

Marina Martínez Lacasta

Paula Castro Rodríguez

**BARRERAS Y ESTRATEGIAS PARA MORIR EN
CASA: UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA SOBRE
CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA.**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por: Dra. M.^a Jesús Aguarón García

Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de Enfermería

TARRAGONA 2025

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN:	4
2. OBJETIVOS	5
3. MARCO TEÓRICO:	6
3.1. Introducción a los Cuidados Paliativos	6
3.1.1 Concepto de Cuidados Paliativos:	6
3.1.2 Historia y evolución de los Cuidados Paliativos:	6
3.1.3 Unidades de Cuidados Paliativos:	7
3.1.4 Personas atendidas en Cuidados Paliativos:	9
3.2. El final de vida	9
3.2.1 Concepto de final de vida:	9
3.2.2 El final de vida en casa	10
3.2.3 El final de vida en institución	10
3.3. Atención y cuidados a la persona en final de vida y su familia	12
3.3.1 Cuidados básicos y paliativos para el final de vida:	12
3.3.2 Dificultades para las familias en el proceso de cuidados:	14
3.3.3 Recursos y estrategias de apoyo para las familias:	14
3.4. Modelo de Enfermería Aplicado al Trabajo Final de Grado	15
4. METODOLOGÍA:	18
4.1 Tipo y muestra de estudio:	18
4.2 Criterios de inclusión y exclusión:	19
4.3 Método de selección	19
4.4 Limitaciones:	20
5. RESULTADOS	21
5.1 Objetivo 1: Identificar las barreras percibidas por pacientes en el final de vida y sus familias para morir en casa	21
5.2 Objetivo 2: Identificar cuáles son los principales beneficios de morir en casa	31
5.3 Objetivo 3: Explorar las estrategias de educación y apoyo que el personal sanitario implementa para impulsar el papel de la familia en la atención al final de la vida	37
6. DISCUSIÓN	47
7. CONCLUSIONES:	49

INDICE DE TABLAS Y FIGURAS:

Tablas:

Tabla 1 Síntomas frecuentes en el final de vida, y su evolución y tratamiento. Fuente: Elaboración propia.....	12
Tabla 2. Buscadores booleanos utilizados en la búsqueda.	18
Tabla 3 Tabla de contenidos de los artículos relacionados con las barreras percibidas para morir en casa. Fuente: elaboración propia.	21
Tabla 4: Tabla de contenidos de los artículos relacionados con los beneficios de morir en casa. Fuente: elaboración propia.....	31
Tabla 5 Comparación entre cuidados paliativos en el hogar y en el hospicio. Fuente: Datos extraídos de la tabla 3 del artículo de Patel Dhriti et al. ³⁴	35
Tabla 6 Tabla de contenidos de los artículos relacionados con las estrategias de educación y apoyo para los cuidadores. Fuente: elaboración propia.	37

Ilustraciones:

Ilustración 1 Adaptado del diagrama de flujo de selección de estudios basado en la metodología PRISMA 2020.	20
Ilustración 2 Preferencia del lugar de muerte y lugar real de muerte. Fuente: Extraído y adaptado de la Tabla 4 del artículo de Higginson et al., 2017.....	27
Ilustración 3 Factores demográficos y su relación con la preferencia de lugar de muerte de los pacientes con cáncer terminal en China. Fuente: Modificación de la tabla 3 del artículo de Xiaoli Gu et al.	28
Ilustración 4 Comparación entre la atención recibida por un ESD y un equipo de AP estándar. Fuente: Datos extraídos del artículo de Kepa Mirena	34
Ilustración 5 Necesidades principales de los cuidadores en cuidados paliativos domiciliarios. Fuente: Datos extraídos del artículo de Christiane Kreyer et al.	43

AGRADECIMIENTOS:

Queremos agradecer, en primer lugar, a nuestras familias, parejas y amigos por estar siempre ahí. Por su apoyo incondicional, por acompañarnos en cada paso, por apoyarnos en los momentos de estrés y por alegrarse con nosotras en cada logro. Sin su cariño, paciencia y compañía, este camino habría sido mucho más difícil.

También queremos agradecer a nosotras mismas, que hemos sabido trabajar en equipo, apoyarnos mutuamente y encontrar en la amistad y el compañerismo una forma de hacer este proceso mucho más llevadero. Nos reímos, nos frustramos y por fin podemos decir que hemos cerrado una etapa que no fue fácil, pero sí muy bonita.

Y un agradecimiento muy especial a nuestra tutora, que nos acompañó con paciencia, dedicación y mucha vocación. Sabemos que este es su último año en la universidad, y por eso queremos aprovechar estas palabras para reconocer todo lo que ha dado a la enseñanza y a la enfermería. Más allá de los conocimientos, nos enseñó con el ejemplo lo que significa ser enfermera: tener compromiso, ser humanas, y poner el corazón en lo que hacemos.

Ha sido una profesora que marcó la diferencia, una de las mejores que hemos tenido, y sabemos que deja una huella enorme en cada estudiante que pasó por sus clases. Gracias por enseñarnos tanto, por guiarnos, por motivarnos y por estar.

Gracias por todo a todos.

RESUMEN:

Objetivos: Determinar las principales barreras y beneficios asociados con el fallecimiento en el hogar en el contexto de cuidados paliativos, y evaluar qué intervenciones han demostrado eficacia para facilitar esta opción.

Métodos: Se seleccionaron estudios en español e inglés que trataran sobre las barreras percibidas por pacientes, familiares y profesionales, los beneficios de morir en el hogar para ambos, y las estrategias de educación y apoyo. Se incluyeron estudios primarios publicados entre 2014 y 2025, centrados en cuidados paliativos domiciliarios. La búsqueda se realizó en las bases de datos PubMed, Dialnet Plus, BVS y Scopus hasta el 31 de marzo de 2025. El riesgo de sesgo se evaluó con la herramienta CASP y se incluyeron un total de 28 estudios.

Resultados: Los estudios identificaron varias barreras para morir en el hogar (n=12), como la falta de información sobre cuidados paliativos, la sobrecarga de cuidadores, la escasa coordinación asistencial y las limitaciones de espacio y recursos en el domicilio. Entre los beneficios (n=5) se destacan el mayor bienestar emocional, la autonomía del paciente, la reducción de hospitalizaciones y una mayor satisfacción tanto del paciente como de la familia. En cuanto a las intervenciones (n=11), se describen programas de formación para cuidadores, y el uso de plataformas TIC que ayudan a reducir el estrés y la depresión en cuidadores, favoreciendo la permanencia del paciente en casa.

Conclusiones: Los cuidados paliativos domiciliarios ofrecen claros beneficios, pero su implementación requiere superar barreras multidimensionales. Las intervenciones combinadas mediante formación de cuidadores, soporte profesional coordinado y herramientas digitales resultan prometedoras. Se recomienda el desarrollo de modelos integrados y evaluaciones a largo plazo para consolidar prácticas sostenibles.

Palabras clave: *Cuidados Paliativos al Final de la Vida, Cuidados de Enfermería en el Hogar, Enfermería, Carga del Cuidador, Educación en Salud*

RESUM:

Objectius: Determinar les principals barreres i beneficis associats amb la mort al domicili en el context de les cures pal·liatives, i avaluar quines intervencions han demostrat eficàcia per facilitar aquesta opció.

Mètodes: Es van seleccionar estudis en espanyol i anglès que tractessin sobre les barreres percebudes per pacients, familiars i professionals, els beneficis de morir a casa per a ambdues parts, i les estratègies d'educació i suport. Es van incloure estudis primàries publicats entre el 2014 i el 2025, centrats en les cures pal·liatives domiciliàries. La cerca es va realitzar a les bases de dades PubMed, Dialnet Plus, BVS i Scopus fins al 31 de març de 2025. El risc de biaix es va avaluar amb l'eina CASPE i es van incloure un total de 28 estudis.

Resultats: Els estudis van identificar diverses barreres per morir al domicili (n=12), com ara la manca d'informació sobre cures pal·liatives, la sobrecàrrega dels cuidadors, la poca coordinació assistencial i les limitacions d'espai i recursos al domicili. Entre els beneficis (n=5) es destaquen un major benestar emocional, l'autonomia del pacient, la reducció d'hospitalitzacions i una major satisfacció tant del pacient com de la família. Pel que fa a les intervencions (n=11), es descriuen programes de formació dels cuidadors, afavorint la permanència del pacient a casa.

Conclusions: Les cures pal·liatives domiciliàries ofereixen beneficis clars, però la seva implementació requereix superar barreres multidimensionals. Les intervencions combinades mitjançant la formació dels cuidadors, el suport professional coordinat i les eines digitals resulten esperançadores. Es recomana el desenvolupament de models integrats i avaluacions a llarg termini per consolidar pràctiques sostenibles.

Paraules clau: *Cures pal·liatives al final de la vida, Cures d'infermeria a domicili, Infermeria, Càrrega del cuidador, Educació per a la salut.*

ABSTRACT:

Aim: To identify the main barriers and benefits associated with dying at home in the context of palliative care, and to evaluate which interventions have proven effective in facilitating this option.

Methodology: Studies in Spanish and English were selected that addressed perceived barriers from patients, families, and professionals, the benefits of dying at home for both, and strategies related to education and support. Primary studies published between 2014 and 2025 and focused on home-based palliative care were included. The literature search was conducted in PubMed, Dialnet Plus, BVS, and Scopus databases until March 31, 2025. Risk of bias was assessed using the CASP tool, and a total of 28 studies were included.

Results: The studies identified several barriers to dying at home (n=12), including lack of information about palliative care, caregiver burden, poor coordination among services, and limited space and resources at home. The identified benefits (n=5) included greater emotional well-being, increased patient autonomy, fewer hospitalizations, and higher satisfaction among both patients and families. As for interventions (n=11), caregiver training programs and the use of digital health platforms were described, which help reduce caregiver stress and depression while supporting the patient's ability to remain at home.

Conclusions: Home-based palliative care offers clear benefits, but its implementation requires overcoming multidimensional barriers. Combined interventions involving caregiver education, coordinated professional support, and digital tools appear promising. The development of integrated models and long-term evaluations is recommended to support sustainable practices.

Keywords: *Hospice Care, Home Health Nursing, Nursing, Caregiver Burden, Health Education.*

INTRODUCCIÓN:

Este trabajo analiza los factores que influyen en la posibilidad de que las personas en situación de final de vida puedan fallecer en su domicilio, centrándose en las barreras existentes, los beneficios de esta opción y el papel que desempeñan tanto los profesionales sanitarios como las tecnologías de apoyo en este proceso.

En un contexto demográfico marcado por el envejecimiento progresivo de la población, los cuidados paliativos adquieren una relevancia cada vez mayor. Garantizar un final de vida digno y respetuoso con las preferencias del paciente se ha convertido en un desafío prioritario para los sistemas sanitarios. Aunque la mayoría de las personas expresan su deseo de morir en casa, lo cierto es que este deseo rara vez se cumple, debido a una combinación de obstáculos familiares, profesionales y estructurales. Esta brecha entre el deseo y la realidad obliga a repensar cómo se organizan los cuidados al final de la vida y qué estrategias pueden facilitar que más personas tengan la posibilidad de morir en el entorno que elijan.

Si bien existen estudios que abordan esta problemática, siguen existiendo importantes vacíos en cuanto a cómo intervenir de manera eficaz. Aspectos como el uso de tecnologías de apoyo o la implicación directa de los profesionales sanitarios todavía requieren más evidencia. En este sentido, la presente revisión se considera pertinente, ya que ofrece una visión actualizada y amplia sobre este fenómeno. Desde una perspectiva enfermera, comprender mejor estas barreras es importante para diseñar estrategias de intervención que permitan ofrecer un acompañamiento más efectivo. Además, este enfoque refuerza el papel de la enfermería en el apoyo emocional, educativo y práctico a las familias, especialmente en el contexto de los cuidados paliativos en el hogar.

Así, este trabajo se estructura en torno a la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las principales barreras y beneficios para morir en el hogar en el contexto de cuidados paliativos, y qué intervenciones han demostrado ser eficaces para mejorar esta posibilidad? Para ello, el estudio se ha desarrollado a través de una revisión bibliográfica sistemática, con el objetivo de analizar la literatura científica más relevante sobre el tema.

OBJETIVOS:

Objetivo general

Investigar las barreras y beneficios percibidos por los pacientes al final de la vida, sus familias y los profesionales sanitarios para morir en casa, y conocer cómo las estrategias de educación y apoyo implementadas por el personal sanitario pueden fortalecer el papel de la familia en la atención paliativa domiciliaria.

Objetivos específicos

- Identificar las barreras percibidas por pacientes en el final de vida, sus familias y los profesionales sanitarios para morir en casa.
- Identificar cuáles son los principales beneficios de morir en casa.
- Explorar las estrategias de educación y apoyo que el personal sanitario implementa para impulsar el papel de la familia en la atención al final de la vida.

MARCO TEÓRICO:

1. Introducción a los Cuidados Paliativos

1.1 Concepto de Cuidados Paliativos:

Los cuidados paliativos ofrecen un enfoque integral que mejora la calidad de vida de pacientes y sus familias abordando los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales asociados a enfermedades potencialmente mortales, de manera conjunta con el tratamiento primario de su enfermedad. Este tipo de atención, además de ayudar con el dolor y el sufrimiento, facilita la identificación temprana y tratamiento de síntomas complejos como el dolor intenso, la anorexia, astenia, boca seca, diarrea, disfagia, disnea etc., promoviendo así el bienestar de la persona. Al tener un enfoque integral, no solo benefician a los pacientes, sino que también mejoran la calidad de vida de los cuidadores y del entorno del paciente. ¹

1.2 Historia y evolución de los Cuidados Paliativos:

Los cuidados paliativos han experimentado una evolución significativa. En la prehistoria, las atenciones a los moribundos estaban influenciadas por creencias animistas y remedios empíricos, adaptados al conocimiento limitado de la época. En la Antigua Grecia, los médicos evitaban intervenir en casos terminales, mientras que en la Edad Media, los hospicios, especialmente en rutas de peregrinación, ofrecían refugio y asistencia espiritual, aunque con limitados cuidados médicos.

Con la creación del primer hospicio moderno en Lyon en 1842 por Jeanne Garnier, los cuidados paliativos tomaron un enfoque más estructurado para aliviar el sufrimiento. En Reino Unido e Irlanda, las Hermanas de la Caridad fundaron instituciones que combinaban apoyo médico y espiritual, sentando las bases del modelo de atención paliativa.

El siglo XX fue un periodo crucial. Cicely Saunders, una enfermera y médica británica, marcó un hito al fundar en 1967 el St. Christopher 's Hospice en Londres. Este centro integró un enfoque holístico, atendiendo no solo el dolor físico, sino también el sufrimiento emocional, social y espiritual. Saunders desarrolló el concepto de "dolor total" y defendió la muerte digna, promoviendo cuidados que respetaran la humanidad

del paciente hasta el final. Su labor sentó las bases del Movimiento Hospice, expandido luego por todo el mundo.

En paralelo, la psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross, desde Estados Unidos, revolucionó la visión sobre el proceso de morir. Su modelo de las cinco etapas del duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) sensibilizó a médicos y familiares sobre las necesidades emocionales de los pacientes terminales durante el proceso de final de vida, y del acompañamiento del duelo a las familias.

En las décadas de 1970 y 1980, los cuidados paliativos se expandieron globalmente, con su inclusión en los programas de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el reconocimiento de la Medicina Paliativa como subespecialidad médica en Reino Unido en 1987. Esto inspiró a otros países a adoptar modelos similares, facilitando la creación de más de 8000 servicios en todo el mundo.²

Finalmente, en 2014, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció de manera oficial la relevancia de los cuidados paliativos mediante la resolución 67.19, que mandó a todos los países a integrar estos servicios en todos los niveles de atención médica, poniendo especial énfasis en la atención primaria y domiciliaria. Hoy en día, los cuidados paliativos están reconocidos como un derecho humano dentro del contexto de la salud con un enfoque multidisciplinario que prioriza la dignidad y el alivio del sufrimiento en la etapa final de la vida.³

1.3 Unidades de Cuidados Paliativos:

En Cataluña, la atención paliativa se organiza a través de un sistema sanitario que integra tanto centros públicos como privados. La planificación y gestión se lleva a cabo desde el Departamento de Salud de la Generalitat y CatSalut, asegurando una diversidad en la oferta de servicios. El modelo de cuidados paliativos se basa en planes territoriales que buscan mejorar la coordinación y continuidad de la atención. La atención al final de la vida se realiza en toda la red sanitaria, incluyendo atención primaria, hospitalaria y servicios sociosanitarios.

En atención primaria, un equipo multidisciplinario se encarga de cuidar a los pacientes de forma integral, abarcando tanto la prevención de enfermedades como el apoyo en hábitos saludables y asistencia social, incluso en la etapa final de la vida. Si el

paciente puede ir al centro de salud, recibe atención allí, pero si está demasiado enfermo para salir de casa, los profesionales de atención primaria van a su domicilio a través del Programa de Atención Domiciliaria (ATDOM).

Cuando un paciente requiere atención especializada, el equipo de atención primaria gestiona su derivación a los servicios correspondientes. En el caso de pacientes en etapa final de vida, este equipo coordina con ellos y sus familias el traslado a cuidados paliativos, con el apoyo del PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte), un equipo especializado en cuidados paliativos a domicilio. El PADES tiene funciones clave que consisten en ofrecer apoyo a los profesionales de atención primaria y a las unidades básicas de asistencia social en áreas como la geriatría, el tratamiento de demencias y otras enfermedades neurológicas que impliquen discapacidad, así como en el ámbito de los cuidados paliativos, particularmente en situaciones complejas que se gestionan en el hogar. Este apoyo se basa en la colaboración interdisciplinaria y en un enfoque especializado. Además, este equipo ofrece atención directa a pacientes y sus familiares en el domicilio, a solicitud de los profesionales de atención primaria, abordando tanto aspectos sanitarios como sociales. También desarrolla actividades formativas y de sensibilización para los equipos de atención primaria y actúa como enlace entre los distintos recursos asistenciales, facilitando una gestión eficiente de casos complejos y la coordinación de recursos entre los diferentes niveles de atención sanitaria.

En el ámbito hospitalario, se dispone de unidades funcionales interdisciplinarias sociosanitarias (UFISS), que se encargan de atender casos complejos en geriatría y cuidados paliativos, apoyar a los profesionales del hospital, y coordinarse con recursos y profesionales externos. También están las unidades de cuidados paliativos (UCP) para pacientes en estado avanzado o terminal. Las funciones principales de estas unidades incluyen proporcionar tratamiento paliativo y de confort a personas con enfermedades avanzadas y en fase terminal, tanto oncológicas como no oncológicas. Esto abarca el control de los síntomas y el apoyo emocional tanto al paciente como a sus familiares. Además, se realizan actividades de docencia y sensibilización dirigidas a otros servicios dentro del centro hospitalario o sociosanitario en el que se encuentren los pacientes, con el objetivo de mejorar la atención integral. También se dispone de las unidades de cuidados paliativos pediátricos (UCPP), cuyos objetivos consisten en ofrecer al niño en fase terminal y a su familia los cuidados adecuados para enfrentar, aceptar y vivir el proceso de la muerte de la forma más humana y respetuosa posible. Asimismo, se busca

mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos con enfermedades terminales o de pronóstico fatal, así como la de sus familias, brindando una atención integral y personalizada que respete su dignidad y su derecho a la autonomía. Por último, se implementan equipos de evaluación integral ambulatoria (EAIA) para el seguimiento de pacientes, mayormente oncológicos. Las unidades de media estancia y las polivalentes también contribuyen al tratamiento paliativo, asegurando atención directa y soporte emocional tanto a pacientes como a sus familia. ⁴

1.4 Personas atendidas en Cuidados Paliativos:

Los cuidados paliativos están dirigidos a aquellas personas con enfermedades avanzadas o progresivas que limitan seriamente su calidad de vida y pronóstico, independientemente de la etiología. Aunque históricamente se centraron en pacientes con cáncer en fase terminal, en la actualidad incluyen también personas con demencia avanzada, insuficiencia cardíaca crónica, enfermedad pulmonar obstructiva (EPOC) grave y otras patologías de curso irreversible, cuya edad media oscila entre 84 y 85 años y que presentan una elevada carga sintomática (dolor, disnea, fatiga y deterioro funcional)³.

Para su identificación precoz se utilizan herramientas como NECPAL, que detecta necesidades paliativas basadas en complejidad clínica más allá del diagnóstico, e IDC-PAL, que valora indicadores de deterioro global, permitiendo planificar la atención mucho antes del final inminente de la vida. ⁵ Cada año, cerca de 40 millones de personas en el mundo requieren cuidados paliativos, pero solo un 14 % accede a ellos. ³

2. El final de vida

2.1 Concepto de final de vida:

El proceso de final de vida se refiere a la atención proporcionada cuando un paciente está cerca de su fallecimiento, exactamente cuando su esperanza de vida es de seis meses o menos. Durante este proceso, el objetivo principal es garantizar el confort y el bienestar del paciente, y no se busca curar la enfermedad. En este sentido, el cuidado de final de vida puede incluir el hospicio, un servicio especializado que se ofrece a los pacientes que están en las últimas etapas de una enfermedad terminal. El hospicio se centra en proporcionar alivio de los síntomas, apoyo emocional y en ayudar tanto al paciente como a la familia a afrontar el proceso de morir. El cuidado de final de vida, en

este contexto, se focaliza más en la aceptación de la muerte y en el acompañamiento de los pacientes y sus familias durante este momento tan delicado.

No se debe confundir con los cuidados paliativos, que son un enfoque médico integral que busca aliviar síntomas y mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves o crónicas, en cualquier etapa de la enfermedad, sin estar necesariamente relacionados con la proximidad de la muerte. ⁶

2.2 El final de vida en casa

Aunque los cuidados paliativos pueden prestarse en el hospital o en el domicilio, y los pacientes pueden expresar su preferencia por morir en casa, pocos estudios comparan esa elección con la realidad del lugar de fallecimiento. En España, Cabañero-Martínez et al. ⁷ muestran que el 54,6 % de los pacientes en cuidados paliativos muere en un hospital, frente al 30,4 % en domicilio y al 14,5 % en residencias. Este patrón varía según la comunidad autónoma: regiones como Canarias, Melilla y Baleares alcanzan hasta un 60–76 % de muertes hospitalarias, mientras que Galicia y la Comunidad Valenciana rozan el 40 % de fallecimientos en casa. Sólo Cataluña se acerca a los porcentajes de países como Bélgica u Holanda, con un 52 % en hospital y un 22,4 % en domicilio, además de un 25,6 % en residencias.

Comprender el impacto de morir en casa resulta clave para valorar su calidad. Gomes et al. ⁸ comparan a pacientes oncológicos avanzados y sus familiares según el lugar de muerte. Encontraron que quienes fallecen en casa experimentan con más frecuencia sensaciones de paz en la última semana de vida, en un entorno menos estresante y más íntimo. Aunque los niveles de dolor no difirieron de forma significativa entre domicilio e hospital, fueron algo menores en el hogar, demostrando que el manejo del dolor puede ser tan eficaz fuera del hospital. Además, el duelo de los familiares fue notablemente menos intenso cuando la muerte ocurrió en casa, probablemente gracias a la cercanía del entorno familiar y la sensación de acompañamiento.

Pese a estos beneficios, sólo un 30,4 % alcanza el final de vida en el propio domicilio. Busquet-Durán et al. ⁹ identifican varias barreras:

- Escasez de recursos: los cuidados domiciliarios requieren equipos multidisciplinares, personal capacitado y material médico especializado, más abundantes en el hospital.
- Débil apoyo familiar: muchos cuidadores no disponen de la formación o la red de apoyo necesarias, y sufren sobrecarga física y emocional.
- Factores clínicos: enfermedades muy complejas o síntomas difíciles de controlar pueden hacer inviable la atención en casa.
- Desigualdades socioeconómicas: las familias con menos recursos tienen más dificultades para acceder a servicios y adaptaciones del hogar.
- Falta de planificación anticipada: la ausencia de conversaciones claras sobre las preferencias de final de vida suele derivar en decisiones de último minuto, apuntalando la hospitalización.

2.3 El final de vida en institución

Ya se ha podido observar que la mayoría de las personas termina viviendo su final de vida en las diferentes instituciones mencionadas anteriormente. Es cierto que morir en el hospital u otras instituciones presenta una serie de beneficios que pueden brindar tranquilidad tanto al paciente como a su familia en momentos difíciles. La infraestructura hospitalaria cuenta con tecnología avanzada y personal médico calificado para atender situaciones complejas y emergentes. Esta disponibilidad de recursos y conocimiento especializado crea un ambiente donde las familias sienten que su ser querido está recibiendo la mejor atención posible, lo cual reduce en cierta medida la carga emocional y el estrés durante el proceso.

Asimismo, el hospital ofrece cuidados intensivos y control estricto en caso de complicaciones. Esto asegura que, si surgen situaciones críticas, se pueden realizar intervenciones inmediatas que puedan reducir el dolor o mantener al paciente en una situación estable hasta el final. Para muchas familias, este tipo de asistencia proporciona una sensación de seguridad y minimiza el sentimiento de responsabilidad, ya que son los profesionales de la salud quienes gestionan y controlan el proceso de morir.

Sin embargo, morir en el hospital también tiene sus inconvenientes. Uno de los principales desafíos es la diferencia que a veces existe entre el entorno hospitalario y los deseos del paciente. Como se ha comentado anteriormente, el hecho de morir en una

institución hace que los familiares de pacientes que fallecen en el hospital experimentan un duelo más prolongado y doloroso en comparación con aquellos que mueren en casa. La muerte en un entorno hospitalario tiende a ser más impersonal y puede privar a las familias de compartir los últimos momentos en un ambiente íntimo, lo que puede hacer más difícil el proceso de despedida y el duelo posterior.

Otro aspecto importante es el alto coste y el consumo de recursos que supone la hospitalización en la fase final de la vida. Este uso intensivo de recursos sanitarios no solo aumenta los costes para el sistema de salud, sino que también genera cargas económicas y emocionales para la familia. A pesar de estos inconvenientes, la mayoría de las personas mueren en el hospital. En muchos casos, la falta de planificación anticipada y desinformación acerca de los derechos y opciones disponibles lleva a que las familias decidan trasladar al paciente al hospital en los últimos días de vida.

La atención domiciliaria enfrenta limitaciones que también explican la preferencia por el hospital. La infraestructura y los recursos en atención primaria no siempre son suficientes para asegurar la calidad de cuidados en casa, y muchos profesionales de salud no se sienten capacitados o apoyados para realizar cuidados paliativos avanzados en un contexto doméstico. Todo esto lleva a que el hospital sea percibido como un entorno más adecuado para proporcionar el nivel de atención que el paciente necesita.¹⁰

3. Atención y cuidados a la persona en final de vida y su familia

3.1 Cuidados básicos y paliativos para el final de vida:

Los cuidados paliativos son fundamentales en el tratamiento de los síntomas en pacientes con enfermedades graves, tanto oncológicas como no oncológicas. En este contexto, se abordan varios síntomas frecuentes que afectan la calidad de vida de los pacientes, que incluyen síntomas físicos y también psicológicos y sus cuidados.

Tabla 1 Síntomas frecuentes en el final de vida, y su evolución y tratamiento. Fuente: Elaboración propia.

Síntoma	Descripción y evaluación	Intervención/ tratamiento
Dolor ¹¹	Experiencia subjetiva que puede abordarse como “dolor total” (físico, emocional, espiritual y	Uso de la Escalera Analgésica de la OMS: analgésicos no opioides,

	social) ² . Alta prevalencia (60–80% en fases avanzadas) ¹ . Se evalúa mediante anamnesis, escalas unidimensionales (EVA, PAINAD) y multidimensionales (McGill) ¹² .	opioides y coadyuvantes según intensidad.
Anorexia ¹¹	Falta de apetito, común en pacientes paliativos. Se evalúan causas reversibles (náuseas, efectos secundarios).	Administración de corticosteroides o acetato de megestrol para mejorar el apetito.
Astenia ¹¹	Fatiga profunda que afecta la calidad de vida. Se evalúan posibles causas subyacentes (anemia, infecciones).	Uso de corticosteroides y psicoestimulantes para mitigar la fatiga.
Estreñimiento ¹¹	Frecuente en pacientes tratados con opioides. Evaluación clínica de la motilidad intestinal.	Laxantes osmóticos, estimulantes o procinéticos; enemas o desimpactación manual en casos severos.
Diarrea ¹¹	Menos prevalente. Asociada a laxantes o antibióticos. Evaluación para descartar impactación fecal.	Tratamiento con loperamida o codeína, según sea necesario
Disfagia ¹¹	Común en neoplasias orofaríngeas o mucositis; evaluación de la capacidad de deglución.	Nutrición enteral, corticoesteroides para reducir edema y anticolinérgicos para el manejo de la sialorrea.
Problemas orales ¹²	Alteraciones en la boca (halitosis, candidiasis, úlceras, sangrado, boca seca) evaluadas clínicamente.	Estimulación de la saliva, retirada de detritus, hidratación y tratamiento específico en caso de infección.
Disnea y Estertores ¹²	Disnea presente en el 40–55% de los pacientes; evaluación clínica y de oxigenación. Los estertores premortem se observan en fases finales.	Oxígeno en casos de hipoxemia, opioides para reducir la sensación de ahogo, ansiolíticos; cambios posturales, aspiración de secreciones y butilescopolamina para los estertores.
Náuseas y Vómitos ¹²	Frecuentes en fases terminales, causados por opioides, quimioterapia o obstrucción intestinal; evaluación de desencadenantes.	Antieméticos como metoclopramida y ondasetrón, junto con educación para prevenir factores desencadenantes.

Síntomas Psicológicos ¹²	Alta prevalencia de diagnósticos psiquiátricos (53% en etapa terminal) con alteraciones cognitivas (delirio 28%, demencia 10,7%, trastornos de adaptación 7,5%, depresión 3,2%, ansiedad 1,1%); cribado y evaluación directa (paciente, familia o cuidador).	Intervenciones etiológicas y sintomáticas: antipsicóticos para el delirio, sedación en casos de agitación extrema y derivación o evaluación por profesionales en salud mental.
--	--	--

3.2 Dificultades para las familias en el proceso de cuidados:

En cuidados paliativos, la familia asume un rol esencial al acompañar al paciente en su fase terminal, pero con frecuencia se enfrenta a dos dificultades clave. El pacto de silencio, que resulta adaptativo si el propio enfermo decide no recibir ciertos detalles, se vuelve perjudicial cuando familiares o profesionales ocultan información que el paciente desea conocer, aumentando su angustia y sensación de aislamiento; éticamente, siempre que el paciente lo solicite, debe informársele de forma clara y respetuosa, siguiendo protocolos como SPIKES para una comunicación estructurada y humanizada. Por otra parte, la claudicación familiar, el agotamiento físico y emocional que sufren los cuidadores ante la sobrecarga afectiva, puede convertirse en el motivo principal de institucionalización del paciente. Es importante tener en cuenta esta problemática, ya que es una de las causas urgentes de ingreso del paciente en una institución. ^{11,12}

3.3 Recursos y estrategias de apoyo para las familias:

Para poder ayudar tanto al paciente como a los familiares en todo este proceso, es importante que el personal sanitario esté cualificado para poder ofrecer recursos y estrategias de apoyo de calidad antes, durante y después del proceso de final de vida.

El personal sanitario debe estar cualificado para ofrecer recursos y estrategias de apoyo antes, durante y después del final de vida. Uno de estos recursos es el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), que permite expresar preferencias sobre tratamientos en situaciones donde el paciente no pueda decidir. Legalizado en Cataluña (2000) y en el resto de España (2002), garantiza el principio de autonomía y evita el paternalismo médico, promoviendo decisiones compartidas.

En Cataluña, el Registro de DVA se creó en 2002 e integra los documentos en la historia clínica desde 2009. Para 2016, había 75.887 DVA registrados (≈2% de la población). Aunque su uso sigue siendo limitado, estudios señalan que quienes lo

elaboran participan más en las decisiones y estas son mejor aceptadas por los equipos médicos, brindando además tranquilidad a los familiares.¹³

Durante el proceso final de vida, las principales barreras para las familias son la conspiración del silencio y la claudicación por síntomas, dudas, miedo o agotamiento. Por ello, se debe proporcionar apoyo psicológico y formación sanitaria a los cuidadores principales, especialmente en cuidados domiciliarios.

La atención psicológica en paliativos se estructura en cuatro niveles, según el modelo del NICE (National Institute for Health and Care Excellence):

1. Primer nivel: apoyo emocional general por parte de profesionales en contacto directo, con capacidad para detectar necesidades y derivar.
2. Segundo nivel: evaluación más detallada y uso de técnicas como psicoeducación y solución de problemas.
3. Tercer nivel: intervención por psicólogos acreditados para tratar malestar emocional y prevenir conflictos familiares.
4. Cuarto nivel: atención por especialistas en salud mental para casos complejos, con coordinación interdisciplinaria adecuada.¹⁴

En lo que respecta a la educación sanitaria y participación en los cuidados por parte de la familia, en Cataluña, el programa PADES, apoya a familias mediante planes de cuidados personalizados, formación en manejo de síntomas y acompañamiento durante todo el proceso.¹⁵

Tras el fallecimiento, es clave acompañar el proceso de duelo, que puede incluir etapas como negación, ira, negociación, depresión y aceptación. La resiliencia es fundamental, pero si el duelo se complica (por antecedentes, falta de apoyo o circunstancias traumáticas), debe derivarse a un profesional especializado. Los sanitarios deben actuar como guías, ofreciendo apoyo integral con escucha activa, empatía y conocimientos específicos sobre el duelo.¹¹

4. Modelo de Enfermería Aplicado al Trabajo Final de Grado

La teoría del cuidado humano de Jean Watson se centra en el cuidado como la esencia fundamental de la enfermería, entendida como una interacción transpersonal que trasciende lo físico para abarcar la mente, el cuerpo y el alma. Watson propone que el

cuidado debe ser holístico, es decir, abordar de manera integral las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales del ser humano. Esta teoría se fundamenta en los diez factores cuidadosos, que actúan como principios éticos y prácticos para humanizar la enfermería: la práctica de valores humanísticos y altruistas, la promoción de la fe y la esperanza, la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás, la creación de una relación de ayuda y confianza, el fomento de la expresión de sentimientos, el uso sistemático del conocimiento científico, la promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal, la provisión de un entorno físico, mental y espiritual que favorezca la curación, la satisfacción de las necesidades humanas básicas y la apertura a fenómenos existenciales y espirituales. Estos factores representan un enfoque en el que la enfermería no solo es una disciplina técnica, sino que también se basa en la compasión, la creatividad y la empatía.¹⁶

En el ámbito de los cuidados paliativos, el rol de la enfermería adquiere una importancia especial al ser quien permanece más tiempo junto al paciente y su familia, lo que le permite ejercer plenamente su papel como cuidador experto. Los cuidados paliativos buscan proporcionar un cuidado integral que alivie el dolor y otros síntomas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y facilitar un proceso de morir digno y en paz. Las funciones de la enfermería en este contexto incluyen satisfacer las necesidades actuales y potenciales del paciente, planificar y ejecutar cuidados personalizados, proporcionar medidas de confort, preservar la dignidad del paciente y establecer una relación de ayuda y acompañamiento. Además, la enfermería en este ámbito se ocupa de educar tanto al paciente como a su familia sobre las intervenciones farmacológicas y no farmacológicas, coordinar las acciones del equipo interdisciplinario y ofrecer apoyo emocional y espiritual. Su rol no se limita a ser un puente entre las decisiones médicas y su ejecución, sino que también incluye un componente humanista esencial, al abordar las inquietudes y preocupaciones tanto del paciente como de su entorno familiar, especialmente en momentos de vulnerabilidad.¹⁷

La teoría de Watson y el rol de la enfermería en los cuidados paliativos están interconectados, ya que comparten un enfoque humanista y holístico. En primer lugar, Watson plantea que el cuidado debe ser transpersonal, lo que encuentra una aplicación directa en los cuidados paliativos, donde la enfermera establece una conexión emocional y espiritual con el paciente, acompañándolo en su proceso de enfermedad y en el final de la vida. Asimismo, el compromiso de Watson con la dignidad humana y la satisfacción

de necesidades básicas va acorde con las acciones de la enfermería en cuidados paliativos, que buscan preservar la autonomía y dignidad del paciente hasta el último momento. La teoría también resalta la importancia de la sensibilidad y la empatía, cualidades esenciales para el manejo del sufrimiento físico y emocional en el proceso de final de vida.

Por último, cabe destacar que el 8º factor curativo de Watson menciona la importancia de conseguir un entorno que favorezca el bienestar integral del paciente, y en el contexto de los cuidados paliativos, esto se traduce en la relevancia de respetar y facilitar la elección del paciente de morir en el lugar que le brinde mayor paz y confort. Esto no solo mejora la calidad de vida en el final de esta, sino que también fortalece el vínculo humano y espiritual entre el paciente, su entorno y el profesional de enfermería, permitiendo así acompañar al paciente de manera integral, digna y humana en el proceso de morir.^{16, 17}

METODOLOGÍA:

Tipo y muestra de estudio:

Para lograr los objetivos planteados se ha considerado un estudio de revisión bibliográfica sistemática. Para ello se consultó el metabuscador de la Biblioteca Virtual de la Salud (BVS), y las bases de datos específicas PubMed y Dialnet Plus y Scopus.

Las palabras clave seleccionadas fueron: Barreras de Acceso a los Servicios de Salud, Cuidados Paliativos al Final de la Vida, Atención Domiciliaria de Salud, Apoyo Social, Cuidado Paliativo, Institucionalización, Manejo de los Síntomas, Bienestar Emocional, Familia, Cuidadores, Educación Profesional e Intervenciones Educativas. Para el uso de estas palabras claves en las bases de datos, se transformaron estos términos de texto libre al lenguaje documental mediante los tesauros DeCS/ MeSH y se combinan mediante operadores booleanos (AND, OR) obteniendo las siguientes ecuaciones de búsqueda:

Tabla 2. Buscadores booleanos utilizados en la búsqueda. Fuente: Elaboración propia.

	Terminología utilizada en las bases de datos
DeCS	(Barreras de Acceso a los Servicios de Salud) AND (Cuidados Paliativos al Final de la Vida) AND (Atención Domiciliaria de Salud)
MeSH	(Barriers to Access of Health Services) AND (Hospice and Palliative Care Nursing) AND (Home Care Services)
DeCS	(Atención Domiciliaria de Salud) AND (Cuidados Paliativos al Final de la Vida) AND (Apoyo Social)
MeSH	(Home care services) AND (Hospice and Palliative Care Nursing) AND (Social Support)
DeCS	(Cuidado Paliativo) AND (Atención Domiciliaria de Salud) AND (Institucionalización OR Hogares para Ancianos)
MeSH	(Hospice Care) AND (Home Care Services) AND (Institutionalization OR Nursing Homes)
DeCS	((Cuidados) AND (Atención Domiciliaria de Salud) AND (Manejo de los Síntomas) AND (Bienestar Emocional) AND (Familia OR Cuidadores)

MeSH	(Palliative care) AND (Home care services) AND (Symptom management) AND (Emotional Well-being) AND (Family OR Caregivers)
DeCS	((Educación Profesional OR Intervenciones Educativas) AND (Cuidadores)) AND (Atención Domiciliaria de Salud OR Cuidados Paliativos)
MeSH	((Education, Professional OR Educational Interventions) AND (Caregivers) AND (Home Nursing OR Palliative Care)

Criterios de inclusión y exclusión:

Los criterios de inclusión son los siguientes:

- Artículos publicados en los últimos 10 años. (2014 - 2024)
- Artículos de fuentes primarias.
- Artículos en castellano e inglés.
- Artículos con acceso a texto completo.

Los criterios de exclusión fueron aquellos que no cumplen con los criterios de inclusión mencionados.

Método de selección

Para la selección de artículos en las distintas bases de datos, se siguió el siguiente método: en primer lugar, se identificaron los artículos disponibles mediante búsquedas avanzadas utilizando operadores booleanos previamente definidos (n=1403). Posteriormente, se eliminaron los duplicados (n=296), y los que no cumplían con los criterios de inclusión, aplicando filtros de límite temporal (2014-2024), y disponibilidad de texto completo e idioma (inglés, castellano y catalán) (n=591). A continuación, se realizó una selección inicial basada en la lectura de los títulos y resúmenes de los artículos identificados (n=516), con el objetivo de identificar aquellos que potencialmente podían responder a nuestra pregunta de investigación (n=132). Finalmente, se llevó a cabo una evaluación detallada mediante la lectura completa de los textos seleccionados, lo que permitió incluir 28 artículos en la revisión.

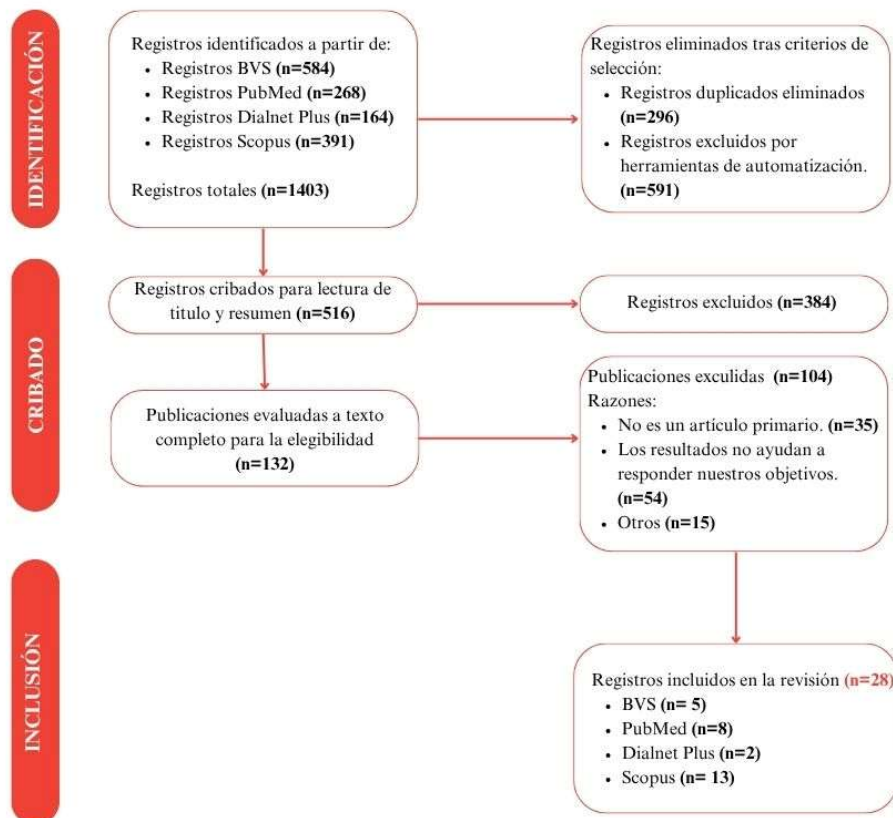


Ilustración 1 Adaptado del diagrama de flujo de selección de estudios basado en la metodología PRISMA 2020.

Limitaciones:

Encontramos como principal limitación la escasez de estudios que evaluaran específicamente los beneficios del final de vida en el hogar en las distintas bases de datos. Si bien localizamos algunos artículos que permitieron abordar este objetivo, su número fue mucho menor que el de los otros dos, lo que redujo la profundidad posible del análisis.

RESULTADOS:

A continuación, se exponen los resultados obtenidos de los 28 artículos seleccionados para la revisión en relación con cada uno de los objetivos planteados en el estudio. Para facilitar su análisis y comprensión, la información se ha organizado en tres apartados con tres tablas, cada una correspondiente a un objetivo específico. En estas tablas se detallan aspectos fundamentales de los artículos incluidos en la revisión sistemática.

Objetivo 1: Identificar las barreras percibidas por pacientes en el final de vida y sus familias para morir en casa

Tabla 3 Tabla de contenidos de los artículos relacionados con las barreras percibidas para morir en casa. Fuente: elaboración propia.

Título, Autor, Base de datos Revista y Año de publicación (N=12)	Tipo de estudio	Objetivo principal	Puntos clave	Conclusión
Predictors of the Final Place of Care of Patients with Advanced Cancer Receiving Integrated Home-Based Palliative Care: A Retrospective Cohort Study ¹⁸ Ri Yin Tay, Rozenne WK Choo, Wah Ying Ong, Allyn YM Hum PubMed- BMC (2021)	Estudio de cohorte retrospectivo	Identificar los factores asociados con el lugar final de atención en pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos integrados en el hogar.	- El hogar fue el lugar de atención final más común (58.2%). - Estado funcional, intensidad del dolor y preferencias influyen en el lugar de atención final.	Un estado funcional alto, dolor intenso y preferencia por morir fuera del hogar predicen la institucionalización. Se recomienda mejorar el manejo del dolor y planificar mejor los cuidados para satisfacer las preferencias de los pacientes.
Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. ¹⁹	Estudio de cohorte prospectivo	Determinar y comparar los factores asociados con las preferencias por el lugar de muerte y el	- El hogar fue el lugar de muerte más preferido (56%), seguido de unidades de cuidados paliativos (22%). - El hospital fue el menos preferido (25%).	Las preferencias por el lugar de muerte y los factores que las determinan difieren significativamente. Se requiere expandir los servicios de apoyo comunitario y las unidades de

<p>Irene J. Higginson, Barbara A. Daveson, R. Sean Morrison, Deokhee Yi, Diane Meier, Melinda Smith, Karen Ryan, et al.</p> <p>PubMed- BMC (2017)</p>		<p>tratamiento, así como el lugar real de muerte en tres países.</p>	<p>- Hubo una discrepancia entre las preferencias y los logros: solo el 25% logró su primera preferencia.</p>	<p>cuidados paliativos para cumplir con las necesidades de los pacientes y mejorar los indicadores de calidad.</p>
<p>Associations between home deaths and end-of-life nursing care trajectories for community-dwelling people: a population-based registry study ²⁰</p> <p>Camila Kjellstadli, Linghan, Brezo Allore, Elisabeth Flo, Bettina S. Husebo, Steinar Hunnskaar.</p> <p>PubMed- BMC (2019)</p>	<p>Estudio longitudinal retrospectivo o basado en registros.</p>	<p>Investigar las trayectorias de los servicios de enfermería domiciliaria y su relación con las muertes planificadas en el hogar durante los últimos 90 días de vida.</p>	<p>- Solo las trayectorias con alta atención domiciliaria se asociaron con una mayor probabilidad de muerte en el hogar.</p> <p>- Las muertes planificadas en el hogar representaron el 24% de las muertes, pero solo un tercio ocurrió en el hogar.</p>	<p>Las muertes en el hogar son limitadas por la falta de continuidad en los servicios de enfermería. Es necesario mejorar la coordinación y planificación anticipada de los cuidados domiciliarios para aumentar las posibilidades de morir en el hogar.</p>
<p>¿Qué dificultades encuentran las enfermeras de atención primaria en los cuidados de los pacientes al final de la vida en su domicilio?²¹</p> <p>Cristo Manuel Marrero González, Janet Núñez Marrero, Pedro Ruymán Brito Brito, Domingo Ángel Fernández Gutiérrez, Martín Rodríguez Álvaro, Eva Lourdes Díaz Hernández et al.</p> <p>Dialnet Plus- Majorensis (2023)</p>	<p>Estudio cualitativo fenomenológico descriptivo</p>	<p>Identificar las dificultades que enfrentan las enfermeras de Atención Primaria en la atención a pacientes al final de la vida en sus domicilios.</p>	<p>- Las barreras principales incluyen la falta de tiempo asistencial, carencias en la comunicación entre Atención Primaria y Cuidados Paliativos, y sobrecarga laboral.</p> <p>- Se resalta la insuficiente formación de las enfermeras en temas relacionados con el final de la vida.</p> <p>- La gestión del tiempo aparece como un desafío crítico, ya que las agendas saturadas impiden una atención integral y de calidad a pacientes y familias.</p>	<p>Las enfermeras enfrentan múltiples barreras para brindar cuidados paliativos domiciliarios de calidad, siendo las principales la falta de tiempo, la necesidad de formación específica y la mala coordinación interasistencial. Los resultados subrayan la importancia de replantear modelos asistenciales para mejorar la humanización y la eficacia de los cuidados al final de la vida en el entorno domiciliario.</p>

<p>The ‘work’ of managing medications when someone is seriously ill and dying at home: A longitudinal qualitative case study of patient and family perspectives.²²</p> <p>Eleanor Wilson, Glenys Caswell, Kristian Pollock</p> <p>Scopus - Palliative Medicine (2021)</p>	<p>Estudio cualitativo longitudinal</p>	<p>Explorar las experiencias de pacientes y familiares en la gestión de medicamentos en el hogar en el final de vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La gestión de medicamentos en casa implica un alto nivel de carga de trabajo para los familiares. - Existen barreras físicas, emocionales y logísticas que dificultan la administración adecuada. - Los cuidadores a menudo no tienen formación ni apoyo suficiente. - Se necesita mejorar la intervención de profesionales de salud para reducir la carga familiar. 	<p>La gestión de medicamentos en casa representa una carga significativa para pacientes y familias. Es necesario mejorar la coordinación del sistema de salud y brindar mayor apoyo profesional para reducir las dificultades y el estrés asociado.</p>
<p>Community perspectives on structural barriers to dying well at home in Canada²³</p> <p>Ala-Sun Chan, S. Robin Cohen, Kelli Stajduhar, Laura Funk, María Cherba, Marian Krawczyk, Carrén Dujela</p> <p>Scopus- Palliative and Supportive Care (2024)</p>	<p>Estudio cualitativo basado en entrevistas</p>	<p>Analizar las barreras estructurales que afectan la posibilidad de morir bien en casa en Canadá.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Infraestructura y servicios de cuidados paliativos domiciliarios limitados. - Brecha en alfabetización sobre la muerte y falta de información para cuidadores. - Estigma y discriminación afectan el acceso a cuidados paliativos para poblaciones vulnerables. - La falta de redes de apoyo social dificulta la muerte en casa para muchas personas. 	<p>La posibilidad de morir en casa depende de factores estructurales como el acceso a servicios, el nivel socioeconómico y el apoyo social. Se recomienda fortalecer los cuidados paliativos domiciliarios y reducir las desigualdades en el acceso.</p>
<p>Integrating home palliative care in oncology: a qualitative study to identify barriers and facilitators.²⁴</p> <p>Takaaki Hasegawa, Akemi Yamagishi, Akitaka Sugishita, Tatsuo Akechi, Yosuke Kubota, Satofumi Shimoyama</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>Identificar las barreras y facilitadores en la integración de los cuidados paliativos domiciliarios en oncología</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se entrevistó a 27 profesionales de la salud en Japón. - Se identificaron 7 barreras principales, incluyendo la falta de criterios de derivación, problemas financieros y desconocimiento del paciente sobre su enfermedad. 	<p>Existen múltiples barreras que dificultan la derivación temprana a cuidados paliativos domiciliarios. Para mejorar la integración, se recomienda fortalecer la coordinación entre oncólogos y médicos paliativistas, mejorar la</p>

<p>BVS- Supportive Care in Cancer (2022)</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Se encontraron 2 facilitadores clave: la relación entre oncólogos y médicos de cuidados paliativos, y el conocimiento del personal hospitalario sobre los cuidados domiciliarios. 	<p>educación de los profesionales sanitarios y sensibilizar a los pacientes sobre los beneficios de los cuidados paliativos en casa.</p>
<p>Home-Based Palliative Care Team Perspectives on Challenges in Patient Referral and Enrollment ²⁵</p> <p>Susan Enguidanos, Sindy Lomeli, Alexis Coulourides Kogan, Anna Rahman, Nicole Lewis</p> <p>BVS- Journal of Pain and symptom management (2022)</p>	<p>Estudio cuantitativo</p>	<p>Identificar las barreras que dificultan la derivación e inscripción de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se identificaron 13 barreras, agrupadas en 4 categorías: económicas, estructurales, pacientes/familias y médicos. - Solo 10%-15% de las aseguradoras de EEUU cubren los cuidados paliativos en el hogar, lo que limita el acceso. - Hasta 30% de los pacientes no se inscriben tras la derivación, por falta de información o rechazo. - Se recomienda estandarizar el financiamiento y los servicios de cuidados paliativos en casa y mejorar la educación sobre cuidados paliativos. 	<p>Aunque la financiación de los cuidados paliativos domiciliarios ha crecido, persisten obstáculos que limitan su acceso. Se necesitan estándares de pago y servicios, mejor comunicación entre médicos y pacientes, y mayor educación sobre el papel de los cuidados paliativos en el hogar en la atención médica.</p>
<p>Home care and end-of-life hospital admissions: a retrospective interview study in English primary and secondary care ²⁶</p> <p>Sarah Hoare, Michael P. Kelly, Stephen Barclay</p> <p>BVS- British Journal of General Practice (2019)</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>Analizar los problemas en la provisión de cuidados paliativos en casa que llevan a ingresos hospitalarios al final de la vida</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El hospital sigue siendo el lugar más común de fallecimiento, a pesar de las políticas que promueven la muerte en casa. - La falta de atención sanitaria domiciliaria contribuye a los ingresos hospitalarios. - Los cuidadores familiares juegan un papel crucial, pero a menudo se sienten sobrecargados y no preparados para el proceso de muerte. 	<p>La muerte en casa no siempre es viable debido a la falta de apoyo formal e informal. Se recomienda mejorar la disponibilidad de cuidados paliativos domiciliarios, fortalecer la formación de los cuidadores y garantizar un acceso rápido a servicios de apoyo.</p>

			<ul style="list-style-type: none"> - El desconocimiento sobre síntomas terminales genera ansiedad en los cuidadores y motiva la búsqueda de atención hospitalaria. - Los profesionales sanitarios consideran el hospital una opción necesaria cuando los recursos domiciliarios son insuficientes. 	
<p>Barriers to End-of-Life Care Delivery to Home-Dwelling Terminally-Ill Older Patients: A Qualitative Content Analysis ²⁷</p> <p>Manijeh Dehi, Kian Norouzi, Farahnaz Mohammadi, Reza Negarandeh</p> <p>Scopus- Nursing and Midwifery Studies (2021)</p>	Estudio cualitativo	Explorar las barreras en la entrega de cuidados de final de vida (EOL) a pacientes mayores con enfermedades terminales en el hogar	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de servicios de cuidados paliativos domiciliarios y apoyo público - Falta de formación y motivación de los profesionales de la salud - Problemas económicos y falta de conocimiento en los cuidadores familiares - Barreras culturales que dificultan la planificación del final de la vida 	Existen múltiples barreras en la provisión de cuidados paliativos en el hogar para pacientes terminales mayores. Se recomienda mejorar la integración de estos servicios en el sistema de salud, capacitar a los profesionales y brindar apoyo financiero y educativo a los cuidadores familiares
<p>The Preference of Place of Death and its Predictors Among Terminally Ill Patients With Cancer and Their Caregivers in China ²⁸</p> <p>Xiaoli Gu, Wenwu Cheng, Menglei Cheng, Minghui Liu, Zhe Zhang</p> <p>Scopus- American Journal of Hospice & Palliative Medicine (2015)</p>	Estudio prospectivo	Analizar la preferencia del lugar de muerte en pacientes con cáncer terminal y sus cuidadores, así como los factores que influyen en esta elección	<ul style="list-style-type: none"> - 53.64% de los pacientes y 51.34% de los cuidadores prefieren morir en casa. - Factores clave: nivel educativo, vivir en zona rural y convivencia con familiares. - La falta de cuidados paliativos domiciliarios en China dificulta que los pacientes mueran en casa. - El hospital sigue siendo la segunda opción más elegida (39.08%) 	La mayoría de los pacientes con cáncer terminal prefieren morir en casa, pero su elección depende de factores sociales, educativos y estructurales. Con la mejora de los cuidados paliativos domiciliarios en China, se espera que más personas puedan fallecer en su hogar si así lo desean

<p>Where Do Cancer Patients in Receipt of Home-Based Palliative Care Prefer to Die and What Are the Determinants of a Preference for a Home Death? ²⁹</p> <p>Jiaoli Cai, Li Zhang, Denise Guerriere, Hongli Fan, Peter C. Coyte</p> <p>Scopus- International Journal of Environmental Research and Public Health (2021)</p>	<p>Estudio de cohorte prospectivo</p>	<p>Analizar la preferencia de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos domiciliarios sobre el lugar de fallecimiento y los factores que influyen en esta decisión</p>	<p>-El 65% de los pacientes prefirió morir en casa</p> <p>-La mayor disponibilidad de atención médica domiciliaria aumentó la probabilidad de elegir la muerte en casa</p> <p>-Pacientes con mejor estado funcional y mayor nivel educativo mostraron mayor preferencia por morir en casa</p> <p>-La carga emocional del cuidador redujo la probabilidad de que el paciente prefiriera fallecer en casa</p>	<p>La mayoría de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos domiciliarios prefieren morir en casa, pero esta elección está influenciada por factores como el acceso a atención médica, el estado funcional y la carga del cuidador. Mejorar los cuidados paliativos domiciliarios podría ayudar a cumplir los deseos de los pacientes</p>
--	---------------------------------------	--	---	--

Preferencias y factores que influyen en el lugar de muerte

El deseo de morir en casa es común entre los pacientes en el final de vida; sin embargo, diversos estudios han identificado múltiples barreras que dificultan que este deseo se cumpla. El estudio de Higginson et al.¹⁹ examina la preferencia de lugar de muerte en pacientes con enfermedades avanzadas que reciben cuidados paliativos en tres países, y los resultados donde se observaron claras diferencias entre la preferencia de los pacientes y el lugar de muerte real fueron:

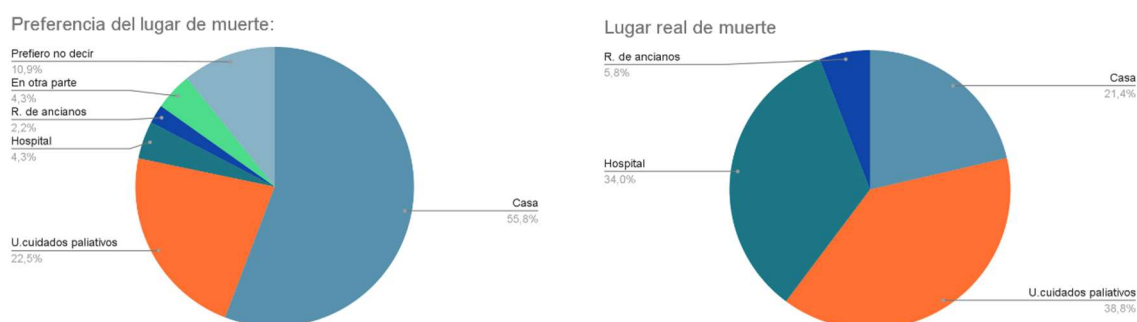


Ilustración 2 Preferencia del lugar de muerte y lugar real de muerte. Fuente: Extraído y adaptado de la Tabla 4 del artículo de Higginson et al., 2017

Por otro lado, en el estudio escrito por Ri Yin Tay¹, et al.¹⁸ Se pudo observar que el perfil de las personas que morían en el hogar, eran pacientes con una edad más avanzada, con un estado funcional bajo (escala PPSv2 < 40%: movilidad limitada, dependiente, confusión mental), y que contaban con un apoyo familiar sólido. En cambio, aquellos pacientes con cuidadores familiares mayores (≥ 55 años), un estado funcional moderado o alto (PPSv2 $\geq 40\%$: independiente, activos), con una intensidad del dolor alta (puntuación ≥ 2 en ESASr) y que tenían una preferencia explícita por no morir en casa eran más propensos a pasar el final de vida en instituciones.

Además de todo esto existen artículos que investiga los factores que influyen en esta elección.

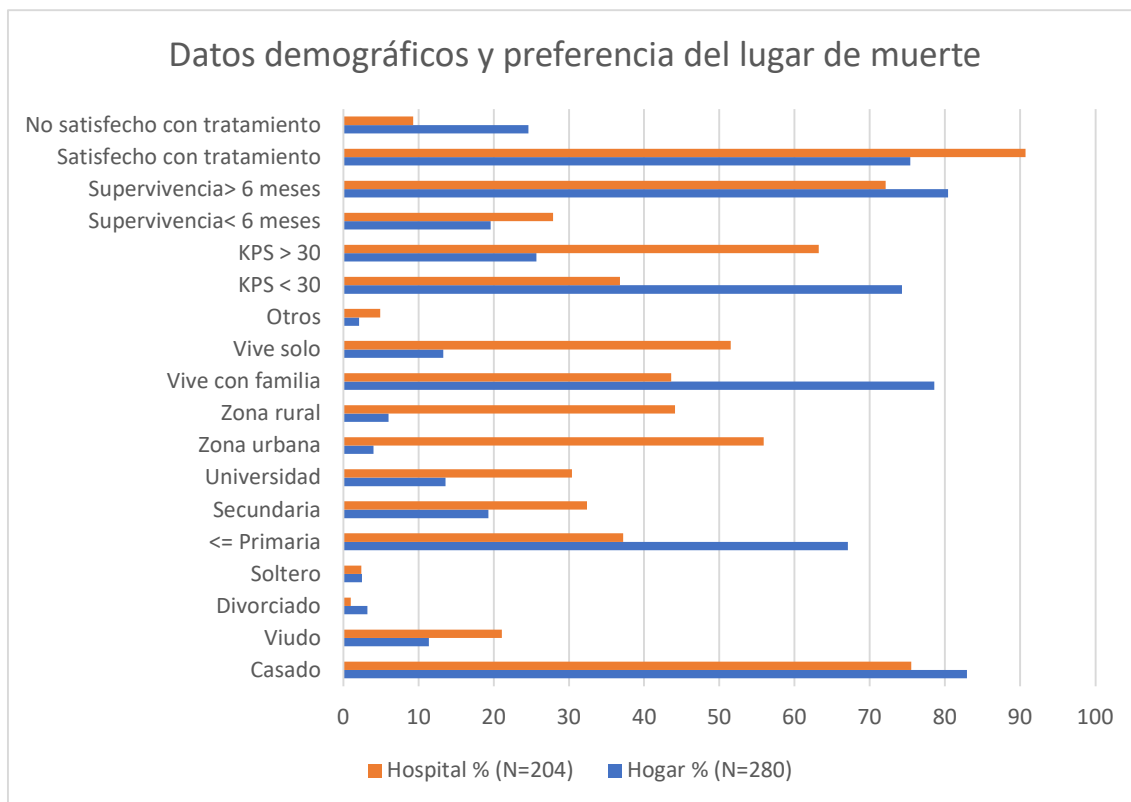


Ilustración 3 Factores demográficos y su relación con la preferencia de lugar de muerte de los pacientes con cáncer terminal en China. Fuente: Modificación de la tabla 3 del artículo de Xiaoli Gu et al.²⁸

Según el estudio, la preferencia por morir en casa está influida sobre todo por un menor nivel educativo, la residencia en zonas rurales y la convivencia con familiares, que refuerzan el deseo de permanecer en el hogar.^{28,34}

Barreras percibidas por los pacientes y familiares:

La falta de conocimiento sobre los cuidados paliativos por parte de pacientes y cuidadores es una de las principales barreras identificadas en los estudios. La ausencia de información clara y accesible genera incertidumbre, lo que lleva a muchas personas a optar por el hospital en lugar de la atención domiciliaria. Por un lado, la falta de información sobre los beneficios de los cuidados paliativos en el hogar y la ausencia de una derivación temprana dificultan su acceso. Otro problema es el desconocimiento de los pacientes sobre la progresión de su enfermedad, lo que les impide planificar su atención. Asimismo, muchos familiares consideran que en el hospital el paciente recibirá una mejor atención médica.^{23, 24, 25, 26, 27}

Por otro lado, la falta de redes de apoyo social hace que morir en casa sea inviable para muchas personas, ya que no siempre cuentan con familiares o amigos que puedan

brindar asistencia continua. Factores como la migración, los cambios en la estructura familiar y la precariedad económica limitan esta opción, dejando a los cuidadores en una situación de sobrecarga. La falta de conocimientos sobre el proceso de muerte, los síntomas terminales y la gestión de los medicamentos genera inseguridad y angustia, lo que, sumado a las dificultades económicas para costear cuidados y medicamentos, lleva a muchas familias a optar por la hospitalización como única alternativa viable. ^{22, 23, 26, 27}

Por último, las limitaciones de espacio y la infraestructura inadecuada también representan una barrera significativa para la atención paliativa en el hogar. La necesidad de almacenar grandes cantidades de medicamentos y equipos médicos convierte las viviendas en entornos sanitarios, afectando la comodidad y privacidad de los pacientes y sus familias. Además, en muchas zonas rurales, el acceso a servicios comunitarios es insuficiente, lo que dificulta la disponibilidad de cuidados paliativos domiciliarios. La falta de viviendas adecuadas, especialmente aquellas sin accesibilidad para personas con movilidad reducida, también impide que muchos pacientes puedan permanecer en casa. ^{22, 23}

Barreras en cuidados del final de vida domiciliarios percibidas por sanitarios:

El artículo de Camila Kjellstadli et al. ²⁰ analiza la relación entre los cuidados de enfermería en el hogar y el lugar de fallecimiento en los últimos 90 días de vida, identificando cuatro tipos de trayectorias:

- Sin atención (46,5%): No recibieron cuidados domiciliarios antes de fallecer.
- Atención en aumento (7,9%): Empezaron a recibir atención en las últimas semanas con un incremento progresivo.
- Atención en disminución (22,1%): Recibieron atención domiciliaria al inicio, pero se redujo antes del fallecimiento.
- Atención alta (23,5%): Recibieron cuidados domiciliarios constantes e intensivos hasta el final.

De estos cuatro tipos, solo la trayectoria de “atención alta” con cuidados constantes y elevados se asoció con una mayor probabilidad de fallecer en casa.

No obstante, existen dificultades por parte de los sanitarios para ofrecer ese cuidado de pacientes al final de la vida en el hogar. La falta de criterios claros de

derivación restringe estos servicios a pacientes que podrían beneficiarse. Además, algunos médicos desconocen la existencia de estos programas, no tienen tiempo para discutirlos con los pacientes o temen perder el control del tratamiento al derivarlos.^{24,25} El estudio de Cristo Manuel Marrero González et al.²¹ señala que las enfermeras de atención primaria enfrentan obstáculos adicionales, como la falta de comunicación entre Atención Primaria y Cuidados Paliativos, lo que genera procesos burocráticos complejos, la insuficiente formación en comunicación y manejo del duelo, y la sobrecarga asistencial, que limita el tiempo disponible para brindar una atención adecuada. Además, la falta de preparación de algunos profesionales para ofrecer cuidados paliativos en casa, el desinterés y la escasa motivación para la atención domiciliaria, junto con la deficiente comunicación con pacientes y familias favorecen la hospitalización en el final de vida.

26,27

Objetivo 2: Identificar cuáles son los principales beneficios de morir en casa

Tabla 4: Tabla de contenidos de los artículos relacionados con los beneficios de morir en casa. Fuente: elaboración propia.

Título, Autor, Base de datos, Revista y Año de publicación (N=5)	Tipo de estudio	Objetivo principal	Puntos clave	Conclusión
<p>Early and Integrated Palliative Care to Achieve a Home Death in Idiopathic Pulmonary Fibrosis ³⁰</p> <p>Meena Kalluri, Janice Richman-Eisenstat</p> <p>Scopus- Journal of Pain and Symptom Management (2017)</p>	Caso clínico	Analizar cómo los cuidados paliativos tempranos e integrados pueden facilitar que los pacientes con IPF mueran en casa en lugar de en un hospital	<p>-La mayoría de los pacientes con IPF mueren en hospitales debido a la falta de cuidados paliativos tempranos.</p> <p>-Se implementó un equipo multidisciplinario para atender al paciente en su hogar.</p> <p>-Se utilizaron estrategias de manejo de síntomas con oxígeno y opioides.</p> <p>-El paciente pudo permanecer activo y falleció en casa con buen control de síntomas</p>	La implementación temprana de cuidados paliativos permite mejorar la calidad de vida de los pacientes con IPF y facilita la muerte en casa cuando es su deseo. La planificación anticipada y la coordinación entre equipos médicos y cuidadores son esenciales para lograrlo
<p>Variations in grief anxiety depression and health among family caregivers before and after the death of a close person ³¹</p> <p>Maja Holm, Kristofer Årestedt, Joakim Öhlen, Anette Alvariza.</p> <p>PubMed- Palliative Medicine (2019)</p>	Estudio longitudinal exploratorio basado en datos de un ensayo controlado aleatorizado.	Investigar las variaciones longitudinales en el duelo, los síntomas de ansiedad, depresión y salud autoevaluada entre cuidadores familiares en cuidados	<p>- No se encontraron variaciones longitudinales en los niveles de duelo antes de la muerte.</p> <p>- Los síntomas de ansiedad y depresión variaron significativamente antes y después de la muerte, con una disminución de la ansiedad tras el fallecimiento.</p> <p>- La salud autoevaluada mostró un deterioro antes de la muerte y una leve mejora después.</p>	El duelo es un fenómeno distinto de los síntomas de ansiedad y depresión. Estos hallazgos resaltan la necesidad de apoyar a los cuidadores familiares para manejar la ansiedad, la depresión y los problemas de salud durante los cuidados paliativos. La preparación para

		paliativos domiciliarios, tanto antes como después de la muerte del paciente.		la pérdida podría ser un factor protector.
<p>Impacto de la atención paliativa en el grado de satisfacción percibida por los familiares del paciente en situación de final de vida en el área de Bizkaia. ³²</p> <p>Kepa Mirena San Sebastián Moreno.</p> <p>Dialnet- UPV (2016)</p>	Estudio observacional comparativo	<p>Evaluar la influencia de la atención paliativa domiciliaria proporcionada por Equipos de Soporte Domiciliario (ESD) en la satisfacción de los familiares de pacientes en fase terminal y su efectividad en el control de síntomas.</p>	<p>- Los familiares atendidos por el ESD reportaron niveles significativamente más altos de satisfacción.</p> <p>- El control del dolor y otros síntomas fue más efectivo en el grupo del ESD.</p> <p>- La atención por el ESD redujo la necesidad de hospitalizaciones.</p>	<p>Los resultados indican que la atención domiciliaria proporcionada por un Equipo de Soporte Domiciliario Paliativo mejora notablemente la experiencia de pacientes y familias al final de la vida. Se subraya la necesidad de fortalecer este modelo de atención para abordar de manera más efectiva las necesidades emocionales, sociales y clínicas en cuidados paliativos.</p>
<p>Satisfaction with care provided by home-based palliative care service to the cancer patients in Dhaka City of Bangladesh: A cross-sectional study ³³</p>	Estudio transversal	<p>Evaluar la satisfacción de los pacientes con cáncer que reciben cuidados paliativos en el hogar.</p>	<p>- 88.2% de los pacientes satisfechos con la atención domiciliaria.</p> <p>- 70.6% satisfechos con el manejo del dolor.</p> <p>- 76.5% valoró la inclusión de la familia en la toma de decisiones.</p>	<p>Los cuidados paliativos en casa son altamente valorados por los pacientes con cáncer avanzado, ya que garantizan un buen manejo del dolor, apoyo familiar y acceso a profesionales de salud. Esto demuestra que morir en casa bajo cuidados paliativos</p>

<p>Jheelam Biswas, Mithila Faruque, Palash Chandra Banik, Nezamuddin Ahmad, Saidur Rahman Mashreky</p> <p>PubMed- Health Science Reports (2022)</p>			<ul style="list-style-type: none"> - 74.5% destacó la accesibilidad del equipo médico. - 84.3% satisfechos con la coordinación del equipo de cuidados. 	<p>organizados es una alternativa beneficiosa.</p>
<p>Exploring Perception of Terminally Ill Cancer Patients about the Quality of Life in Hospice-Based and Home-Based Palliative Care: A Mixed Method Study ³⁴</p> <p>Dhriti Patel, Parimalkumar Patel, Monal Ramani, Khushbu Makadia</p> <p>PubMed- Indian Journal of Palliative Care (2023)</p>	<p>Estudio comparativo, paralelo y de métodos mixtos (cualitativo y cuantitativo)</p>	<p>Evaluar la percepción de la calidad de vida de pacientes terminales de cáncer en cuidados paliativos domiciliarios y en hospicio, y comparar sus efectos en el bienestar del paciente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Los pacientes en casa (HO) tuvieron mejor calidad de vida general (FACT-G: 67.64 vs. 56.56, $p = 0.03$). - Mayor bienestar emocional y físico en casa ($p = 0.01$ en ambas dimensiones). - La cercanía con la familia mejoró la estabilidad emocional de los pacientes en casa. - Menos sensación de aislamiento y más autonomía en casa. - Hospicio fue preferido por el acceso constante a atención médica y control del dolor. 	<p>La atención en casa mejora la calidad de vida, especialmente en el bienestar emocional y físico obteniendo más autonomía, menos ansiedad y un mejor entorno social.</p>

En los estudios revisados, se observa que existen varios beneficios al morir en casa. El estudio de Maja Holm et al.³¹ analizó las percepciones de los familiares sobre la calidad del cuidado paliativo en distintos entornos. A través de encuestas a familiares de pacientes fallecidos, se encontró que el hogar fue el entorno más valorado, seguido de las unidades de cuidados paliativos y los hospitales. Morir en casa se asoció con un mayor apoyo emocional y una mejor experiencia tanto para los pacientes como para sus seres queridos, reduciendo el impacto del duelo complicado. El cuidado domiciliario destacó por su enfoque personalizado y la comunicación cercana, mientras que los hospitales fueron percibidos como más impersonales.

Se ha demostrado que la implementación temprana de cuidados paliativos integrados mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades terminales y facilita que puedan morir en casa si así lo desean. Se destaca que, para lograrlo, es fundamental la planificación anticipada y una coordinación efectiva entre los equipos médicos y los cuidadores familiares.³⁰

La tesis doctoral de Kepa Mirena San Sebastián Moreno³² analiza la atención recibida por pacientes en fase terminal en dos contextos: un Equipo de Soporte Domiciliario Paliativo (ESD) y Atención Primaria estándar. A través de esta comparación, se identificaron varios beneficios clave asociados con la atención en el domicilio.

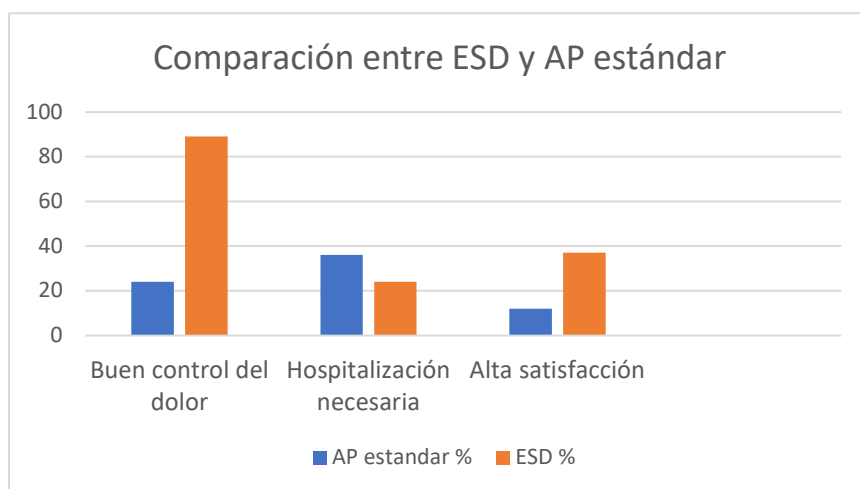


Ilustración 4 Comparación entre la atención recibida por un ESD y un equipo de AP estándar. Fuente: Datos extraídos del artículo de Kepa Mirena San Sebastián Moreno.³²

Los resultados muestran una mayor satisfacción de los familiares en el grupo ESD, con puntuaciones significativamente más altas que en el grupo estándar. El manejo del dolor y otros síntomas fue más eficaz en el grupo ESD. Así mismo, se observó una reducción notable en las hospitalizaciones, permitiendo que más pacientes recibieran atención en casa y evitando traslados innecesarios.

Por otro lado, el estudio de Jheelam Biswas et al.³³ analiza la satisfacción de los pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios y muestran una alta satisfacción con los cuidados paliativos en casa, con un 88,2% de pacientes satisfechos. El 70,6% valoró positivamente el manejo del dolor y otros síntomas, mientras que el 76,5% destacó la inclusión de sus familias en la toma de decisiones. Además, el 74,5% señaló la accesibilidad del equipo médico, y el 84,3% expresó satisfacción con la coordinación entre profesionales. La duración media de la atención domiciliar fue de cuatro meses, reflejando la continuidad del servicio.

Por último, el estudio de Dhriti Patel et al.³⁴ realiza un estudio comparativo con 68 pacientes terminales de cáncer, evaluando su calidad de vida con el cuestionario FACT-G midiendo el bienestar físico, social, emocional y funcional en el que se observan las diferencias entre la calidad de vida de los pacientes con cuidados recibidos en cuidados paliativos en el hogar (HO) y en el hospicio (HS).

Tabla 5 Comparación entre cuidados paliativos en el hogar y en el hospicio. Fuente: Datos extraídos de la tabla 3 del artículo de Patel Dhriti et al.³⁴

Dimensión	Puntaje promedio en hogar (HO)	Puntaje promedio en hospicio (HS)	p-valor
Bienestar físico	15.03	11.40	0.01
Bienestar social	20.22	18.56	0.4
Bienestar emocional	18.70	13.11	0.01
Bienestar funcional	13.15	13.20	0.9
Puntuaje total	67.64	56.56	0.03

Se observa que morir en casa ofrece numerosos beneficios, destacando un mayor bienestar emocional y una mejor calidad de vida. Los pacientes en casa reportaron una puntuación media de 67.64 en FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy -

General), significativamente superior a la de aquellos en hospicio (56.56; $p = 0.03$). Esto refleja un mayor bienestar físico y emocional en el hogar ($p = 0.01$), mientras que no hubo diferencias significativas en el bienestar social y funcional. Se pudo ver que estar rodeados de sus familias reduce la ansiedad y el miedo a la muerte, proporcionando un entorno familiar que facilita la adaptación psicológica. Además, los pacientes mantienen mayor autonomía, pudiendo seguir sus rutinas y tomar decisiones sobre su cuidado, a diferencia del hospicio, donde el apoyo emocional es más limitado. La atención domiciliaria también permite más privacidad para discutir el proceso de muerte con los seres queridos, y las visitas regulares del equipo de cuidados paliativos brindan seguridad sin necesidad de hospitalización. Así mismo, los pacientes conservan sus relaciones sociales, lo que reduce el aislamiento, y reciben cuidados paliativos personalizados según sus necesidades.

Objetivo 3: Explorar las estrategias de educación y apoyo que el personal sanitario implementa para impulsar el papel de la familia en la atención al final de la vida

Tabla 6 Tabla de contenidos de los artículos relacionados con las estrategias de educación y apoyo para los cuidadores. Fuente: elaboración propia.

Título, Autor, Base de datos , Revista y Año de publicación (N=11)	Tipo de estudio	Objetivo principal	Puntos clave	Conclusión
<p>Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being ³⁵</p> <p>Cristina C. Hendrix, Donald E. Bailey Jr, Karen E. Steihauser, Maren K. Olsen, Karen M. Stechuchak, Sarah G. Lowman et al.</p> <p>PubMed- Support Care Cancer (2016)</p>	<p>Ensayo controlado aleatorizado</p>	<p>Evaluar el impacto de un programa mejorado de capacitación para cuidadores en la autoeficacia, preparación y bienestar psicológico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentos significativos en autoeficacia y preparación inmediatamente tras la capacitación. - Sin efectos sostenidos en bienestar psicológico a las 2 y 4 semanas. 	<p>La capacitación mejorada tiene efectos positivos a corto plazo en autoeficacia y preparación, pero no en el bienestar psicológico sostenido.</p>
<p>UnderstAID, an ICT Platform to Help Informal Caregivers of People with Dementia: A Pilot Randomized Controlled Study ³⁶</p> <p>Laura Núñez-Naveira, Begoña Alonso-Búa, Carmen de Labra,</p>	<p>Ensayo controlado aleatorizado</p>	<p>Evaluar la eficacia de la plataforma understAID en reducir la carga emocional y mejorar la preparación de</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución significativa en los niveles de depresión del grupo experimental. - Sin mejoras significativas en autoeficacia o satisfacción como cuidadores. 	<p>La plataforma understAID ayuda a reducir la depresión en cuidadores informales, pero no mejora otros aspectos como autoeficacia o satisfacción.</p>

Rikke Gregersen, Kirsten Maibom, Ewa Mojs, et al. PubMed- BioMed Research International (2016)		cuidadores informales.		
Self-management toolkit and delivery strategy for end-of-life pain: the mixed-methods feasibility study ³⁷ Michael I. Bennett, Matthew R. Mulvey, Natasha Campling, Sue Latter, Alison Richardson, Hilary Bekker, Alison Blenkinsopp, Paul Carder, Jose Closs, Amanda Farrin, Kate Flemming, Jean Gallagher, David Meads, Stephen Morley, John O'Dwyer, Alexandra Wright-Hughes y Suzanne Hartley. BVS- Health Technology Assessment (2017)	Estudio de factibilidad con metodología mixta (cualitativa y cuantitativa).	Desarrollar y evaluar la viabilidad de una estrategia de autogestión del dolor para pacientes en cuidados paliativos y sus cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo de la intervención SMART para mejorar la autogestión del dolor en pacientes terminales. - Implementación de un programa educativo en cuatro pasos por enfermeras especializadas. - Creación de un kit de herramientas con materiales informativos, diarios de dolor y hojas de planificación. - Evaluación de la aceptación de la intervención entre pacientes y cuidadores. - Identificación de barreras como la falta de formación del personal sanitario y la necesidad de ampliar la intervención a otros tipos de analgésicos. 	<ul style="list-style-type: none"> - La educación estructurada y el apoyo de los profesionales sanitarios son clave para fortalecer el rol de la familia en la atención al final de la vida. - La intervención fue bien aceptada y mejoró la confianza de los cuidadores en el manejo del dolor. - Es necesario mejorar la formación del personal sanitario y adaptar la intervención para futuras aplicaciones a gran escala.
What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer M. G. Oosterveld-Vlug, B. Custers, J. Hofstede, G. A. Donker, P. M.	Estudio cualitativo	Identificar los elementos esenciales de la atención paliativa domiciliar de calidad desde la perspectiva de pacientes con	<ul style="list-style-type: none"> - Se identificaron seis elementos esenciales para la atención paliativa en el hogar: competencia médica, disponibilidad, enfoque en la persona, proactividad, coordinación entre profesionales y procedimientos claros. - La comunicación deficiente entre médicos de cabecera y especialistas fue un problema recurrente. 	Aunque la atención paliativa domiciliar en los Países Bajos es generalmente bien valorada, es necesario mejorar la comunicación entre profesionales y reducir las barreras burocráticas para garantizar que todos los pacientes, especialmente aquellos

<p>Rijken, J. C. Korevaar, A. L. Francke ³⁸</p> <p>BVS- BMC (2019)</p>		<p>cáncer avanzado y sus familiares.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La burocracia dificultó el acceso a recursos como equipos médicos y cuidados domiciliarios. - Los pacientes y familiares que fueron más proactivos obtuvieron mejor atención. 	<p>sin apoyo familiar, reciban atención adecuada.</p>
<p>What individual needs do family caregivers have in palliative home care and how are they supported? A qualitative study of a supportive intervention ³⁹</p> <p>Christiane Kreyer, Barbara Stecher, Sabine Pleschberger, Gail Ewing</p> <p>Scopus- Illness, Crisis & Loss (2024)</p>	<p>Estudio retrospectivo</p>	<p>Analizar las necesidades de los cuidadores familiares en cuidados paliativos domiciliarios y evaluar cómo la intervención CSNAT-I puede mejorar su apoyo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Los cuidadores enfrentan desafíos físicos, emocionales y logísticos. -Las necesidades más comunes: tiempo para sí mismos, manejo del estrés, acceso a información y coordinación con profesionales. -CSNAT-I proporciona apoyo personalizado, abordando necesidades prácticas y emocionales. -La intervención mejora la calidad de vida de los cuidadores y reduce la sobrecarga 	<p>La intervención CSNAT-I es una herramienta útil para identificar y abordar las necesidades de los cuidadores familiares en cuidados paliativos domiciliarios. Al ofrecer apoyo estructurado y centrado en la persona, ayuda a reducir la carga emocional y mejorar la calidad de vida de quienes cuidan a un ser querido en el final de la vida</p>
<p>A randomized wait-list controlled trial of a social support intervention for caregivers of patients with primary malignant brain tumor ⁴⁰</p> <p>Maija Reblin, Dana Ketcher, Rachael McCormick, Veronica Barrios-Monroy, Steven K. Sutton, Bradley Zebrack, Kristen J. Wells, Solmaz Sahebjam, Peter Forsyth, Margaret M. Byrne</p> <p>Scopus- BMC (2021)</p>	<p>Ensayo clínico aleatorizado controlado (RCT)</p>	<p>Evaluar la efectividad de una intervención de apoyo social (eSNAP + Caregiver Navigation) en la reducción de la carga emocional de los cuidadores y la mejora de su bienestar</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Intervención combinada: tecnología (eSNAP) + apoyo telefónico (Caregiver Navigation). -Se mide la carga del cuidador, ansiedad, depresión y uso de servicios de salud. -El bienestar del cuidador tiene un impacto directo en la calidad del cuidado del paciente. -El estudio busca mejorar el acceso a apoyo estructurado para cuidadores de pacientes con tumores cerebrales malignos 	<p>La combinación de herramientas digitales y apoyo personalizado puede mejorar la calidad de vida de los cuidadores, reduciendo su estrés y ayudándolos a gestionar mejor el cuidado de un paciente con cáncer cerebral avanzado</p>

<p>Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: longer-term effects from a randomized controlled trial ⁴¹</p> <p>Peter Hudson, Tom Trauer, Brian Kelly, Moira O'Connor, Kristina Thomas, Rachel Zordan, Michael Summers</p> <p>Scopus- Psycho-Oncology (2015)</p>	<p>Ensayo clínico aleatorizado controlado (RCT)</p>	<p>Evaluar la efectividad de una intervención psicoeducativa para reducir el malestar emocional de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios</p>	<p>-Se compararon tres grupos: intervención con una visita + llamadas, intervención con dos visitas + llamadas y grupo control. -Se midió el malestar psicológico antes, durante y después del fallecimiento del paciente. -Los cuidadores que recibieron la intervención mostraron menos estrés y mayor preparación para el rol de cuidado. -Se recomienda la implementación de programas de apoyo psicoeducativo en cuidados paliativos domiciliarios</p>	<p>Una intervención breve pero estructurada puede reducir el malestar emocional de los cuidadores y mejorar su adaptación al duelo. Integrar este tipo de programas en los cuidados paliativos domiciliarios podría mejorar la calidad de vida de los cuidadores y facilitar su labor</p>
<p>Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study ⁴²</p> <p>K. Luker, M. Cooke, L. Dunn, M. Lloyd-Williams, M. Pilling, C. Todd</p> <p>Scopus- European Journal of Oncology Nursing (2015)</p>	<p>Estudio de factibilidad</p>	<p>Evaluar la utilidad y aceptación de una guía escrita como herramienta de apoyo para cuidadores familiares en cuidados paliativos domiciliarios</p>	<p>-La guía proporciona información sobre síntomas, cuidados básicos y apoyo emocional -Los cuidadores reportaron mayor confianza y menor ansiedad -Se observó una reducción en las llamadas a enfermeras -La intervención podría integrarse en la práctica clínica para mejorar el apoyo a cuidadores</p>	<p>Una intervención sencilla y accesible como una guía escrita puede mejorar la experiencia de los cuidadores familiares, reducir su carga emocional y facilitar el manejo del paciente en casa. Se recomienda investigar el mejor momento para entregar la guía y evaluar su impacto a largo plazo</p>
<p>Assessing the feasibility, acceptability, and preliminary efficacy of a novel symptom management care delivery intervention for caregivers receiving</p>	<p>Ensayo clínico piloto aleatorizado controlado (RCT)</p>	<p>Evaluar la factibilidad, aceptabilidad y eficacia preliminar de una intervención de manejo de</p>	<p>-Intervención basada en visitas telemáticas semanales con una enfermera de cuidados paliativos y videos educativos para cuidadores - Se analiza la factibilidad y aceptabilidad de la intervención</p>	<p>Una intervención estructurada basada en telemedicina y educación puede mejorar el bienestar de los cuidadores familiares, reducir su carga</p>

<p>home hospice care: The I-HoME protocol ⁴³</p> <p>Veerawat Phongtankuel, Sara Czaja, Taeyoung Park, Ritchell Dignam, Ronald Adelman, Shivani Shah, Felix Vasquez, M.C. Reid</p> <p>Scopus- Contemporary Clinical Trials (2024)</p>		<p>síntomas para cuidadores de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios</p>	<p>-Se mide el impacto en la carga del cuidador, ansiedad y depresión</p> <p>-Se busca mejorar la preparación de los cuidadores para el manejo de síntomas y reducir su estrés emocional</p>	<p>emocional y facilitar el manejo de síntomas en el hogar</p>
<p>The Buddy Intervention: Designing an Additional Support System for the Last Year of Life ⁴⁴</p> <p>Alina Kasdorf, Raymond Voltz, Julia Strupp</p> <p>Scopus- Journal of Public Health (2024)</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>Analizar las necesidades de apoyo de los pacientes en el último año de vida y sus cuidadores desarrollando un modelo de intervención (Buddy) que facilite la muerte en casa</p>	<p>-Se identifican cuatro tipos de necesidades de apoyo: informativo, instrumental, emocional y de evaluación</p> <p>-La falta de información sobre cuidados paliativos es una barrera clave.</p> <p>-Un Buddy actuaría como un apoyo accesible para coordinar servicios y brindar asistencia a los cuidadores.</p> <p>-La intervención busca mejorar la calidad de vida del cuidador y aumentar la posibilidad de morir en casa</p>	<p>Un sistema de apoyo como Buddy podría ayudar a cerrar las brechas en el acceso a los cuidados paliativos domiciliarios, optimizando la coordinación de los servicios y proporcionando un respaldo esencial a los cuidadores familiares. Esto permitiría mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes en su última etapa como de sus cuidadores, facilitando la posibilidad de que más personas puedan morir en casa si esa es su preferencia</p>
<p>Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): a modified Delphi study ⁴⁵</p>	<p>Delphi modificado: cualitativo y cuantitativo</p>	<p>Identificar las necesidades prioritarias de los cuidadores familiares de pacientes que</p>	<p>- Se identifican barreras para el cuidado en casa, como la falta de apoyo profesional, la sobrecarga del cuidador y la ausencia de planificación.</p> <p>-Se reconocen necesidades clave de los cuidadores, como apoyo emocional, descanso, información clara y asistencia financiera.</p>	<p>-La evaluación sistemática de las necesidades de los cuidadores es clave para mejorar la atención paliativa en el hogar. La herramienta CAT permite detectar problemas de manera temprana y</p>

<p>Katherine Knighting, Mary R. O'Brien, Brenda Roe, Rob Gandy, Mari Lloyd-Williams, Mike Nolan & Barbara A. Jack</p> <p>Scopus- Journal of Advanced Nursing (2016)</p>		<p>mueren en casa y desarrollar la herramienta Carers' Alert Thermometer (CAT) para mejorar su evaluación y apoyo</p>	<p>-Se desarrolla la herramienta Carers' Alert Thermometer (CAT), que ayuda a profesionales a evaluar rápidamente la situación del cuidador. -Se recomienda la implementación de sistemas de apoyo estructurados para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y facilitar la muerte en casa</p>	<p>conectar a los cuidadores con los servicios adecuados, facilitando que más pacientes puedan morir en casa con apoyo adecuado</p>
---	--	---	--	---

Dimensiones clave de apoyo:

El artículo "The Buddy Intervention: Designing an Additional Support System for the Last Year of Life" ⁴⁴ habla de cuatro dimensiones clave de apoyo para facilitar la muerte en casa. En primer lugar, el apoyo instrumental para que los cuidadores y pacientes conozcan los servicios paliativos disponibles. En segundo lugar, el apoyo instrumental para gestionar el cuidado en casa mediante el acceso a servicios médicos, equipos y asistencia burocrática. Por otro lado, los cuidadores necesitan apoyo emocional para reducir su carga psicológica. Por último, el apoyo de evaluación garantiza que la atención domiciliar se mantenga viable y de calidad, adaptándose a las necesidades cambiantes del paciente y su familia.

El estudio realizado por M. G. Oosterveld-Vlug et al. ³⁸, identifica mediante entrevistas semiestructuradas a pacientes y familiares seis elementos esenciales para una atención paliativa de calidad en el hogar: Competencia clínica, atención continua y accesible en todo momento, enfoque empático, proactividad en necesidades y final de vida, coordinación efectiva entre profesionales y trámites ágiles.

No obstante, los cuidadores familiares desempeñan un papel fundamental en el mantenimiento de los cuidados paliativos en el hogar, pero enfrentan numerosos desafíos físicos, emocionales y logísticos. Las necesidades más comunes documentadas en las encuestas del estudio incluyen: ³⁹



Ilustración 5 Necesidades principales de los cuidadores en cuidados paliativos domiciliarios. Fuente: Datos extraídos del artículo de Christiane Kreyer et al. ³⁹

Estrategias de educación y apoyo:

En nuestra revisión, hemos revisado diferentes estrategias de educación y apoyo que se implementan o se podrían implementar para ayudar a los pacientes y familiares en todas esas dimensiones. El estudio realizado por Hendrix et al.³⁵ diseñó un ensayo controlado aleatorizado para evaluar la eficacia de un programa de capacitación para cuidadores informales en una única sesión. El programa intensivo se centró en dos áreas clave: la gestión de los síntomas del paciente y el manejo del estrés del cuidador. Se enseñaron estrategias para controlar síntomas como dolor y fatiga, y se brindaron habilidades técnicas de cuidado. Además, se motivó a los cuidadores a identificar y comunicar sus inquietudes sobre la atención domiciliaria. Los resultados mostraron una mejora a corto plazo en el estrés de los cuidadores y en su preparación, pero no hubo impacto en su bienestar psicológico ni diferencias en niveles de depresión, ansiedad o carga emocional, y las mejoras desaparecieron después de 2 a 4 semanas del alta. Además, no se observaron cambios en las tasas de visitas a urgencias o reingresos hospitalarios.

Por otro lado, el artículo de Michael I. Bennett³⁷ analiza la viabilidad de la estrategia SMART (Self-Management of Analgesia and Related Treatments), un enfoque educativo en cuatro pasos para mejorar la autogestión del dolor en pacientes al final de la vida. Consiste en evaluar las necesidades del paciente, proporcionar información específica, establecer metas colaborativas y hacer revisiones periódicas. Esta estrategia mejora el conocimiento y confianza en el manejo del dolor, fomenta la participación del paciente y facilita la toma de decisiones.

El enfoque fue bien recibido tanto por pacientes como enfermeras. A nivel cuantitativo, la interferencia del dolor disminuyó en 1.6 puntos en la escala Brief Pain Inventory (BPI), mientras que la autoeficacia en la gestión de la enfermedad aumentó en 0.7 puntos en la escala Self-Efficacy for Managing Chronic Disease (SES). Sin embargo, no se observaron cambios significativos en la calidad de vida según la escala EuroQol-5 Dimensions (EQ-5D), ni en los síntomas generales (fatiga, ansiedad, somnolencia, etc.) medidos por la escala Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). El programa SMART fue considerado coste-efectivo en la mayoría de los análisis, ya que redujo costos en comparación con la atención estándar y mejoró la calidad de vida, medida en años de vida ajustados por calidad (QALY).

En el estudio "Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life" ⁴² se evalúa una intervención en la que se desarrolló una guía con información sobre síntomas, cuidados básicos y recursos de apoyo. Los cuidadores expresaron que se sentían más seguros, menos ansiosos y mejor preparados para atender a sus seres queridos, lo que también disminuyó la necesidad de contactar frecuentemente a las enfermeras. Aunque consideraron la guía muy útil, varios señalaron que habría sido más beneficiosa si la hubieran recibido en etapas más tempranas de la enfermedad. El estudio concluye que una intervención sencilla puede ayudar a reducir el estrés emocional y facilitar el cuidado en el hogar, pero sugiere realizar más investigaciones para evaluar su efecto a largo plazo.

El artículo de Alina Kasdorf et al. ⁴⁴ habla del "Buddy". La intervención "Buddy" es un modelo de apoyo diseñado para mejorar la experiencia de los pacientes en el último año de vida y de sus cuidadores en el hogar. Este sistema asigna a una persona capacitada que actúa como un punto de contacto accesible y continuo, brindando información en tiempo real, coordinando servicios y ofreciendo apoyo emocional. Su objetivo es no solo facilitar la gestión práctica del cuidado, sino también acompañar emocionalmente a los cuidadores, ayudándolos a sentirse respaldados y menos sobrecargados. Los resultados del estudio sugieren que esta intervención podría mejorar el bienestar de los cuidadores, reducir la fragmentación de los servicios y aumentar las posibilidades de que los pacientes puedan permanecer en casa hasta el final de su vida.

Por último, Katherine Knighting et al. ⁴⁵ hablan del Carers' Alert Thermometer (CAT), que es una herramienta de evaluación rápida diseñada para identificar y abordar de manera temprana las necesidades más urgentes de los cuidadores familiares de personas que mueren en casa. Esta herramienta permite a los profesionales de la salud evaluar de forma sistemática el bienestar físico y emocional del cuidador, así como su capacidad para continuar brindando atención. Al detectar problemas de manera oportuna, facilita el acceso a recursos y apoyo específico, reduciendo la presión sobre los cuidadores y contribuyendo a que los pacientes puedan permanecer en casa hasta el final de sus vidas.

Herramientas TICS:

Se valoran diferentes herramientas TICS (Tecnologías de la Información y la Comunicación) para ofrecer apoyo y educación a los pacientes y familiares en el final de

vida. En el estudio realizado por Núñez-Naviera et al.³⁶, se evalúa la plataforma understAID, una aplicación basada en TIC para apoyar a cuidadores informales. Esta aplicación ofrece cinco áreas temáticas que abarcan: cambios cognitivos, tareas diarias, cambios conductuales, actividades sociales y cuidado personal del cuidador. Todas estas áreas incluyen texto, videos, imágenes y referencias organizados en diferentes niveles de complejidad para poder adaptarse a las necesidades y capacidades del cuidador. La personalización del contenido permitió una adaptación adecuada de las necesidades del cuidador, y se observó una reducción significativa ($p=0.037$) de los síntomas depresivos en aquellos cuidadores que utilizan la app.

En segundo lugar, Maija Reblin et al.⁴⁰ realizan un ensayo clínico que evalúa una intervención de apoyo social para cuidadores. La intervención combina una herramienta en línea (eSNAP) para visualizar redes de apoyo y un acompañamiento telefónico semanal (Caregiver Navigation). Los resultados muestran que los cuidadores que participaron en la intervención reportaron una reducción significativa en la carga emocional, ansiedad y depresión, además de una mejora en sus habilidades de afrontamiento. También se observó que los pacientes cuyos cuidadores participaron en el programa experimentaron menos hospitalizaciones y un mejor clima emocional en el hogar.

Por último, Veerawat Phongtankuel et al.⁴³ describe un ensayo piloto que evalúa la intervención I-HoME, diseñada para apoyar a los cuidadores familiares de pacientes en hospicio domiciliario. Esta intervención combina visitas telemáticas semanales con enfermeras y videos educativos, y busca mejorar la gestión de síntomas y reducir la carga emocional de los cuidadores. El estudio mide la factibilidad, la posible aceptabilidad y la eficacia de la intervención, evaluando cambios en la carga emocional, ansiedad, depresión y satisfacción con la atención. Los resultados sugieren que el apoyo remoto y la educación podrían empoderar a los cuidadores, facilitando el cuidado en casa y mejorando su bienestar, lo que a su vez podría contribuir a la permanencia del paciente en el hogar hasta el final de su vida.

DISCUSIÓN:

En primer lugar, con relación a las barreras percibidas por los pacientes, familiares y profesionales sanitarios durante el proceso de final de vida en el hogar, en los estudios revisados se observa una clara discrepancia entre la preferencia de fallecer en casa y el lugar donde realmente ocurre la muerte,¹⁹ lo que pone en evidencia las dificultades para que ese deseo se traduzca en una práctica real.

Los distintos autores consultados coinciden en señalar la existencia de múltiples barreras que dificultan este proceso, abarcando dimensiones informativas, estructurales, demográficas y socioeconómicas, que impactan tanto en los pacientes como en sus familiares. Si bien algunos autores destacan factores que afectan negativamente a la hora de morir en el hogar como la juventud, un buen estado funcional,¹⁸ la intensidad del dolor, el hecho de residir en zonas no rurales,^{28,34} la edad o la sobrecarga de los cuidadores,^{23,24,27,34} existe un consenso claro en que la principal barrera para morir en casa es la falta de un apoyo familiar sólido.^{18,22,23,24,25,26,27,34}

En cuanto a las barreras relacionadas con los profesionales sanitarios, aunque existen estudios que demuestran que la prestación de cuidados domiciliarios continuos incrementa la probabilidad de cumplir el deseo del paciente de morir en casa²⁰, diversos autores coinciden en que la falta de formación, las dificultades en la gestión de recursos y la falta de coordinación entre los distintos niveles asistenciales complican la posibilidad de hacer realidad ese deseo.^{21,24,25,26,27}

En segundo lugar, los resultados reflejan un consenso con relación al segundo objetivo que habla sobre los beneficios de morir en casa, especialmente por su impacto positivo en el bienestar emocional y físico.^{31,32,33,34} Los estudios coinciden en que tanto pacientes como familiares consideran el entorno domiciliario más adecuado para afrontar el final de la vida, ya que favorece la intimidad, la autonomía y la posibilidad de una despedida más cercana y humanizada.^{30,31,34}

No obstante, existe cierta discrepancia entre los autores respecto a si la calidad de vida mejora al morir en el hogar en comparación con el hospital. Por un lado, Maja Holm sostiene que una implementación temprana de los cuidados domiciliarios contribuye a una mejor calidad de vida.³¹ Por otro lado, Dhriti Patel no encuentra diferencias

significativas en aspectos funcionales y sociales entre morir en casa y hacerlo en el hospital. ³⁴

Por último, respecto al tercer objetivo, los distintos autores coinciden en reconocer que las dimensiones clave de apoyo necesarias para facilitar una muerte en el domicilio, deben abordar tanto las necesidades del paciente como las del cuidador informal. ^{38,39,44}

Existe suficiente evidencia para afirmar que la aplicación de estrategias de educación y apoyo benefician a cuidadores y pacientes que desean morir en casa. ^{35,36,37,38,39,40,41,42,43} Sin embargo, se observan ciertas discrepancias en cuanto a la sostenibilidad de los beneficios de las distintas intervenciones. Por un lado, los programas cortos y específicos como los de Hendrix et al., ³⁵ la estrategia SMART de Bennett ³⁷ y la guía de Luker, ⁴² mostraron mejoras en variables como como la reducción del estrés, la autogestión y el alivio del dolor a corto plazo. No obstante, los autores coinciden en la falta de efectos sostenibles en bienestar psicológico y calidad de vida a medio y largo plazo al implementar este tipo de intervenciones. ^{35,37,42}

Por otro lado, intervenciones continuas e integrales como el modelo Buddy de Kasdorf et al. ⁴⁴ y herramienta CAT de Knighting et al. ⁴⁵ aportan un acompañamiento prolongado, coordinan recursos en tiempo real y evalúan sistemáticamente las necesidades del cuidador, lo que reduce la fragmentación asistencial y ofrece un respaldo emocional más duradero.

Así mismo, los autores coinciden en que las tecnologías de la información y la comunicación juegan un papel cada vez más esencial como herramientas de apoyo y formación para cuidadores y pacientes al final de la vida, pues su uso se asocia con una reducción de los síntomas depresivos en los cuidadores. ^{36,40,43} Sin embargo, los estudios revelan que cuando estas plataformas digitales se combinan con visitas telemáticas del personal sanitario, como en las intervenciones descritas por Maija Reblin et al. ⁴⁰ y por Veerawat Phongtankuel et al., ⁴³ los beneficios se amplían. Además de aliviar la carga emocional y la ansiedad, refuerzan la sensación de control y competencia de los cuidadores y contribuyen a mejorar la calidad de vida del paciente al reducir de forma significativa las hospitalizaciones.

CONCLUSIONES:

En cuanto al primer objetivo, puede concluirse que morir en el hogar sigue siendo una meta difícil de alcanzar, no por falta de deseo, sino por la presencia de barreras estructurales, sociales y asistenciales. La falta de información, la organización insuficiente del sistema sanitario, y sobre todo el apoyo familiar limitado, revelan una desconexión entre las preferencias de los pacientes y la capacidad real de respetarlas.

Respecto a los beneficios que ofrece morir en casa, se han identificado ventajas claras tanto para los pacientes como para sus familias, reflejándose en una mejor calidad de vida y en una experiencia de duelo menos complicada. El entorno domiciliario favorece un apoyo emocional más cercano y personalizado, un manejo del dolor y de los síntomas más eficaz, y una mayor satisfacción de los familiares al sentirse partícipes de la atención. Además, disminuye las hospitalizaciones innecesarias, refuerza la autonomía del paciente y mantiene sus vínculos sociales. No obstante, se subraya la importancia de integrar y planificar precozmente los cuidados paliativos domiciliarios para maximizar estos beneficios.

En lo que refiere al tercer objetivo, se concluye que el refuerzo del papel familiar en los cuidados paliativos domiciliarios exige diseños de apoyo que sean tanto comprensivos como sostenibles en el tiempo. Las intervenciones puntuales aportan mejoras inmediatas en manejo de síntomas y reducción de estrés, pero solo los modelos continuos e integrales y las plataformas TIC combinadas con seguimiento telemático garantizan un acompañamiento duradero, coordinación eficaz de recursos y refuerzo de la competencia del cuidador. Por tanto, para que las familias puedan sostener la atención al final de la vida en el hogar, resulta imprescindible implementar desde fases tempranas programas que ofrezcan beneficios duraderos, integrados en la práctica clínica y adaptados a las necesidades de cada cuidador y paciente.

Esta revisión sistemática pone de relieve la complejidad de hacer efectivo el deseo de morir en casa y, al mismo tiempo, muestra el gran potencial de los cuidados paliativos domiciliarios bien planificados. Si bien las barreras mencionadas impiden que muchos pacientes cumplan su preferencia, los beneficios observados demuestran que vale la pena invertir en estrategias integrales para construir un modelo sostenible y orientado al paciente que acorte la distancia entre las expectativas y la realidad, garantizando dignidad y bienestar en el final de la vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Concepción BB. Cuidados paliativos [Internet]. Zaragoza: Revista Sanitaria de Investigación; 2023 [citado 2024 Nov 4]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-paliativos/>
2. Sánchez Manzanera R, Calvo Llorca S, Sandoval Carpes C, Salmerón González C, Fernández Sánchez V, Martínez Cano F, et al. Cuidados paliativos. Acompañamiento al final de la vida [Internet]. 1ª ed. Murcia, España: Publicaciones Científicas; 2019 [citado 2024 Nov 5]. p. 24-40. Disponible en: <http://publicacionescientificas.es/wp-content/uploads/2019/06/Cuidados-Paliativos.-Acompanamiento-al-Final-de-la-Vida.pdf>
3. OMS. Cuidados paliativos [Internet]. World Health Organization; 2020 Ago 20 [citado 2024 Nov 5]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. SIAP - Sistema de Información de Atención Primaria del SNS. Atención a los cuidados paliativos [Internet]. 2009 [citado 2024 Nov 7]. p. 18-22. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/Cuidados_Paliativos_2009.pdf
5. Iñigo Barrena-Urieta, Rodríguez-Rocha AJ, Wang-Gao Y, Rol-Hoyas CM, Aira-Ferrer P, Domínguez-Lorenzo C. Perfil de pacientes con cronicidad avanzada y necesidades paliativas: un cambio que no llega. Rev Clín Med Fam. 2022;15(2):85. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2022000200085&script=sci_arttext&tlng=pt
6. Meller P, Davis T, Gutgsell P, Gamier P. Hospice and palliative care: What's the difference? Medsurg Nurs. 2015;28(3):196-7. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/2242625554?fromopenview=true&pq-origsite=gscholar&sourcetype=Scholarly%20Journals>
7. Cabañero-Martínez MJ, Nolasco A, Melchor I, Fernández-Alcántara M, Cabrero-García J. Lugar de fallecimiento de las personas con enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas de España. Anales Sist Sanit Navarra. 2020;43(1):69-78. doi: <https://doi.org/10.23938/ASSN.0856>
8. Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J. et al. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. BMC Med 13, 235 (2015). doi: <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>

9. Busquet-Duran X, Manresa-Domínguez JM, Llobera-Estrany J, López-García AI, Moreno-Gabriel E, Torán-Monserrat P. Complejidad asistencial y lugar de muerte en atención domiciliaria paliativa. *Gac Sanit.* 2023;37. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2022.102266>
10. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez MR, Palomo-Lara JC, Bella Ramírez-López E, Lima-Serrano M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. *Gac Sanit.* 2018;32(4):363-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.005>
11. Castillo Polo A, Corbí Pino B, Fernández Valverde R, Martín Hurtado A, Montoro Robles MI, Pérez Medina M. Cuidados paliativos. Guía para Atención Primaria. 2ª ed. Melilla, España: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2021. p. 163-173. Consultado el 25 de noviembre de 2024. Disponible en: https://ingesa.sanidad.gob.es/dam/jcr:cf884739-e43c-4a8e-87e6-4a3c226acc0b/Cuidados_Paliativos.pdf
12. Valle Vicente M. Enfermería geriátrica y gerontológica y cuidados paliativos. 10ª ed. Madrid: CTO Editorial; 2021. p. 57-83. [Citado 2024 Nov 25].
13. Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. Eficacia del documento de voluntades anticipadas para garantizar el respeto a la autonomía de las personas. 2017. [Citado 2024 Dic 6] Disponible en: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documentos_tematica/eficacia_documento_voluntades_anticipadas.pdf.
14. Amblàs Novellas J, Arranz Carrillo de Albornoz P, Barbero Gutiérrez J, Barreto Martín P, Bermejo Higuera JC, Calsina Berna A, et al. Manual per a l'atenció psicosocial i espiritual a persones amb malalties avançades. 2016. Catalunya: Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, Instituto Catalán de Oncología, Obra Social "La Caixa"; p. 32-46. [Citado 2024 Dic 6] Disponible en: https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/manual_atencion_psicosocial_catala.pdf.
15. Avellí Muñoz, J., Boada Valmaseda, A., Contel Segura, J. C., Costa Menen, À., del Pozo Niubo, J., Díaz Álvarez, M. E. et al. Model del Programa d'atenció domiciliària (ATDOM) de l'atenció primària i comunitària (APiC). 2022. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut. [Citado 2024 Dic 9] Disponible en: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/ambits-estrategics/atencio-primaria-comunitaria/docs/model-atdom-apic.pdf

16. Valderrama-Sanabria ML, Leal-Garcia PC del P, Caicedo-Carmona LD. Factores de cuidado, experiencia a la luz de la teoría de Jean Watson. *Ciencia y Cuidado*. 2023;20(2):76-84. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/9080295.pdf>
17. González-Rincón, M., Díaz de Herrera-Marchal, P., & Martínez-Martín, M. L. (2019). Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 30(2), 78–91. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2018.02.001>
18. Ri Yin Tay, Rozenne WK Choo, Wah Ying Ong, Allyn YM Hum (2021) Predictors of the Final Place of Care of Patients with Advanced Cancer Receiving Integrated Home-Based Palliative Care: A Retrospective Cohort Study 20(1):164. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00865-5>
19. Irene J. Higginson, Barbara A. Daveson, R. Sean Morrison, Deokhee Yi, Diane Meier, Melinda Smith, Karen Ryan, et al. (2017). Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. 17(1):271. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0648-4>
20. Camila Kjellstadli, Linghan, Brezo Allore, Elisabeth Flo, Bettina S. Husebo, Steinar Hunskaar. (2019). Associations between home deaths and end-of-life nursing care trajectories for community-dwelling people: a population-based registry study. 19(1):698. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4536-9>.
21. Cristo Manuel Marrero González, Janet Núñez Marrero, Pedro Ruymán Brito Brito, Domingo Ángel Fernández Gutiérrez, Martín Rodríguez Álvaro, Eva Lourdes Díaz Hernández et al. (2023). ¿Qué dificultades encuentran las enfermeras de atención primaria en los cuidados de los pacientes al final de la vida en su domicilio?, 19(1), 1-9. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9468395>
22. Eleanor Wilson, Glenys Caswell, Kristian Pollock (2021). The ‘work’ of managing medications when someone is seriously ill and dying at home: A longitudinal qualitative case study of patient and family perspectives. 35(10):1941-1950. <https://doi.org/10.1177/02692163211030113>
23. Ala-Sun Chan, S. Robin Cohen, Kelli Stajduhar, Laura Funk, María Cherba, Marian Krawczyk, Carrén Dujela (2024). Community perspectives on structural barriers to dying well at home in Canada. 22(2):347-353. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001074>

24. Hasegawa, T., Yamagishi, A., Sugishita, A., Akechi, T., Kubota, Y., & Shimoyama, S. (2022). Integrating home palliative care in oncology: a qualitative study to identify barriers and facilitators. *Supportive Care in Cancer*, 30(6), 5211–5219. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06950-6>
25. Enguidanos, S., Lomeli, S., Kogan, A. C., Rahman, A., & Lewis, N. (2022). Home-Based Palliative Care Team Perspectives on Challenges in Patient Referral and Enrollment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 665–672. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.01.011>
26. Hoare, S., Kelly, M. P., & Barclay, S. (2019). Home care and end-of-life hospital admissions: A retrospective interview study in English primary and secondary care. *British Journal of General Practice*, 69(685), E561–E569. <https://doi.org/10.3399/bjgp19X704561>
27. Dehi, M., Norouzi, K., Mohammadi, F., & Negarandeh, R. (2021). Barriers to end-of-life care delivery to home-dwelling terminally-ill older patients: A qualitative content analysis. *Nursing and Midwifery Studies*, 10(2), 121–129. https://doi.org/10.4103/nms.nms_108_19
28. Gu, X., Cheng, W., Cheng, M., Liu, M., & zhang, Z. (2015). The Preference of Place of Death and its Predictors Among Terminally Ill Patients With Cancer and Their Caregivers in China. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(8), 835–840. <https://doi.org/10.1177/1049909114542647>
29. Cai, J., Zhang, L., Guerriere, D., Fan, H., & Coyte, P. C. (2021). Where do cancer patients in receipt of home-based palliative care prefer to die and what are the determinants of a preference for a home death? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 1–11. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010235>
30. Kalluri, M., & Richman-Eisenstat, J. (2017). Early and Integrated Palliative Care to Achieve a Home Death in Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1111–1115. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.344>
31. Maja Holm, Kristofer Årestedt, Joakim Öhlen, Anette Alvariza. (2019). Variations in grief anxiety depression and health among family caregivers before and after the death of a close person, 44(9):531-539. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1586797>

32. Kepa Mirena San Sebastián Moreno.(2016) Impacto de la atención paliativa en el grado de satisfacción percibida por los familiares del paciente en situación de final de vida en el área de Bizkaia. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=112027>
33. Jheelam Biswas, Mithila Faruque, Palash Chandra Banik, Nezamuddin Ahmad, Saidur Rahman Mashreky (2022), Satisfaction with care provided by home-based palliative care service to the cancer patients in Dhaka City of Bangladesh: A cross-sectional study. 5(6):e908. <https://doi.org/10.1002/hsr2.908>
34. Dhriti Patel, Parimalkumar Patel, Monal Ramani, Khushbu Makadia (2023). Exploring Perception of Terminally Ill Cancer Patients about the Quality of Life in Hospice-Based and Home-Based Palliative Care: A Mixed Method Study. 29(1):57-63. https://doi.org/10.25259/IJPC_92_2021
35. Cristina C. Hendrix, Donald E. Bailey Jr, Karen E. Steinhauser, Maren K. Olsen, Karen M. Stechuchak, Sarah G. Lowman et al. (2016). Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. 24(1):327-336. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2797-3>
36. Laura Núñez-Naveira, Begoña Alonso-Búa, Carmen de Labra, Rikke Gregersen, Kirsten Maibom, Ewa Mojs, et al. (2016). UnderstAID, an ICT Platform to Help Informal Caregivers of People with Dementia: A Pilot Randomized Controlled Study. <https://doi.org/10.1155/2016/5726465>
37. Bennett, M. I., Mulvey, M. R., Campling, N., Latter, S., Richardson, A., Bekker, H., Blenkinsopp, A., Carder, P., Closs, J., Farrin, A., Flemming, K., Gallagher, J., Meads, D., Morley, S., O'Dwyer, J., Wright-Hughes, A., & Hartley, S. (2017). Self-management toolkit and delivery strategy for end-of-life pain: The mixed-methods feasibility study. *Health Technology Assessment*, 21(76), 1–291. <https://doi.org/10.3310/hta21760>
38. Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
39. Kreyer, C., Stecher, B., Pleschberger, S., & Ewing, G. (2024). What individual needs do family caregivers have in palliative home care and how are they supported?

- A qualitative study of a supportive intervention. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 32(11), 733. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08904-6>
40. Reblin, M., Ketcher, D., McCormick, R., Barrios-Monroy, V., Sutton, S. K., Zebrack, B., Wells, K. J., Sahebjam, S., Forsyth, P., & Byrne, M. M. (2021). A randomized wait-list controlled trial of a social support intervention for caregivers of patients with primary malignant brain tumor. *BMC Health Services Research*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06372-w>
 41. Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Zordan, R., & Summers, M. (2015). Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: Longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24(1), 19–24. <https://doi.org/10.1002/pon.3610>
 42. Luker, K., Cooke, M., Dunn, L., Lloyd-Williams, M., Pilling, M., & Todd, C. (2015). Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide home-based care at the end of life: A feasibility study. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 154–161. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.09.006>
 43. Phongtankuel, V., Czaja, S., Park, T., Dignam, R., Adelman, R., Shah, S., Vasquez, F., & Reid, M. C. (2024). Assessing the feasibility, acceptability, and preliminary efficacy of a novel symptom management care delivery intervention for caregivers receiving home hospice care: The I-HoME protocol. *Contemporary Clinical Trials*, 136. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2023.107389>
 44. Kasdorf, A., Voltz, R., & Strupp, J. (2023). The Buddy intervention: designing an additional support system for the last year of life. Qualitative insights from triangulated interviews and focus group discussions. *Journal of Public Health (Germany)*. <https://doi.org/10.1007/s10389-023-01950-0>
 45. Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2016). Gaining consensus on family carer needs when caring for someone dying at home to develop the Carers' Alert Thermometer (CAT): A modified Delphi study. *Journal of Advanced Nursing*, 72(1), 227–239. <https://doi.org/10.1111/jan.12752>