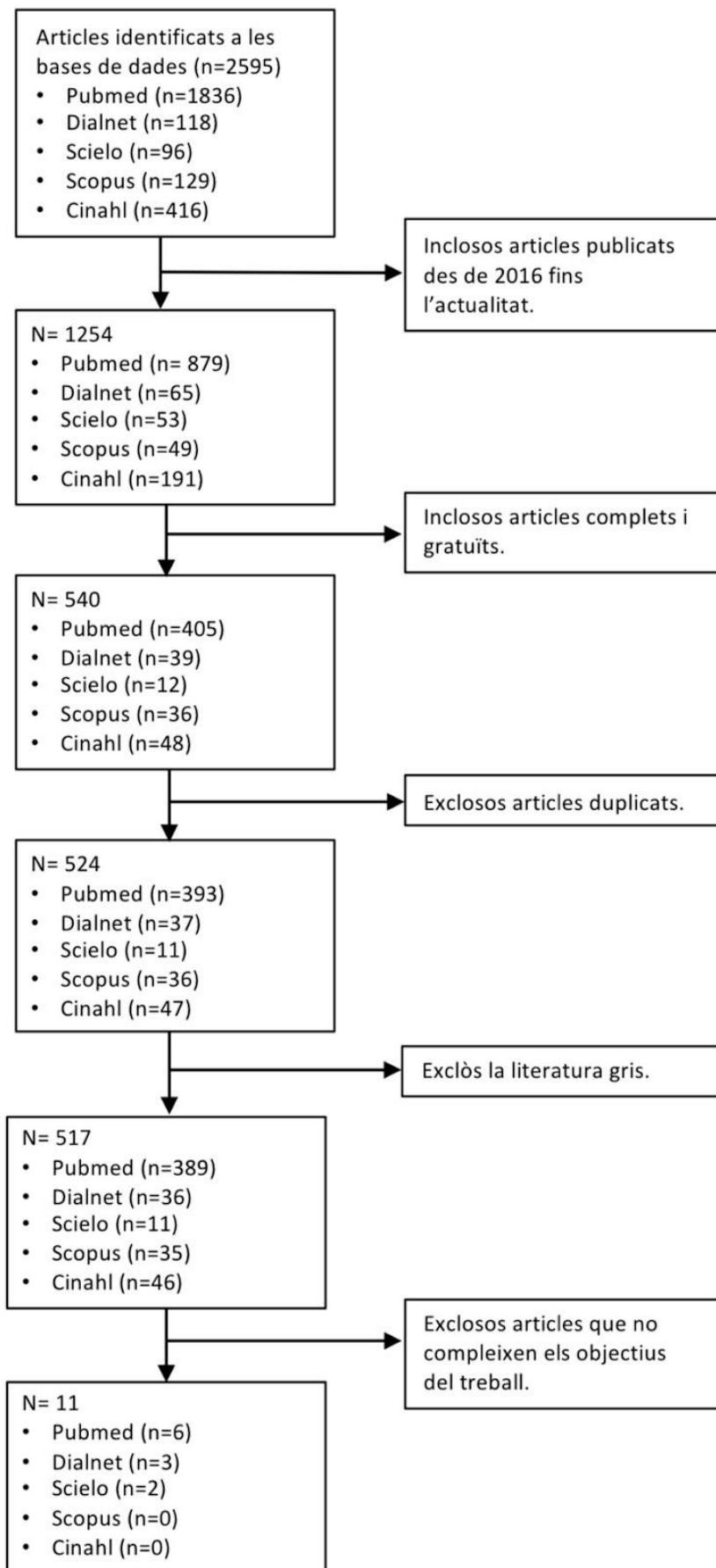
Lenguaje natural	Descriptor DeCS	Descriptor MeSH
Cures pal·liatives	Cuidados paliativos	Paliative care
Cuidatge a domicili	Servicios de Atención de Salud a Domicilio	Home care services
Cuidatge a l'hospital	Asistencia hospitalaria	Hospital care
Qualitat de vida	Calidad de vida	Quality of life
Dol	Pesar	Grief

Taula 1: Descriptors

Aquests descriptors s'han unit mitjançant l'operador booleà AND per obtenir majors resultats. S'han inclòs els articles publicats entre l'any 2016 - 2021, amb disponibilitat de text complet i gratuït. S'hi han exclòs els articles que no responien als objectius del treball, duplicats i la literatura grisa.

BASES DE DADES	TERMES DE BUSQUEDA	ARTICLES TROBATS	ARTICLES SELECCIONATS
Pubmed	Paliative care AND quality of life AND home care services AND hospital care Paliative care AND grief	405	6
Dialnet	Cuidados paliativos AND duelo	39	3
Cinahl	Paliative care AND Grief	48	0
Scielo	Cuidado paliativo AND calidad de vida	12	2
Scopus	Cuidado paliativo AND Duelo	36	0

Taula 2: Bases de dades.



Taula 3: Diagrama de flux

RESULTATS

ARTICLES	ANY I LLOC	TIPUS D'ESTUDI I MOSTRA	OBJECTIUS	RESULTAT/ CONCLUSIONS
The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death. (Samar, M. et. al., 2017)	Austràlia, 2017	Assaig per conglomerats. 322 cuidadors familiars.	Investigar quina utilitat té la intervenció de professionals durant els cuidatges i com influeix en els pacients i cuidadors a l'hora d'afrontar el dol.	Evidencia l'impacte positiu que té la intervenció de professionals de la salut quant a dol i el lloc preferit de morir. S'ha demostrat els beneficis d'involucrar als cuidadors en els cuidatges d'una manera directa i amb temps per donar suport al dol.
Palliative care is effective: but hospital symptom outcomes superior. (Eagar, K.,et. al., 2020)	Austràlia, 2020.	Estudi observacional 25.679 pacients atesos a l'hospital i a casa.	Esbrinar les diferències quant a simptomatologia que pateixen els pacients hospitalitzats enfront dels pacients atesos a casa.	Els pacients hospitalitzats tenen major probabilitat de no patir símptomes greus. Les raons són multifactorials i es deuen considerar els drets dels pacients a escollir el lloc d'atenció.

<p>Dying comfortably in very old age with or without dementia in different care settings- a representative “older old” population study. (Fleming, I., et. al., 2017).</p>	<p>Regne Unit, 2017</p>	<p>Estudi de cohorts retrospectiu. 180 participants entre 79-107 anys.</p>	<p>Avaluar la comoditat durant l’etapa final d’una malaltia en persones majors. En relació amb el grau de discapacitat física i cognitiva, el lloc d’atenció i les transicions de la malaltia i per últim, el lloc de la mort.</p>	<p>Els cuidatges a casa són capaços de proporcionar una atenció similar a la d’un hospital per a les persones majors. No hi ha una associació significativa respecte al grau de discapacitat.</p>
<p>Care experience in the last 3 months of life: a quantitative comparison of care provided in residential hospices, hospitals, and the home from the perspectives of bereaved caregivers. (Bambeidge, D. & Seow, H., 2018).</p>	<p>Canadà, 2018.</p>	<p>Estudi retrospectiu i observacional. 1153 cuidadors.</p>	<p>Avaluar les experiències en l’atenció al final de la vida en diferents entorns.</p>	<p>La majoria dels cuidadors qualifiquen l’atenció com excel·lent o molt bona, però estan d’acord en el fet que cal emfatitzar en el domini de les dimensions espirituals i emocionals.</p>

<p>Placing death and dying: Making place at the end of life. (Driessen, A., et. al., 2021).</p>	<p>Regne Unit, 2021.</p>	<p>Estudi descriptiu qualitatiu. Etnografia. 70 personal sanitari (equip multidisciplinari).</p>	<p>Esbrinar el context de l'atenció al final de la vida: decisions clíniques, preferències dels pacients i llocs on es realitza l'atenció.</p>	<p>El personal de cuidatges pal·liatius aborda la qüestió d'on podrien morir com a un procés, ja que el que es considera apropiat i el que no, no sempre està clar. Per aquesta raó, es treballa per mantenir decisions obertes, autoajustant-se i adaptant l'entorn al canvi.</p>
<p>Predictors of the final place of patients with advanced cancer receiving integrated home-based palliative care: a retrospective cohort study. (Yin, R., et. al., 2021).</p>	<p>Singapur, 2021.</p>	<p>Estudi retrospectiu de cohort. 359 pacients morts entre 2016 i 2018.</p>	<p>Identificar els factors associats amb el lloc final d'atenció en pacients amb càncer avançat que reben cuidatges pal·liatius integrals.</p>	<p>Es recomana planificar millor l'atenció personalitzada per millorar el compliment de les preferències del pacient. També, es necessiten més recursos per abordar millor aquesta etapa en pacients amb pocs recursos, els solters i divorciats tenen més probabilitat de morir hospitalitzats.</p>

<p>La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. (Lacasta, MA., et al., 2016).</p>	<p>Espanya, 2016.</p>	<p>Estudi observacional, descriptiu, mitjançant enquesta a través de correu electrònic i fax. Equips de cures pal·liatives d'Espanya que figuren en el directori de la SECPAL.</p>	<p>Identificar el tipus i les característiques d'atenció dispensada al procés de dol dels familiars de malalts al final de la vida, així com els professionals sanitaris que porten a terme la seva labor./ Descriure les intervencions realitzades en el procés de dol pels diferents professionals espanyols que treballen en equips de cures pal·liatives.</p>	<p>La majoria dels equips de CP donen una atenció abans i després de la mort als pacients i familiars, acompanyant-los, assessorant-los i ensenyant-los els recursos disponibles. El 80% dels equips que van respondre, estan d'acord en el fet que aquesta atenció continuada resulta preventiva i d'atenció específica en cas necessari.</p>
<p>Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. (Sánchez,T., et al., 2016).</p>	<p>Espanya (Saragossa), 2016.</p>	<p>Estudi quasi experimental de disseny pre i postintervenció. Familiars de pacients en situació de malaltia crònica terminal.</p>	<p>Avaluar si la intervenció d'infermeria disminueix el grau d'ansietat i la por que presenten els familiars de pacients amb una malaltia crònica terminal.</p>	<p>La intervenció d'infermeria és eficaç quant a la reducció de l'ansietat i la por al procés de mort familiars de malalts terminals. A més, ajuda en la millora de la qualitat de vida i en els cuidatges del malalt.</p>

<p>Calidad en el cuidado del personal de enfermería al paciente pediátrico paliativo y su familia. (Ortiz, S., et. al, 2018).</p>	<p>Espanya, 2018.</p>	<p>Estudi observacional, descriptiu, transversal. 20 nens ingressats a la planta d'oncologia de l'Hospital Maternal de Granada.</p>	<p>Analitzar els elements que contribueixen de forma eficaç a l'afrontament de la mort del nen i conèixer el paper de la infermera.</p>	<p>El treball multidisciplinari amb el nen i la família, proporcionen uns cuidatges adequats alleugerant l'angoixa, l'ansietat, el dolor i altres símptomes. Amb un bon ús de la comunicació i la informació per part de la infermeria, hi haurà uns cuidatges de qualitat i facilitarà el dol.</p>
<p>Calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado según lugar de atención en un hospital de referencia. (Amado, J., et. al., 2021)</p>	<p>Lima, 2021</p>	<p>Estudi observacional transversal. Pacients majors de 18 anys amb malaltia oncològica avançada.</p>	<p>Comparar la qualitat de vida percebuda per pacients amb càncer avançat d'un hospital terciari segons l'atenció a domicili versus l'atenció hospitalària.</p>	<p>La qualitat de vida percebuda pels pacients amb malaltia terminal és acceptable i similar en els atesos en domicili i hospital. Quant a l'aspecte emocional, qualitat de vida i símptomes els resultats són similars, pel que fa a l'aspecte físic hi ha una puntuació més baixa al grup d'hospital.</p>

<p>Calidad de la muerte percibida por los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. (Gutiérrez, D., et. al., 2020).</p>	<p>Múrcia, 2020.</p>	<p>Estudi descriptiu, correlacional de tall transversal.</p>	<p>Determinar la qualitat de mort i del procés de morir en població oncològica avançada i analitzar si està associat amb el sofriment i la qualitat d'atenció al final de la vida.</p>	<p>El fet de morir a casa o en una unitat de CP està associat amb qualitat de mort més positiva. Ocorre el contrari quan moren en unitats hospitalàries no especialitzades. La qualitat de mort i el procés de morir dels malalts oncològics avançats en CP està relacionada positivament amb la qualitat d'atenció al final de la vida i negativament amb el sofriment.</p>
---	----------------------	--	--	--

Taula 4: Taula de resultats.

DISCUSSIÓ:

La finalitat d'aquesta revisió bibliogràfica ha sigut esbrinar quin era el lloc més idoni per morir, és a dir, quin lloc oferia al pacient una millor qualitat de vida i quin reduïa el dol complicat per a la família.

La majoria de persones prefereixen morir a casa, però no sempre és la millor opció, ja que de vegades hi ha una falta de suport en la comunitat o la situació és molt complexa. Hi ha un debat entre el lloc preferit de mort pel pacient i família i el lloc real on finalment acaba morint. La intervenció per part de l'equip de cuidatges pal·liatius actua per facilitar que aquest dos siguin el mateix, ja que ajuden a disminuir els dubtes, formen a la família per al maneig de símptomes i són un recurs per contactar davant qualsevol problema (Samar, M.et. al., 2017) (Bambeidge, D. & Seow, H., 2018).

Els estudis estan d'acord en tenir aquesta conversació amb el pacient i la família tan aviat com es pugui per millorar la qualitat de vida i reduir el dol. A voltes cal tenir en compte que hi ha persones que no estan en condicions de parlar d'aquest tema tan aviat o que el que vol el pacient i el que vol la família no coincideix. També cal tenir en compte que insistir en la mort a casa pot produir una sensació de malestar i culpabilitat a la família si finalment no es produeix així (Samar, M. et. al., 2020) (Driessen, A., et.al., 2021).

El fet de morir a l'hospital pot produir una sensació de seguretat tant pel pacient com per la família, possiblement per l'atenció 24 hores que ofereixen, però és un lloc amb poca privacitat, intranquil, amb personal diferent cada torn i no sempre està especialitzat en el pacient pal·liatiu. A més, és molt contrari al plantejament que pretén tenir els cuidatges pal·liatius, ja que aquests tenen un enfocament més curatiu. Sol ser més comú en homes que en dones, en pacients joves i que no tenen discapacitat. Cada volta més s'intenta adaptar l'habitació, es permet a la família que porten objectes personals o records com fotografies i es dona l'habitació per al pacient tot sol (Bambeidge, D. & Seow, H., 2018) (Driessen, A., et.al., 2021) (Yin, R., et. al., 2021).

Respecte als cuidatges a domicili, s'ha observat que hi ha una inexpertesa per part dels equips d'atenció primària i tenen poca disponibilitat a l'hora de treballar. Els equips pal·liatius d'atenció domiciliaria tenen límits pel que fa a pacients i horari i a més, els serveis multidisciplinaris estan fragmentats (Bambeidge, D. & Seow, H., 2018). Els professionals per dur a terme un bon treball han d'adaptar el domicili amb equips tècnics

mantenint la calidesa que proporciona morir a casa (Driessen, A., et.al., 2021). El pacient que predomina sol ser pacients d'edat elevada amb una duració elevada de malaltia, dependents funcionalment i amb deteriorament cognitiu, amb cuidador remunerat, casats o viudos (Yin, R., et. al., 2021) (Amado, J., et. al., 2020).

Pel que fa a les residències o hospicis, l'estat civil (solter o divorciat), cuidadors familiars >55 anys, tenir dolor (EVA >2), no voler morir a casa i tenir un estat funcional deteriorat o tenir demència són els predictors que més afecten aquests tipus de pacients que finalment decideixen ingressar o ser ingressats per la família a centres residencials (Yin R., et. al., 2021). En els hospicis hi ha atenció per satisfer les necessitats dels pacients i hi ha més privacitat que a l'hospital. El punt més gran de disconformitat és que una quinta part dels pacients que estan en llistes d'espera per ser admesos en residències falten mentre esperen a tindre una plaça (Bambeidge, D. & Seow, H., 2018).

En un dels estudis seleccionats s'observa que el 18% de pacients que tenen el tractament pal·liatiu a casa sols un 11% finalment moren en aquest lloc. A diferència del 41% que es tracten en l'àmbit hospitalari i finalment un 47% moren en aquest servei. La resta pertany a les residències on també hi ha un augment respecte a la mort (Fleming, I., et. al., 2021). Els pacients a casa tenen poc rang de millora, si els símptomes empitjoren molts decideixen acudir a l'hospital pel servei d'urgències on finalment moren, inclús quan ja pertanyen a programes de cuidatges pal·liatius (Eagar, K., et. al., 2017)(Amado, J., et. al., 2021). Aquestes transicions tenen un efecte negatiu en la qualitat de vida del pacient, a més de l'augment del cost sanitari que suposa (Fleming, I., et. al., 2017).

La simptomatologia, per la seva banda, és un dels aspectes que més preocupa a pacients i familiars en aquestes àrees. Entre els símptomes físics més comuns trobem el dolor, la fatiga, la dispnea, les nàusees, l'angoixa, depressió, el deliri i la dificultat per agafar el son. D'altra banda, la presència de símptomes múltiples és comú entre les persones majors que presenten un deteriorament cognitiu. En les cures a domicili, és molt probable que molts d'ells empitjoren i presenten poca millora general. Per contra, els pacients a l'hospital tenen més probabilitat de no patir símptomes greus ni agonitzants. En definitiva, una millor atenció pal·liativa especialitzada està associada amb un bon control dels símptomes (evitar el sofriment) i una major qualitat assistencial (Eagar, K. et.al., 2020)(Gutiérrez, D., et. al., 2020).

Pel que fa als pacients amb demència o inconscients, hi ha una preocupació respecte a la comunicació, ja que la família i el personal té una complicació a més per identificar els símptomes que està sofrint el malalt (Fleming, I., et. al., 2020)(Gutiérrez, D., et. al., 2020).

Les infermeres tenen un paper fonamental en l'atenció al pacient pal·liatiu i a tot el seu entorn. Aquestes s'encarreguen de promoure la salut i prevenir malalties, i en el moment que no és possible curar, acompanyen al malalt fins al final dels seus dies ajudant-lo a morir en pau. Una educació sanitària precoç i un bon acompanyament afavoreix la preparació davant el dol. D'altra banda, una menor preparació davant el dol està associat a un procés més complicat, depressió i ansietat (Samar, M. et. al., 2017), (Sánchez,T., et. al., 2016), (Driessen, A., et. al., 2021), (Lacasta, MA., et. al., 2016).

Per aquesta raó, la comunicació és un punt clau, tant en el control de símptomes com en la disminució de la incertesa i l'ansietat de pacients i familiars que estan passant per un dol. També és important que en tot moment es disposi d'una figura a la qual acudir o contactar en cas de necessitat, per tal de comprendre les fases que componen aquest procés, les característiques de cadascuna d'elles, les diferents formes d'expressió i alguna estratègia per afrontar-lo.

El personal sanitari també té la funció de parlar amb pacients i familiars i descobrir les seves preferències sobre el lloc de mort, a més d'oferir recomanacions facilitadores i adaptatives. Han de ser conscients que és un procés replet de canvis emocionals, conductuals i mentals i potser hi haurà canvis de decisions en el transcurs (Samar, M. et. al., 2017), (Fleming, I., et. al., 2017), (Sánchez,T., et. al., 2016), (Driessen, A., et. al., 2021).

En aquest procés de malaltia i mort és molt important el vincle terapèutic entre el professional sanitari i el voltant del pacient. Aquesta relació és la que determinarà el grau de satisfacció o decepció. És fonamental que l'atenció sigui integral, integrada i continua per tal d'evitar sofriment i dubtes. Alguns dels articles coincideixen en el fet que existeix una falta de continuïtat de cures cap a familiars després de la mort del malalt (Ortiz, S., et. al, 2018), (Sánchez,T., et. al., 2016).

Un dels principals determinants de major satisfacció i una millor qualitat amb el cuidatge tant a residència (hospici), hospital com a domicili va ser la bona comunicació (provisió d'informació) brindada pel personal sanitari, juntament amb l'experiència sobre aquest

tema. Entre les habilitats comunicatives dels professionals que més van apreciar les persones ateses trobem: l'escolta activa i l'expressió de sentiments sense interrupció, dir sempre la veritat, utilitzar un vocabulari que sigui comprensible per tothom, l'empatia i l'honestedat, una atenció respectuosa i compassiva i la confiança dipositada en pacients i familiars (Bambeidge, D. & Seow, H., 2018), (Ortiz, S., et. al, 2018).

CONCLUSIÓ:

Al principi d'aquest treball ens plantejàvem l'objectiu d'esbrinar si els cuidatges pal·liatius al domicili resultaven ser més eficients que a l'hospital per tal de millorar la qualitat de vida d'aquests pacients. Una majoria de persones prefereixen morir a casa, però hi ha moltes que degut a la seva condició socioeconòmica prefereixen l'hospital o una residència. És necessari preguntar al pacient i la família tan aviat com es pugui per planificar les cures d'acord amb les seves necessitats.

Per una banda, el fet de morir a casa s'associa amb un ambient conegut, més personal, tranquil i amb tots els éssers estimats a l'abast. Per contra, l'hospital és un lloc fred, poc personal, amb limitacions respecte a acompanyants, però s'associa amb un major control de símptomes.

Per altra banda, és un fet que l'hospitalització de pacients en fase terminal ja tractats per un equip de pal·liatius és símptoma d'una mala gestió i un problema econòmic, a més d'una disminució de la qualitat de vida d'aquests pacients.

Finalment, la intervenció d'infermeria (informació, educació i comunicació) ha demostrat ser eficaç en la reducció de la por i l'ansietat en el procés de dol tant de pacients com de familiars i cuidadors. A més ajuda a millorar la qualitat de vida i les cures, disminuint així els símptomes i proporcionant confort i benestar.

Limitacions

Respecte a les limitacions, quan vam fer l'elecció del tema ens pensàvem que la quantitat d'articles i informació sobre les cures pal·liatives seria major del que ens hem trobat. Quan ens vam posar a fer la recerca ens vam adonar que hi havia molta mancança d'estudis.

Línies futures

En relació amb les conclusions anteriors, com a línies futures d'investigació ens agradaria que s'investigués més sobre el tema en general i en específic sobre l'actuació de l'atenció primària en el pacient pal·liatiu a domicili. També es podria examinar com afecten els recursos materials i econòmics en l'actuació dels serveis en les cures terminals. Finalment, estaria bé que els estudis no fossin tan reduïts respecte a la població a estudiar.

BIBLIOGRAFIA

Aguirán Clemente, P., & Sanmartín Moreira, J. (2007). Problemas éticos al final de la vida. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Ed.), *Guías clínicas de cuidados paliativos* (pp. 171-176). Editorial Aran. [Consultat 21 nov 2021]

Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Symptomatic Control in End-of-Life Patients. *Acta médica portuguesa*, 30(1), 61–68. [Consultat 11 des 2021]. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28501039/>

Amado, J., Apolaya, M., Vargas, O., et al. (2021). Calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado según lugar de atención en un hospital de referencia. *Rev. Fac. Med. Hum.*, 21(1): 138-144. [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-05312021000100138&lang=pt

Amado J, Oscanoa T. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horiz. Med*; 20(3). [Consultat 24 nov 2021]. Disponible a: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2020000300011#B15

American Cancer Society. (2019). *Duelo y pena*. [Consultat 15 des 2021]. Disponible a: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/atencion-en-la-etapa-final-de-la-vida/afliccion-y-perdida/proceso-de-duelo.html>

Arco J. (2015). Curso básico sobre dolor. Tema 1. Fisiopatología, clasificación y tratamiento farmacológico. Elsevier; *farmacia profesional*, 29(1), 36-43. [Consultat 26 nov 2021]. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-profesional-3-articulo-curso-basico-sobre-dolor-tema-X0213932415727485>

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayes., R. (2003). Protocolos de intervención centrados en la familia, *intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. (pp 108-110). Ariel ciencias médicas. [Consultat 21 nov 2021]

Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (DMD). *Preguntas frecuentes*. [Consultat 15 des 2021]. Disponible a: <https://derechoamorir.org/preguntas-frecuentes/>

Axelsson, L., Alvariza, A., Holin, M. & Arestedt, K. (2020). Intensity of predeath grief and postdeath grief of family caregivers in palliative care in relation to preparedness for caregiving, caregiver burden and social support. *Palliative medicine reports*: 1(1), 191-200. [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8241336/>

Bambeidge, D. & Seow, H. (2018). Care experience in the last 3 months of life: a quantitative comparison of care provided in residential hospices, hospitals, and the home from the perspectives of bereaved caregivers. *The american journal of hospice & palliative care* : 35(3), 456-463. [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5794103/>

Bush, S. H., Tierney, S., & Lawlor, P. G. (2017). Clinical Assessment and Management of Delirium in the Palliative Care Setting. *Drugs*, 77(15), 1623–1643. [Consultat 10 des 2021]. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28864877/>

Contreras A, Lastanao C, Vargas L, Mérida A, Elguea L, Cambra MP. (2021). Cuidados proactivos en el paciente al final de la vida. Cuidados paliativos en domicilio. *Revista Sanitaria de Investigación*, 4(2). [Consultat 24 nov 2021]. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8055576>

Codorniu, N., Bleda, M., Albuquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F., Barquero, A. (2011). Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index Enferm*, 20 (1-2). [Consultat 15 nov 2021]. Disponible a: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015

Colell Brunet, R. (2008). Instrumentos básicos: control de síntomas, *Enfermería y cuidados paliativos* (pp. 25). Edicions de la universitat de Lleida. [Consultat 22 nov 2022].

Colell Brunet, R. (2008). El proceso de morir, *Enfermería y cuidados paliativos* (pp. 26-29). Edicions de la universitat de Lleida. [Consultat 22 nov 2022].

Driessen, A., Borgstom, E. & Cohn, s. (2021). Placing death and dying: Making place at the end of life. *Social science & medicine* : 113974(291). [Consultat 2 Feb 2022].
Disponible a :
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953621003063?via%3Dihub>

Eagar, K., Petranella, S. & Frederic, S. (2020). Palliative care is effective: but hospital symptom outcomes superior. *Supportive & palliative care*. BMJ, 10(2), 186-190. [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a :
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7286033/>

Elsevier. (2022). Scopus. [En línea]. [Consultat 24 abr 2022]. Disponible a :
<https://www.elsevier.com/es-es/solutions/scopus>

Figueredo N, Ramírez M, Nurczyk S, Diaz V. (2019). Modelos y Teorías de Enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos. *Enfermería: cuidados humanizados*, 8(2). [Consultat 15 nov 2021]. Disponible a :
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062019000200022

Flaquer N, Viñuela MI. (2011). Cures pal·liatives geriàtriques. *Model de l'hospital de Sant Joan de Déu*. Anuari de l'envelliment: Illes Balears; 239-269. [Consultat 14 nov 2021]. Disponible a : <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5048934>

Fleming, I., Calloway, R., Perrels, A., Farquhar, M., Barclay, S. & Brayne, C. (2017). Dying comfortably in very old age with or without dementia in different care settings- a representative “older old” population study. *BMC Geriatrics* 17, 222. [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5628473/>

Fundación Dialnet. (2022). *Dialnet* [En línea]. [Consultat 24 abr 2022]. Disponible a: <https://fundaciondialnet.unirioja.es/>

Generalitat Valenciana. (2021). *Inscripción en el Registro del Documento de Voluntades Anticipadas (testamento vital)*. [Consultat 15 des 2021]. Disponible a: https://www.qva.es/es/inicio/procedimientos?id_proc=2709

Grupo de trabajo SECPAL. (2014). Equipos de trabajo y trabajo en equipo: de la ignorancia a la oportunidad terapéutica en la atención paliativa. *Elsevier, Med Paliat*; 21(1): 1-2. [Consultat 24 nov de 2021]. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-equipos-trabajo-trabajo-equipo-ignorancia-S1134248X14000020>

Gutiérrez, D., López, I., Cuesta, A. (2020). Calidad de la muerte percibida por los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. *Revista electrónica trimestral de enfermería*, 60:463-472. [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/412211>

Hernández C. (2016). El modelo de Virginia Henderson en la práctica enfermera. Universidad de Valladolid, Facultad de Enfermería. [Consultat 8 des 2021]. Disponible a: <https://core.ac.uk/download/pdf/211101228.pdf>

Hernández FJ, Nava V, Ramos L, & Medina O. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*, 9(2), 127-134. [Consultat 6 dec 2021]. Disponible a: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000200002&lng=en&tlng=es.

Hofmeister, M., Memedovich, A., Dowsett, L. E., Sevick, L., McCarron, T., Spackman, E., Stafinski, T., Menon, D., Noseworthy, T., & Clement, F. (2018). Palliative care in the home: a scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis. *BMC palliative care*, 17(1), 41. [Consultat 21 nov 2021]. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29514620/>

Holm, M., Arestedt, K., Öhlen, J., Alvariza, A. (2020). Variaciones en duelo, ansiedad, depresión y salud entre cuidadores familiares antes y después de la muerte de un ser querido en el contexto de cuidados paliativos domiciliarios. *Death studies*, 44(9):531-539. [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a: <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1586797>

Huffman, J. L., & Harmer, B. (2020). End of Life Care. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. [Consultat 14 nov 2021]. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31334996/>

Lacasta, MA., Limonero, J., García, A., Barahona, H. (2016). La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Med Paliat*, 23 (4): 192-198. [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=7101326>

Lopez, E. (2000). El movimiento hospice y cuidados paliativos. En J. Garcia Garcia (Ed.), *Enfermería en cuidados paliativos*. (pp.25-28). Editorial medica panamericana. [Consultat 20 nov 2021]

Lozano B, Huertas MM. (2017). Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de los cuidados*, 21(49): 100-107. [Consultat 24 nov 2021]. Disponible a: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/72935>

Lozano S, Jiménez MJ, Alamán L, Lisa AP, Moreno M, Lozano M. (2021). Cuidados paliativos en enfermería. *Revista Sanitaria de Investigación*, 5(2). [Consultat 20 nov 2021]. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8067322>

Lozano López, B., & Huertas Pérez, M.M. (2017). Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 21(49). [Consultat 3 de feb 2022]. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11>

Mounsey, L., Ferres, M., & Eastman, P. (2018). Palliative care for the patient without cancer. *Australian journal of general practice*, 47(11), 765–769. [Consultat 16 nov 2021]. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31207673/>

National Library of Medicine. (2022). *Descripción general de Pubmed*. [En línea]. [Consultat el 24 abr 2022]. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>

Núñez AJ, Ortega A, Santos JJ, Pozo F, Fernández R, Segura C. (2015). Calidad de vida en el paciente paliativo oncológico y su cuidadora, e incidencia de duelo patológico tras la intervención psicológica. *CAVION, Biblioteca Lascasas*, 11(3). [Consultat 30 nov 2021]. Disponible a: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0844.pdf>

Organización mundial de la salud. (2021). *Cuidados paliativos*. [en línea] [Consultat el 3 de noviembre de 2021]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Ortiz, S., Gómez, S., Vilamor, E. (2018). Calidad en el cuidado del personal de enfermería al paciente pediátrico paliativo y su familia. *Revista de Transmisión del conocimiento educativo y de la salud*, 10(4):591-600. [Consultat 20 nov 2021] Disponible a: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=7076521>

Quesada R. (2018). Cuidados paliativos en el domicilio. Publicaciones didàcticas, 96: 1-22. [Consultat 15 nov 2021]. Disponible a: <https://pdfs.semanticscholar.org/53d7/b79e06b2508b55ce513612caf4bf8f0d29b5.pdf>

Ruiz R, Bravo N, Peña F, Navarro N, Seco A, Carralero A. (2017). Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. Elsevier, *Medicina Paliativa*, 24(2): 72-82. [Consultat 15 nov 2021]. Disponible a: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-intervencion-enfermera-sobre-calidad-vida-S1134248X15000221>

Samar, M., Gail, E., Gunn, G., Phil, M., Chris, T., & Natasha B. (2017). The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death, *Journal of pain and symptom management: JPSM*, 55(2), 368-378. [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30526-2/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)30526-2/fulltext)

Sánchez, T., Becerril, N., Delgado, D. (2016). Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. *RECIEN: Revista Científica de Enfermería (España)*, nº11. [Consultat 20 nov 2021]. Disponible a: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=5750575>

Sanmartin Moreira, J. (2007). *Guías clínicas de cuidados paliativos* (pp. 105-106) Capítulo: Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal y factores pronósticos. J.R.Navarro Sanz y J.J.Botella Trelis. Editorial Aran. [Consultat 2 des 2021]

Scientific Electronic Library Online. 2022. *Scielo España*. [En línea]. [Consultat 24 abr 2022]. Disponible a: <https://scielo.isciii.es/scielo.php>

Silva R, Souza C, Duarte R, Nascimento GP, Lidiane C, Grudka G. (2016). Percepción de las enfermeras intensivistas de un hospital regional sobre distanasia, eutanasia y ortotanasia. *Rev. bioét*; 24 (3): 579-89. [Consultat 8 des 2021]. Disponible a: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/P4Bq7cT5qmi3XFhKkrVsDXN/abstract/?lang=es>

Sociedad Española de cuidados paliativos (SECPAL). (2021). Guía de cuidados paliativos. [Consultat 14 nov 2021]. Disponible a: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal

Tyrrell P, Harberger S, Siddiqui W. Stages of Dying. (2021). Stages of dying. NCBI, StatPearls Publishing. [Consultat 19 nov 2021]. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507885/>

Universidad de Granada. (2022). *Cinahl Complete*. [En línea]. [Consultat 24 abr 2022]. Disponible a: https://biblioteca.ugr.es/pages/biblioteca_electronica/bases_datos/cinahl

Yañez M, Laguna R. (2020). Dolor y analgésicos. Sociedad Española de Farmacología, 18(4), 234-246. [Consultat 11 des 2021]. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7720789>

Yin, R., Choo, R. & Hum, A. (2021). Predictors of the final place of patients with advanced cancer receiving integrated home-based palliative care: a retrospective cohort study. *BMC Palliative care*: 164(20). [Consultat 2 Feb 2022]. Disponible a : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8522009/>