

Emma Rodríguez Sanz y Clara Sánchez Gómez

**CUIDAR HASTA EL FINAL DE LA VIDA: INFLUENCIA DEL CUIDADO QUE
REALIZAN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS
PALIATIVOS DOMICILIARIOS. UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA.**

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

Dirigido por: Dra. Jenifer Malumbres Talavera

Enfermería



**UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria**

TARRAGONA 2025

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todas las personas que nos han apoyado no solamente durante nuestro TFG, sino durante estos años de carrera.

A nuestras familias y amigos, por ofrecernos su apoyo incondicional y por creer siempre en nosotras incluso cuando dudábamos de nosotras mismas, por estar siempre cerca, aún en la distancia.

A nuestra tutora, Jenifer, gracias por su implicación, paciencia y dedicación durante la realización de este trabajo.

Por último, a todas las enfermeras y enfermeros que nos han compartido sus conocimientos y transmitido su pasión por la enfermería. Gracias por ser inspiración y ejemplo.

ÍNDICE

GLOSARIO DE ABREVIATURAS	6
1.INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	9
2.MARCO TEÓRICO	11
2.1. Definición de los Cuidados Paliativos.	11
2.2. Principios de los cuidados paliativos.	11
2.3 Personas que se benefician de los cuidados paliativos.	12
2.4. Uso del instrumento NECPAL para la identificación de pacientes con necesidades paliativas.	13
2.5. Ámbitos de atención a los pacientes con necesidades paliativas.	14
2.6. Relevancia de los cuidados paliativos domiciliarios.	16
2.7. Rol de los y las profesionales de enfermería en el ámbito domiciliario.	17
2.8. El domicilio como espacio de cuidado: ventajas y desafíos.	18
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	21
3.1 Pregunta de investigación	21
3.2 Objetivos	21
4.METODOLOGÍA	22
4.1. Tipo de estudio.	22
4.2. Proceso de selección de artículos.	22
4.3 Criterios de inclusión.	22
4.4 Criterios de exclusión.	23
4.5 Terminología utilizada.	23
4.6 Estrategias de búsqueda.	23
4.7 Criterios de calidad.	25
4.8 Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica.	27
5. RESULTADOS	28
5.1 Análisis bibliométrico.	28
5.1.1 Según el tipo de estudio.	28

5.1.2 Según su origen.	29
5. 2 Análisis temático.....	30
5.2.1. Influencia de los cuidados de enfermería en el ámbito domiciliario.....	30
5.2.2 Identificación de las necesidades de los pacientes y sus cuidadores e intervenciones que realizan los profesionales de enfermería que contribuyen a cubrir estas y mejorar su calidad de vida.	33
5.2.3 Influencia del entorno domiciliario en la percepción de calidad de vida.	38
6. DISCUSIÓN.....	40
6.1 Influencia de los cuidados de enfermería en el ámbito domiciliario.....	40
6.2 Identificación de las necesidades de los pacientes y sus cuidadores e intervenciones que realizan los profesionales de enfermería que contribuyen a cubrir estas y mejorar su calidad de vida.	42
6.3 Influencia del entorno domiciliario en la percepción de calidad de vida.	44
6.4 Limitaciones	45
7. CONCLUSIÓN.....	46
8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA	48
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50
10. ANEXOS.....	54
Anexo 1: Lectura crítica de los artículos.....	54
Anexo 2: Artículos seleccionados	56
Anexo 3: Cronograma	69

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Instrumento NECPAL.....	14
Tabla 2: Terminología.....	23
Tabla 3: Estrategia de búsqueda.....	24
Tabla 4: Resultado del Programa de lectura crítica de CASPe para un estudio cualitativo.....	25
Tabla 5: Resultado de lectura crítica de CASPe en un ensayo clínico.....	25
Tabla 6: Resultado de la lista de verificación JBI en un estudio transversal.....	26
Tabla 7: Programa de lectura crítica de CASPe - 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo.....	54
Tabla 8: Programa de lectura crítica de CASPe - 11 preguntas para entender un ensayo clínico.....	54
Tabla 9: Lista de verificación JBI - Evaluación crítica de estudios transversales analíticos.....	55

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Diagrama de flujo.....	27
Figura 2: Tipos de estudios.....	28
Figura 3: Clasificación por región geográfica.....	29

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme Español

CINHAL: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

DeCS: Descriptors de ciències de la salut

DVA: Documento de voluntades anticipadas

EAlA: Equipos de Evaluación Integral Ambulatoria

ELA: Esclerosis lateral amiotrófica

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

JBÍ: Joanna Briggs Institute

MeSH: Medical Subject Headings

OMS: Organización Mundial de la salud

PADES: Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

UCP: Unidades de cuidados paliativos

UFISS: Unidades Funcionales Interdisciplinarias Sociosanitarias

VIH: Virus de inmunodeficiencia humana

WOS: Web of Science

RESUMEN

Introducción: El aumento de la esperanza y el envejecimiento poblacional ha hecho indispensable la investigación y mejora de un nuevo ámbito, el de los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos domiciliarios, pueden ayudar a reducir la tasa de ingresos hospitalarios. Estos son fundamentales para proporcionar una atención digna abordando holísticamente las necesidades de la persona, favoreciendo una mayor sensación de bienestar tanto al paciente como a su familia, aumentando así su calidad de vida.

Objetivo: El objetivo de este trabajo es conocer cómo influyen los cuidados paliativos domiciliarios, con especial atención al rol del personal de enfermería, en la calidad de vida del paciente y su entorno familiar.

Metodología: Se realizó una revisión sistemática de la literatura en las bases de datos Pubmed, CINHALL y WOS, publicados en los últimos 5 años, en referencia a la población adulta en cuidados paliativos, escritos en español o inglés y con acceso a texto completo. Fueron excluidos aquellos que trataban de la población pediátrica, que no ofreciesen acceso completo o que no tuviesen relación con el tema de estudio. Los artículos fueron seleccionados a través de la guía CASPe avanzada y se utilizó la guía PRISMA para la organización de la información de este trabajo.

Resultados: Se incluyeron 18 artículos que cumplían con los criterios de inclusión. En el análisis temático fueron expuestos diferentes temas, en primer lugar, la influencia de los cuidados paliativos en el ámbito domiciliario, tratando el rol de enfermería, la organización de los cuidados, las competencias y limitaciones. En segundo lugar, se identificaron las principales intervenciones y necesidades de los pacientes y sus cuidadores que contribuyeron a una mejora en su calidad de vida. En último lugar se destacó la influencia del entorno domiciliario en la percepción de la calidad de vida.

Conclusión: En los artículos revisados se habla acerca de la importancia del rol de los profesionales de enfermería, además de la identificación de las necesidades por parte de estos, fundamental para la mejora de la calidad de vida. No obstante, se expone la carencia de preparación de los profesionales en este ámbito y la necesidad de mejorar la organización de los cuidados.

Palabras clave: Cuidados paliativos, atención domiciliaria, calidad de vida, enfermería.

ABSTRACT

Introduction: The increase in life expectancy and the aging of the population has made research and improvement in a new field essential: palliative care. Home palliative care can help reduce the rate of hospital admissions. This care is essential for providing dignified care that holistically addresses the needs of the individual, promoting a greater sense of well-being for both the patient and their family, thus increasing their quality of life.

Objective: The objective of this study is to understand how home palliative care, with special attention to the role of nursing staff, influences the quality of life of patients and their families.

Methodology: A systematic review of the literature was conducted in the PubMed, CINHALL, and WOS databases. All literature published in the last 5 years was written in Spanish or English and included full-text access. Articles that addressed the pediatric population did not offer full access, or were unrelated to the topic of study were excluded. The articles were selected using the advanced CASPe guide, and the PRISMA guide was used to organize the information for this study.

Results: Eighteen articles that met the inclusion criteria were included. Thematic analysis presented various themes, first, the influence of palliative care in the home setting, addressing the role of nursing, the organization of care, competencies, and limitations. Second, the main interventions and needs of patients and their caregivers that contributed to an improvement in their quality of life were identified. Finally, the influence of the home environment on the perception of quality of life was highlighted.

Conclusion: The reviewed articles discuss the importance of the role of nursing professionals, in addition to their identification of needs, which is essential for improving quality of life. However, the lack of professional training in this field and the need to improve the organization of care are highlighted.

Keywords: Palliative care, home care, quality of life, nursing.

1.INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

En los últimos años se ha experimentado un crecimiento significativo a causa del envejecimiento poblacional, el aumento de la esperanza de vida y la prevalencia de las enfermedades crónicas avanzadas. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el porcentaje de habitantes mayores de 60 años casi se duplicará, pasando del 12% al 22% entre 2015 y 2050. Asimismo, el número de personas de 80 años o más se triplicará entre 2020 y 2050 hasta alcanzar los 426 millones (1).

La OMS define los cuidados paliativos como un conjunto de intervenciones orientadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar problemas derivados de enfermedades potencialmente mortales. Estos cuidados forman parte de los derechos humanos de la salud y por tanto requieren la intervención de un equipo multidisciplinario, en el que la enfermería desempeña un papel fundamental en su desarrollo (2).

Según estudios recientes y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), alrededor del 60% de los pacientes en situación terminal preferirían pasar sus últimos días en casa si los recursos fueran accesibles (3). Aunque tradicionalmente los cuidados paliativos se han brindado en hospitales, el interés por los cuidados paliativos domiciliarios ha aumentado debido a las ventajas del entorno familiar y la posibilidad de personalizar el tratamiento según las necesidades del paciente (4).

La continuidad de los cuidados es esencial no solo para aumentar la satisfacción de los pacientes, sino también para reducir las tasas de ingresos hospitalarios. Ampliar la disponibilidad y mejorar la calidad de los cuidados paliativos en el hogar pudiendo así reducir hospitalizaciones innecesarias (5). Este proceso, sin embargo, puede generar incertidumbre y ansiedad tanto en los pacientes como en sus familias (6), los cuidados paliativos en el domicilio pueden ayudar a mejorar el confort de la persona generando satisfacción a los cuidadores durante todo el proceso de duelo (7).

En resumen, el abordaje de estos cuidados es complejo, por tanto, es necesario adoptar un enfoque integral que abarque no solamente aspectos físicos, sino también psicosociales y espirituales. Para ello, es necesario comprender los desafíos que enfrentan las y los profesionales de enfermería de cuidados paliativos, para mejorar la calidad de estos y garantizar una atención más eficaz en el futuro (8).

Al cursar la asignatura de cuidados paliativos nos dimos cuenta de la importancia de ir más allá de los protocolos clínicos, centrándonos en la priorización del bienestar

emocional y los deseos de las personas. En ocasiones ser flexible y atender lo que realmente reconforta a la persona tiene más valor que mantener un control riguroso.

Además, durante nuestras prácticas en el centro de Atención Primaria tuvimos ocasión de realizar visitas domiciliarias, gracias a esto pudimos ver de primera mano la importancia de acompañar con humanidad y el valor de la atención holística, pudiendo observar la relevancia del papel de la enfermera en el domicilio. Por este motivo decidimos dedicar nuestro trabajo de final de grado a profundizar sobre las intervenciones de enfermería en este ámbito.

A continuación, se describirá la influencia de los cuidados paliativos domiciliarios, con especial atención en el rol de enfermería, así como el impacto que estos tienen respecto a las necesidades de los pacientes y sus familias. Además, se identificará la influencia del cuidado domiciliario en la mejora de la calidad de vida de las familias y se reconocerán las intervenciones que la mejoran.

2.MARCO TEÓRICO

2.1. Definición de los Cuidados Paliativos.

Los cuidados paliativos son un modelo de atención orientado a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, así como a brindar apoyo a sus familias. Su objetivo es la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, evaluación y tratamiento de síntomas físicos, psicosociales y espirituales (2,3).

Los equipos de cuidados paliativos están compuestos por un grupo interdisciplinar de profesionales que trabajan de manera complementaria para proporcionar una atención integral. Este equipo está conformado principalmente por médicos/as, enfermeras/os, psicólogos/as y trabajadores/as sociales, cuyo objetivo es abordar conjuntamente las necesidades del paciente en sus dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales (3,9).

2.2. Principios de los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son una prestación esencial dentro de los sistemas sanitarios, es por ello que tienen una legislación que los regula. Esta legislación busca reforzar los derechos mediante normativas que aseguren la protección del paciente y su acceso a una atención integral. En España, la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, establece el derecho de los pacientes a recibir una atención paliativa adecuada y a expresar su voluntad anticipada sobre los tratamientos que desean recibir o rechazar (10).

Entre los principios clave de los cuidados paliativos se encuentran:

- **Respeto a la autonomía del paciente.** El cual hace referencia a la decisión de las personas sobre cómo quieren ser atendidas. Este principio bioético se puede recoger en el documento de voluntades anticipadas (DVA) donde se reflejan las instrucciones que deben respetarse en caso de que el paciente se encuentre en una situación que le impida expresar su voluntad (11,12)
- **Atención integral y multidisciplinaria.** Los cuidados paliativos abordan las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales de la persona para proporcionar una atención completa y personalizada (3,9).
- **Alivio del dolor y otros síntomas.** Se prioriza el manejo del dolor y otras manifestaciones clínicas que puedan afectar el bienestar del paciente (2,8).

- **Apoyo al entorno del paciente.** La atención paliativa incluye el acompañamiento a la familia y cuidadores, proporcionándoles el apoyo necesario para afrontar el proceso de la enfermedad y el duelo (4,7).

2.3 Personas que se benefician de los cuidados paliativos.

En un primer momento, los cuidados paliativos se asociaban mayoritariamente a los pacientes oncológicos, en la actualidad se reconoce que también son esenciales para personas con enfermedades crónicas avanzadas y progresivas. Entre estas enfermedades se incluyen la insuficiencia cardíaca, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), patologías neurodegenerativas como el Parkinson y la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), así como enfermedades infecciosas como el VIH/SIDA (3,8).

La ampliación de los cuidados paliativos para el abordaje de distintas enfermedades ha permitido mejorar la calidad de vida de estos pacientes, reduciendo el sufrimiento y garantizando un acompañamiento adecuado en el proceso de la enfermedad (3,8)

- **Intervención precoz en cuidados paliativos:**

En los últimos años, se ha promovido el inicio en fases tempranas de los cuidados paliativos, lo que ha demostrado ser una estrategia eficaz para mejorar la calidad de vida de los pacientes y la mejora del control de síntomas. Se ha evidenciado que una intervención precoz permite no solo reducir el sufrimiento físico y emocional del paciente, sino también disminuir la carga sobre los cuidadores y reducir la necesidad de hospitalizaciones no planificadas (8,13). La identificación temprana de la necesidad de cuidados paliativos es clave para garantizar una atención efectiva y alineada con las preferencias del paciente y su entorno familiar (5,7).

- **Criterios para la aplicación de cuidados paliativos:**

Para seleccionar qué pacientes son candidatos para ser atendidos por un equipo de cuidados paliativos, se han determinado una serie de criterios que permiten identificar su necesidad de atención especializada (2,3):

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta a tratamientos curativos específicos.
- Síntomas complejos e intensos que afectan la calidad de vida del paciente.
- Impacto emocional significativo en el paciente, su familia y el equipo asistencial.

- Pronóstico de vida generalmente inferior a seis meses.

Estos criterios garantizan que los cuidados paliativos se implementen en el momento adecuado, respetando los deseos del paciente y proporcionando un enfoque humanizado que prioriza su bienestar.

2.4. Uso del instrumento NECPAL para la identificación de pacientes con necesidades paliativas.

En Cataluña, la herramienta NECPAL ha sido desarrollada para la identificación precoz de pacientes con necesidades paliativas. Su objetivo principal es detectar de manera anticipada a aquellas personas que, debido a la evolución de su enfermedad, requieren una atención centrada en el confort y la calidad de vida (3).

La detección de estas personas, a través de la escala NECPAL permite establecer un listado de pacientes en función de su complejidad asistencial. Con el término complejidad nos referimos a aquellos casos que requieren una gestión individualizada y planes de atención específicos debido a la severidad de sus síntomas o a la carga de cuidado que representan para su entorno. Esta complejidad se valora en tres dimensiones(14):

- **Dimensión clínica:** relacionada con la gravedad de la enfermedad y la evolución del paciente.
- **Dimensión asistencial:** vinculada a la disponibilidad de recursos y la necesidad de atención especializada.
- **Dimensión social:** que contempla la situación del paciente en su entorno familiar y comunitario.

En el marco de la identificación de pacientes paliativos, el instrumento NECPAL introduce la pregunta sorpresa, una herramienta de cribado dirigida a los profesionales sanitarios: *“¿Le sorprendería que este paciente falleciera en el próximo año?”*

Si la respuesta es negativa, el paciente debe ser evaluado con mayor profundidad para valorar la necesidad de iniciar cuidados paliativos (14). Esta herramienta ha demostrado ser eficaz en la detección precoz de necesidades paliativas, facilitando la planificación de la atención y permitiendo intervenciones oportunas en beneficio del paciente y su familia.

Pregunta sorpresa (PS) (a/entre profesionales):
¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?

SI, me sorprendería → NO es NECPAL
 NO me sorprendería

Parámetros NECPAL

"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?		1	
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo		2	
Indicadores clínicos generales de progresión - Los últimos 6 meses - No relacionados con proceso intercurrente reciente/reversible	- Declive nutricional	• Pérdida Peso > 10%	3	
	- Declive funcional	• Deterioro Karnofsky o Barthel > 30% • Pérdida de >2 ABVDs	4	
	- Declive cognitivo	• Pérdida ≥ 5 minimal o ≥ 3 Pfeiffer	5	
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	• Datos clínicos anamnesis	6	
Síndromes geriátricos	- Caídas - Disfagia - Infecciones a repetición	- Úlceras por presión - Delirium	• Datos clínicos anamnesis • ≥ 2 síndromes geriátricos (recurrentes o persistentes)	7
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, anorexia, digestivos...	• Checklist síntomas (ESAS) • ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios	8	
Aspectos psicosociales	Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	• Detección de Malestar Emocional (DME) > 9	9	
	Vulnerabilidad social severa	• Valoración social y familiar	10	
Multi-morbilidad	>2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)		11	
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad intervenciones	• > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses • Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	12	
Indicadores específicos de severidad/progresión de la enfermedad	Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas	• Ver anexo 1	13	

Si presenta por lo menos 1 parámetro NECPAL: **NECPAL +**

Tabla 1: Instrumento NECPAL

Fuente: Gencat.cat

2.5. Ámbitos de atención a los pacientes con necesidades paliativas.

La atención de los cuidados paliativos se puede proporcionar en múltiples entornos adaptándose a las necesidades del paciente y su familia. La Organización Mundial de la Salud (OMS) enfatiza que los cuidados paliativos deben estar disponibles en todos los niveles del sistema de salud, garantizando la continuidad asistencial y la equidad en el acceso a estos servicios (2). La red sanitaria pública dispone de diversos recursos para ofrecer estos cuidados, que pueden variar en función de la evolución del paciente, asegurando una atención integral y multidisciplinar. A continuación, se mencionarán los recursos más habituales.

2.5.1 Atención domiciliaria.

La atención domiciliaria comprende la asistencia en el propio hogar del paciente y en el centro de atención primaria en caso de que la persona pueda desplazarse. El Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES) está compuesto por equipos sociosanitarios que brindan valoración y asistencia en el domicilio, con el objetivo de evitar o reducir el ingreso hospitalario y mejorar la calidad de vida del paciente. Entre sus funciones básicas se encontrarían (11,12,14)

- **Soporte a profesionales de atención primaria y unidades básicas de asistencia social:** Actuando de enlace entre los diferentes niveles asistenciales, y facilitando la coordinación en la gestión de casos según las necesidades del paciente.
- **Asistencia directa especializada en el domicilio:** Ofreciendo una atención integral centrada en el bienestar del paciente y su entorno, permitiendo una mejor adaptación a la progresión de la enfermedad.
- **Actividades de docencia y sensibilización:** Proporcionando información sobre el manejo de los cuidados paliativos y estrategias de atención, fomentando así un enfoque basado en la humanización de los cuidados.

2.5.2 Residencias.

Estos centros, con carácter permanente o temporal, ofrecen asistencia integral a personas mayores que no tienen un grado de autonomía suficiente para realizar las actividades de la vida diaria, que necesitan supervisión constante y/o que tienen una situación sociofamiliar que requiere la sustitución del hogar. Estos servicios se adaptan a las necesidades de los usuarios ofreciendo asimismo atención paliativa en caso de que lo requieran (14).

2.5.3 Hospitalización.

Los ingresos hospitalarios pueden producirse por derivación del médico de atención primaria, en casos de urgencia grave o por decisión del propio paciente.

- **Urgencias:**

A través de urgencias, debido a síntomas no controlados o la aparición de nuevas complicaciones. En estos casos, es necesario realizar una reevaluación de las preferencias y necesidades del paciente para determinar las intervenciones más adecuadas.

Dependiendo de la evolución clínica, puede ser necesario un ingreso hospitalario, la derivación a un centro de atención intermedia o la vuelta a su domicilio.

- **Atención especializada en el hospital:**

Los hospitales cuentan con recursos específicos para la atención al final de la vida, gestionados por equipos multidisciplinares cuyo papel principal es el diagnóstico y la orientación en situaciones de alta complejidad.

Existen centros hospitalarios de media y larga estancia, indicados principalmente para el control de síntomas severos, la claudicación de cuidadores o la necesidad de garantizar cuidados sanitarios a pacientes con una red de apoyo social o familiar insuficiente.

Las Unidades Funcionales Interdisciplinarias Sociosanitarias (UFISS) son servicios especializados en la atención a personas con enfermedades avanzadas y/o en fase terminal con síntomas de difícil control. Se distinguen dos tipos:

- **UFISS-CP (Cuidados Paliativos)**: destinadas a pacientes en situación terminal ingresados en hospitales de agudos o derivados desde la atención primaria.
- **UFISS-MIX (Mixtas)**: combinan la atención a pacientes geriátricos y en fase terminal.

Los **Equipos de Evaluación Integral Ambulatoria (EAIA)** son servicios de atención diurna cuya función principal es la evaluación, diagnóstico y seguimiento de pacientes, principalmente aquellos con diagnóstico oncológico (12,14).

Algunos hospitales también disponen de **unidades de cuidados paliativos (UCP)**, diseñadas para el diagnóstico o tratamiento puntual en situaciones de alta complejidad. Una vez estabilizada la situación clínica, el paciente puede ser trasladado a otro entorno asistencial, como su domicilio o un centro de atención intermedia, según sus necesidades.

- **Unidades de media estancia de cuidados paliativos:**

Estas unidades están enfocadas en proporcionar tratamiento de confort a personas con enfermedades avanzadas y en fase terminal. Su objetivo principal es garantizar el control de síntomas y ofrecer soporte emocional tanto al paciente como a su familia (11,12).

2.6. Relevancia de los cuidados paliativos domiciliarios.

Los cuidados paliativos domiciliarios representan una alternativa fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas, permitiéndoles recibir atención en un entorno familiar y conocido (2). Se estima que aproximadamente el 60% de los pacientes en situación terminal prefieren ser atendidos en casa si cuentan con los recursos adecuados para ello (3).

A través de la personalización del tratamiento, la atención domiciliaria permite adaptar los cuidados a las necesidades y preferencias del paciente, asegurando así una atención biopsicosocial (13). Además, el soporte del equipo de cuidados paliativos ayuda a una mejor gestión de los síntomas, contribuyendo a una menor sensación de angustia y malestar (15).

2.7. Rol de los y las profesionales de enfermería en el ámbito domiciliario.

El rol de la enfermería dentro de los cuidados paliativos domiciliarios tiene como objetivo proporcionar una atención integral, que abarca el manejo de síntomas, el apoyo emocional y la educación de los cuidadores. Su labor es esencial para garantizar la continuidad asistencial y ofrecer una mejora de la calidad de vida del paciente, permitiéndole así permanecer en su entorno habitual con el mayor bienestar posible (2).

El modelo de cuidados paliativos domiciliarios requiere adoptar un enfoque holístico, es decir, no solo centrándose en la priorización de los síntomas físicos, sino también en el acompañamiento de los aspectos emocionales, sociales y espirituales del paciente. Este enfoque se fundamenta en el concepto de "dolor total", introducido por Cicely Saunders pionera en los cuidados paliativos (16).

El dolor total se define como la experiencia de sufrimiento global del paciente en fase terminal, en la que el dolor físico se ve agravado o modificado por factores emocionales, sociales y espirituales. Según Saunders, estos factores están interconectados y deben abordarse de manera conjunta para garantizar un cuidado paliativo verdaderamente eficaz (13).

2.7.1. Competencias y funciones de la enfermería en cuidados paliativos domiciliarios.

Para brindar una atención eficaz en el domicilio, la enfermería debe poseer una serie de competencias que le permitan abordar de manera integral las necesidades del paciente:

- **Coordinación interdisciplinaria y continuidad asistencial:** Eje central de la atención domiciliaria, facilitando la comunicación entre el equipo de salud, el paciente y la familia para garantizar la mejor atención posible (17).
- **Evaluación clínica y seguimiento del paciente:** La observación continua de la evolución del paciente, permitiendo adaptar los cuidados a sus necesidades cambiantes y optimizar el control de síntomas (15).

- **Educación y capacitación del cuidador:** Responsabilidad de instruir a los familiares en el manejo de síntomas, la administración de medicación y los cuidados básicos para facilitar la autonomía del paciente en el hogar (6).
- **Acompañamiento emocional y apoyo en la toma de decisiones:** La enfermería debe ofrecer un soporte empático que ayude al paciente y su familia a afrontar la enfermedad y la fase final de vida (7).
- **Toma de decisiones y gestión de recursos:** La optimización de los recursos disponibles en el hogar es clave para proporcionar cuidados eficaces, adaptando las intervenciones a las posibilidades del entorno domiciliario (18).

2.8. El domicilio como espacio de cuidado: ventajas y desafíos.

El entorno domiciliario, permite proporcionar una atención más personalizada y centrada en las necesidades del paciente (4). A pesar de los múltiples beneficios de la atención domiciliaria, se encuentran diversos desafíos que requieren una planificación adecuada y la necesidad de acceder a recursos suficientes para garantizar la continuidad de los cuidados (17).

2.8.1. Ventajas de los cuidados paliativos domiciliarios.

Los cuidados paliativos en el domicilio ofrecen múltiples ventajas en comparación con la hospitalización, tanto para el paciente como para su familia. Entre los principales beneficios se encuentran:

- **Entorno familiar y mayor comodidad para el paciente:** El entorno domiciliario permite que el paciente se encuentre en un ambiente conocido rodeado de sus seres queridos, lo que mejora su bienestar emocional y reduce la sensación de aislamiento (18).
- **Menor estrés y ansiedad en comparación con la hospitalización:** evitando el impacto emocional asociado a los ingresos hospitalarios prolongados, disminuyendo así la angustia del paciente y su familia. Se ha demostrado que los pacientes con necesidades paliativas en el domicilio experimentan menos ansiedad y depresión en comparación con aquellos hospitalizados (4).
- **Personalización del plan de cuidados según las necesidades individuales:** La atención domiciliaria permite adaptar las intervenciones según la evolución del paciente, implementando estrategias de confort de manera más flexible que en el entorno hospitalario (6).

2.8.2. Desafíos de la atención domiciliaria

A pesar de los beneficios de los cuidados paliativos domiciliarios, su implementación presenta diversos desafíos que pueden afectar la calidad de la atención. Algunos de los principales obstáculos incluyen:

- **Carga emocional y física para la familia y cuidadores:** La responsabilidad del cuidado recae en gran medida sobre los familiares, lo que puede generar un impacto negativo en su salud mental y física. La sobrecarga del cuidador es un problema frecuente, asociado a niveles elevados de estrés, fatiga y sentimientos de ansiedad (19).
- **Accesibilidad y disponibilidad de equipos de soporte domiciliario:** los equipos de cuidados especializados no llegan a todos los lugares, esta dificultad de acceso impide que se pueda llevar a cabo esta atención (5).
- **Coordinación entre diferentes niveles asistenciales:** La integración entre atención primaria, hospitalaria y equipos de soporte domiciliario es fundamental para garantizar la continuidad del cuidado. Sin embargo, la falta de comunicación entre los diferentes niveles de atención puede generar problemas en la gestión de síntomas y en la planificación de la atención (20).

2.8.3. Factores que influyen en la viabilidad del cuidado en el hogar

La posibilidad de recibir cuidados paliativos en el domicilio depende de múltiples factores que deben ser evaluados para garantizar una atención de calidad. Entre ellos se destacan:

- **Nivel de dependencia del paciente:** La capacidad del paciente para realizar actividades básicas de la vida diaria influye en la necesidad de apoyo por parte de cuidadores y profesionales sanitarios. En pacientes con alta dependencia, la presencia de asistencia domiciliaria es fundamental para garantizar su bienestar (4).
- **Recursos disponibles (equipos de soporte, asistencia médica 24h):** La disponibilidad de atención sanitaria en el hogar es un factor determinante para llevar a cabo los cuidados paliativos domiciliarios, el acceso de los equipos es clave para prevenir complicaciones y evitar hospitalizaciones innecesarias (4).
- **Preferencias del paciente y su familia respecto al lugar de atención:** La decisión de recibir cuidados paliativos en casa debe coincidir con los deseos del

paciente y su familia. Se ha demostrado que la mayoría de los pacientes prefieren permanecer en su hogar siempre que cuenten con los recursos necesarios para garantizar su confort y seguridad (3,17).

Para concluir, los cuidados paliativos son fundamentales en la atención sanitaria, ya que contribuyen a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades avanzadas, así como la de sus familias, ofreciendo un enfoque holístico que abarca diferentes dimensiones (2). La atención domiciliaria ha demostrado ser una opción efectiva y elegida por muchos pacientes, ya que les permite permanecer en un entorno familiar, recibiendo cuidados personalizados y reduciendo la necesidad de hospitalizaciones innecesarias (3,17). A pesar de sus beneficios, su puesta en práctica enfrenta obstáculos importantes, como el desgaste de los cuidadores principales y la escasa disponibilidad de equipos especializados que puedan ofrecer apoyo constante (6,21).

Los y las profesionales de enfermería tienen un rol clave en este ámbito, no solo en la gestión de síntomas y el apoyo emocional, sino también en la educación de los cuidadores y el respaldo en la toma de decisiones informadas (7,19). Para que este tipo de atención sea viable y eficaz es necesaria la coordinación interdisciplinar, reforzando la formación de profesionales e impulsando políticas de salud que amplíen la accesibilidad a estos servicios (3,9).

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

3.1 Pregunta de investigación

¿Cómo influye el cuidado del profesional de enfermería en cuidados paliativos domiciliarios respecto a la calidad de vida del paciente y su familia?

3.2 Objetivos

- **Objetivo general:**

Conocer cómo influyen los cuidados paliativos domiciliarios, con especial atención al rol del personal de enfermería, en la calidad de vida del paciente y su entorno familiar.

- **Objetivos específicos:**

- Describir el impacto que tienen los cuidados de enfermería en el domicilio con respecto a las necesidades de los pacientes y cuidadores.
- Identificar cuáles son las intervenciones de enfermería que mejoran la calidad de vida de las personas en situación paliativa en el ámbito domiciliario.
- Identificar si el entorno domiciliario influye en una mayor percepción de la calidad de vida de las familias.

4.METODOLOGÍA

4.1. Tipo de estudio.

La metodología de este trabajo consiste en una revisión sistemática, cuyo objetivo principal es analizar y sintetizar los estudios existentes sobre la influencia de los cuidados de enfermería en el ámbito domiciliario que atienden a pacientes con necesidades paliativas, con el fin de proporcionar una visión integral del estado actual del conocimiento sobre este tema. La búsqueda se ha realizado entre noviembre de 2024 y febrero de 2025.

4.2. Proceso de selección de artículos.

La revisión se ha llevado a cabo mediante la búsqueda en tres bases de datos de carácter internacional, que son PubMed, CINHALL y Web of Science (WOS).

La elección de los artículos se ha realizado según la metodología CASPe para realizar una lectura crítica de la evidencia clínica. Este proceso de selección se llevó a cabo siguiendo los siguientes pasos:

- **Filtrado por título:** se descartaron aquellos títulos no relacionados con el tema de estudio.
- **Revisión del resumen:** se eliminaron aquellos artículos cuyo resumen no cumplía con los criterios establecidos.
- **Lectura completa:** se evaluaron los textos seleccionados para determinar su relevancia definitiva.

Se creó una tabla con los artículos seleccionados para facilitar la redacción y análisis posterior (Anexo 2). Este enfoque estructurado asegura una revisión exhaustiva y basada en evidencia científica sólida.

4.3 Criterios de inclusión.

- Publicaciones de los últimos cinco años, desde enero de 2019 hasta enero de 2025.
- Población: artículos que hablen de población humana adulta en cuidados paliativos.
- Idioma: artículos escritos en español o inglés.
- Acceso a texto completo.

4.4 Criterios de exclusión.

- Artículos centrados en pacientes pediátricos.
- Publicaciones que no ofrecieran acceso al texto completo.
- Artículos que no tengan relación con el tema de estudio.

4.5 Terminología utilizada.

Para garantizar la calidad y precisión de la búsqueda, se delimitaron las palabras clave y se utilizaron los descriptores MeSH (Medical Subject Headings) a la vez que términos descritos con lenguaje natural. Se intentó incorporar los términos DeCS (Descriptors de ciències de la salut) no obstante, no se obtuvieron resultados.

La tabla que se muestra a continuación describe la terminología utilizada o palabras clave.

Lenguaje natural/libre		Descriptores
Castellano	Inglés	MeSH
Cuidados paliativos	Palliative care	Palliative care
Cuidados domiciliarios	Home care	Home environment/ Home care services
Pacientes	Patients	Patients
Calidad de vida	Quality of life	Quality of life

Tabla 2: Terminología

Fuente: Elaboración propia

4.6 Estrategias de búsqueda.

Como se ha mencionado anteriormente se han utilizado tres bases de datos internacionales. Se intentó seguir el mismo patrón de búsqueda, pero no se consiguió debido a la falta de artículos, en consecuencia, se realizaron búsquedas con combinaciones diferentes.

Los operadores booleanos utilizados para realizar las búsquedas en las bases de datos han sido “AND” y “OR” con el objetivo de generar más de una combinación en las diferentes bases de datos.

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	FILTROS USADOS
PUBMED	("palliative care" OR "hospice care") AND ("home care" OR "home care services" OR "care at home" OR "home-based") AND ("quality of life" OR "well-being")	Disponibilidad de texto: texto completo gratuito. Fecha de publicación: 2019-2025. Idioma: inglés y español. Edad: +18 años.
CINHAL	("palliative care") AND ("home care" OR "home care services" [MeSH Terms]) AND ("nursing care")	Disponibilidad de texto: texto completo gratuito. Fecha de publicación: 2019-2025. Idioma: inglés.
	("palliative care" OR "end-of-life" OR "hospice care") AND ("patients" OR "individuals") AND ("quality of life" OR "well-being") AND ("home environment" OR "home care services" OR "care at home")	Disponibilidad de texto: texto completo gratuito. Fecha de publicación: 2019-2025. Idioma: inglés y español. Edad: Solo adultos
WOS	("palliative care") AND ("home care" OR "home care services"[MeSH Terms]) AND (nursing care)	Disponibilidad de texto: acceso abierto. Fecha de publicación: 2019-2025. Idioma: inglés y español. Área: Enfermería.

Tabla 3. Estrategia de búsqueda.

Fuente: Elaboración propia.

4.7 Criterios de calidad.

Para asegurar la lectura crítica de la evidencia científica se han aplicado las guías CASPe específicas para cada artículo seleccionado. Y se ha usado la lista de verificación de evaluación crítica del JBI para estudios transversales.

ARTÍCULOS	CRITERIOS CASPE (ESTUDIOS CUALITATIVOS)										TOTAL
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Siva et al. 2021	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Gagnon et al. 2023	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Michel et al. 2023	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Xu et al. 2024	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10/10
Zhang et al. 2022	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Hassankhani et al. 2022	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Wu et al. 2021	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Becqué et al. 2021	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Oosterveld-Vlug et al. 2019	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9/10
Kreyer et al. 2024	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10/10
Wennman et al. 2020	X	X	X	X	X		X	X	X	X	10/10
Sørstrøm et al. 2023	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10/10

Tabla 4: Programa de lectura crítica de CASPe - 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo

Fuente: Elaboración propia

ARTÍCULOS	CRITERIOS CASPE (ENSAYO CLÍNICO ALEATORIZADO)											TOTAL
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
Khajehpoor et al. 2023	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	10/11

Tabla 5: Programa de lectura crítica de CASPe - 11 preguntas para entender un ensayo clínico

Fuente: Elaboración propia

ARTÍCULOS	CRITERIOS JBI (ESTUDIOS TRANSVERSALES)								TOTAL
	1	2	3	4	5	6	7	8	
Biswas et al. 2022	X	X	X	X	X	X	X	X	8/8
Gesell et al. 2023	X	X	X	X	X	X	X	X	8/8
Wang et al. 2024	X	X	X	X	X	X	X	X	8/8
Lee et al. 2019	X	X	X	X			X	X	6/8

Tabla 6: Lista de verificación JBI - Evaluación crítica de estudios transversales analíticos

Fuente: Elaboración propia

4.8 Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica.

Para la realización del diagrama de flujo se ha seguido el modelo PRISMA.

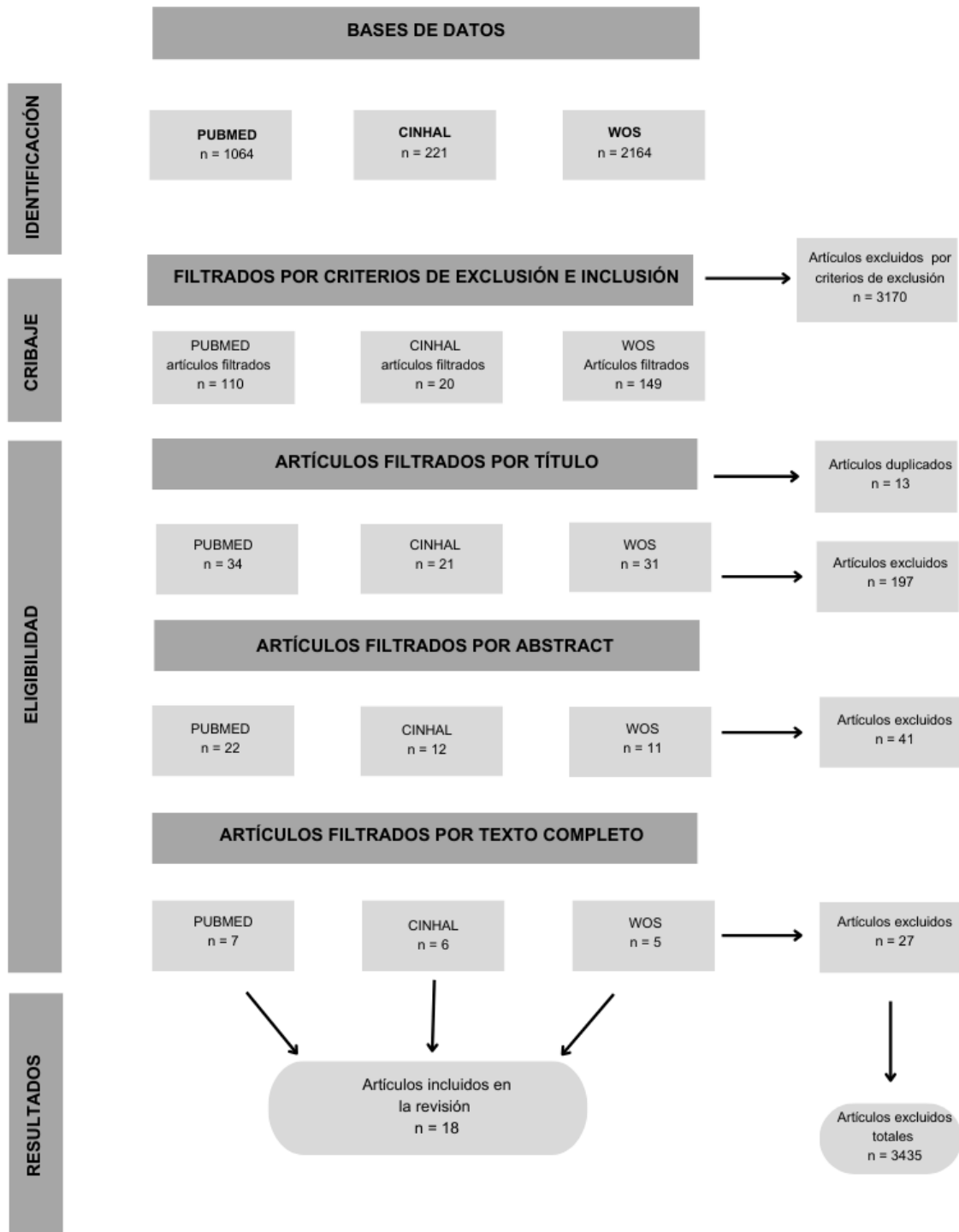


Figura 1: Diagrama de flujo

Fuente: Elaboración propia

5. RESULTADOS

Para facilitar la redacción y el análisis de los artículos seleccionados se crearon diferentes tablas en las que se destacaron la metodología, los objetivos, los resultados y las conclusiones de estos (Anexo 2).

5.1 Análisis bibliométrico.

5.1.1 Según el tipo de estudio.

Para examinar cómo influye el cuidado de enfermería en los cuidados paliativos prestados en el domicilio, se optó por incluir estudios con distintas metodologías. La mayoría de los trabajos seleccionados son de carácter cualitativo, lo que demuestra un interés especial por comprender la experiencia directa de pacientes, cuidadores y profesionales de la salud. En total, se encontraron doce estudios cualitativos, uno con enfoque de teoría fundamentada, uno de tipo etnográfico, dos cualitativos descriptivos, dos cualitativos descriptivos con un enfoque fenomenológico, cinco cualitativos descriptivos basados en entrevistas semiestructuradas y uno de diseño retrospectivo.

Además, se incorporaron 4 estudios cuantitativos, dos de ellos de diseño transversal, uno de diseño transversal retrospectivo, otro de diseño transversal basado en un análisis secundario y un estudio cuantitativo exploratorio descriptivo, basado en la técnica Delphi. Estos estudios ofrecen datos numéricos sobre la situación de los cuidados paliativos a domicilio en diferentes escenarios. También se incluyó un ensayo clínico aleatorizado, que aporta una perspectiva experimental sobre la eficacia de las intervenciones de enfermería en este ámbito.

En su conjunto, los resultados destacan el papel fundamental de los estudios cualitativos para evaluar los cuidados paliativos en el domicilio, al mismo tiempo que subrayan el valor de los métodos cuantitativos para respaldar los hallazgos y diseñar estrategias de intervención fundamentadas en la evidencia.

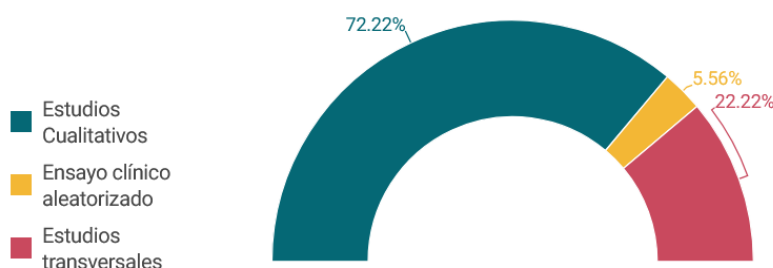


Figura 2: Tipos de estudios; Fuente: Elaboración propia

5.1.2 Según su origen.

Una parte importante de los estudios revisados se llevó a cabo en Asia y Europa, destacando países como China (con tres estudios), Alemania (con dos) e Irán (también con dos). En Asia, los artículos procedían de lugares como Bangladesh, Irán, Tailandia, China, Corea del Sur, India y Taiwán, lo que refleja un interés cada vez mayor por reforzar los cuidados paliativos en esa región. Es posible que el número de investigaciones procedentes de China esté relacionado con el envejecimiento de su población y el aumento de la necesidad de servicios de atención domiciliaria.

En cuanto a Europa, se localizaron estudios en Alemania, Austria, Noruega, Suecia y los Países Bajos. En general, estos países parecen apostar por integrar los cuidados paliativos dentro de sus sistemas de salud pública. Llama la atención la presencia de Alemania y los Países Bajos, con dos estudios cada uno, lo que podría indicar que existe un interés especial por mejorar la atención domiciliaria en países donde los sistemas sanitarios están más desarrollados. No obstante, también puede deberse a que estos países cuentan con más recursos para investigar sobre este tipo de servicios.

Además, se identificaron estudios de Canadá, lo cual pone de manifiesto que en Norteamérica también se reconoce la importancia de los cuidados paliativos, sobre todo a través de modelos de atención domiciliarios que ya están bastante avanzados.

En definitiva, el análisis de la procedencia geográfica de los estudios evidencia una preocupación a nivel mundial por mejorar la atención paliativa en el ámbito domiciliario, así como las variaciones que existen en la implementación de modelos de cuidado en función del contexto social, económico y sanitario de cada país.

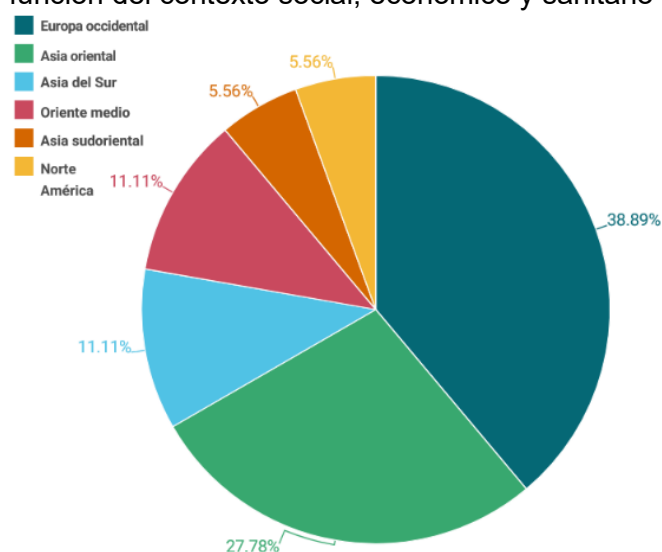


Figura 3: Clasificación por región geográfica; Fuente: Elaboración propia

5. 2 Análisis temático.

5.2.1. Influencia de los cuidados de enfermería en el ámbito domiciliario.

Los profesionales de enfermería cumplen diversos roles dentro del ámbito domiciliario, donde se destaca su gran implicación a pesar de las barreras logísticas, realizando incluso tareas complejas, yendo más allá de sus funciones habituales. Es por ello que se consideran los principales responsables durante el proceso de final de vida.

Asimismo, asumen tareas de planificación y coordinación de los cuidados, siendo la enfermera el punto de enlace entre profesionales y la responsable de organizar y planificar los cuidados. Estos cuidados están orientados holísticamente, haciendo especial énfasis en la atención centrada en la persona.

No obstante, también se destacan las limitaciones formativas y la ausencia de capacitación específica para llevar a cabo estos cuidados.

5.2.1.1 Implicación profesional y rol de los profesionales de enfermería en el domicilio.

El rol de las enfermeras en cuidados paliativos domiciliarios se manifiesta en distintas formas. Como muestran Siva et al. (19) y Sørstrøm et al. (17) los profesionales de enfermería que se dedican a la atención paliativa domiciliaria suelen involucrarse más allá de sus funciones habituales, ofreciendo un apoyo adicional, sobre todo cuando hay carencias organizativas o de recursos. Lo que implica en muchas ocasiones trabajar más horas, realizar visitas adicionales o atender llamadas fuera del horario establecido.

En el artículo de Gagnon et al. (22) también se puede observar cómo los profesionales mencionaban que una de las características de su trabajo era tener una gran implicación y dedicación, incluso en zonas rurales en la que las barreras logísticas dificultan el trabajo. Por su parte, el artículo de Wu et al. (23) subrayan que el personal de enfermería es esencial en el cuidado paliativo domiciliario, donde asumen la responsabilidad directa de gran parte de la atención.

En el artículo de Zhang et al. (5) detallan cómo las enfermeras deben realizar tareas complejas en el ámbito domiciliario, entre ellas, atender a pacientes encamados, el manejo del dolor u ofrecer apoyo emocional tanto a los pacientes como a sus familiares. Además, se resalta que el hecho de ser los principales responsables durante el proceso de final de vida del paciente les genera una gran presión.

También se observa en el artículo de Siva et al. (19) que los profesionales de enfermería asumen tareas de planificación y coordinación de los cuidados y se consideran responsables de que los pacientes puedan permanecer en su domicilio hasta el momento de su fallecimiento. Por otro lado, Becqué et al. (7) hablan de que las enfermeras ofrecen apoyo de forma intuitiva en base a sus experiencias.

Otra de las funciones del rol de enfermería centrado en los cuidados paliativos domiciliarios es el abordaje holístico. Para aplicar unos cuidados paliativos adecuados es necesario conocer las preferencias de cada paciente y de su entorno, además de respetar las creencias y valores, y adaptar las intervenciones a las circunstancias personales y familiares tal y como señalan Srithumusk et al. (24)

Por otro lado, el enfoque centrado en la persona se menciona en los estudios de Oosterveld-Vlug et al. (13) y Michel et al. (21), los cuales destacan la atención centrada en la persona como una de las dimensiones clave señaladas por pacientes, familiares y profesionales. Además, se señala que para ofrecer una atención de cuidados de calidad en el hogar no solamente es importante la competencia clínica y la disponibilidad sino también, una actitud proactiva y atenta a los aspectos psicológicos y emocionales de las personas.

5.2.1.2 Organización de los cuidados: planificación, coordinación y continuidad.

La planificación anticipada, la coordinación entre profesionales y la continuidad de los cuidados son la base para conseguir una atención paliativa domiciliaria de calidad. Siva et al. (19) hacen referencia a que los profesionales de enfermería son los encargados de organizar y planificar los cuidados necesarios para que el paciente pueda fallecer en su domicilio, colaborando de forma estrecha con la familia. Una parte importante de la organización es asegurar el acceso al equipo necesario y a la medicación, además de garantizar que tanto el paciente como los familiares comprendan la planificación establecida.

En el artículo de Sørstrøm et al. (17) subrayan la relevancia de planificar previamente los cuidados, la colaboración con el resto del equipo y habilidad para ajustarse a diferentes circunstancias que puedan ocurrir para poder ofrecer una muerte planificada. Por su parte, el artículo de Gagnon et al. (22) señalan que los y las profesionales de enfermería ajustaban los planes de cuidado a las necesidades de cada paciente

teniendo en cuenta condiciones meteorológicas, la distancia al domicilio o la disponibilidad de recursos.

De forma similar el artículo de Michel et al. (21), recogen que tanto profesionales como familiares y pacientes consideraban la planificación como un componente psicosocial clave para el funcionamiento de la atención paliativa domiciliaria. En la misma línea, el artículo de Wu et al. (23) subrayan la relevancia de adaptar los planes a los cambios que puedan producirse, así como de coordinar la atención con los servicios comunitarios y el entorno del paciente. El artículo de Becqué et al. (7) ponen el foco en el vínculo entre los profesionales de enfermería y los cuidadores, resaltando la importancia de la coordinación en la toma de decisiones respecto a los tratamientos.

Por otro lado, Xu et al. (6) muestran que algunos cuidadores señalaron haber obtenido poca información en el alta hospitalaria y que la comunicación entre los profesionales sanitarios y el domicilio era insuficiente, complicando los cuidados tras el alta hospitalaria. Algo similar aparece en el artículo de Zhang et al. (5) donde las enfermeras comentaban que, al no existir un plan de atención definido en los cuidados paliativos domiciliarios, se les dificultaba gestionar situaciones de emergencia en los domicilios.

Sobre el proceso de transición del hospital al domicilio, en el artículo de Wennman et al. (4) mencionan que tanto los pacientes como los familiares expresaban que se había producido de forma acelerada y con un exceso de información en poco tiempo, lo que causó confusión sobre quienes eran los responsables de cada aspecto. Hablando del mismo tema en el artículo de Siva et al. (19) también advierten de que una transición mal gestionada por falta de comunicación entre servicios puede causar dificultades en la atención. Además, se señala que es importante planificar el alta hospitalaria, informando al paciente y sus familiares, para que puedan sentirse seguros en el domicilio.

5.2.1.3 Competencias profesionales y limitaciones formativas.

En el artículo de Wu et al. (23) señalan que tener conocimientos en cuidados paliativos, habilidades clínicas específicas y capacidad para comunicarse son factores esenciales para brindar un cuidado eficiente. En este mismo artículo se subraya la relevancia de la preparación emocional para asistir a los procesos de final de vida en domicilios. Esta demanda de habilidades clínicas también es reconocida por los pacientes, mencionándose en el artículo de Oosterveld-Vlug et al. (13) que tanto ellos como sus

familiares apreciaban que los y las profesionales de enfermería fueran competentes en sus labores, aunque no se detalla en que se traduce esta competencia.

En la misma línea, Becqué et al. (7) ofrecen una perspectiva enfocada en la experiencia acumulada. En este artículo, se detalla que la información que se ofrecía a los cuidadores familiares por parte de los profesionales se fundamentaba, en gran medida, en su intuición y experiencia laboral, más que en la implementación de técnicas estructuradas. Además, se señala que la forma de estructurar la atención y el conocimiento práctico tenían un impacto directo en la manera en que se proporcionaba este acompañamiento.

Por otro lado, Zhang et al. (5) señalan que numerosos profesionales de la enfermería admitían no haber recibido educación específica en cuidados paliativos durante su periodo educativo, la mayoría manifestó que no sabía cómo brindar atención paliativa en el domicilio. Este punto de vista también se refleja en el artículo de Siva et al. (19), donde algunos profesionales manifestaban inseguridad al tratar a pacientes en situación de últimos días, debido a que las muertes programadas en el hogar eran escasas y no eran parte de sus tareas habituales. Por su parte, en el artículo de Gagnon et al. (22), señalan que la ausencia de capacitación específica en cuidados paliativos y la ausencia de un equipo especializado, representaban obstáculos que complicaban proporcionar una atención adecuada.

Finalmente, Sørstrøm et al. (17) recogen que los y las profesionales de enfermería consideraban su labor como exigente, a causa de elementos organizativos como la falta de personal, el exceso de trabajo y las limitaciones de tiempo. Además, se encontraban con circunstancias íntimas y emocionalmente delicadas en el hogar, que frecuentemente eran nuevas o poco conocidas para los y las profesionales.

5.2.2 Identificación de las necesidades de los pacientes y sus cuidadores e intervenciones que realizan los profesionales de enfermería que contribuyen a cubrir estas y mejorar su calidad de vida.

Dentro de las funciones de enfermería, se encuentra el abordaje a las necesidades de los pacientes en situación paliativa domiciliaria. Estas funciones son esenciales para proporcionar una atención y una calidad de vida adecuadas. En los siguientes apartados se muestran las necesidades más destacadas en la bibliografía seleccionada e intervenciones para abordarlas.

5.2.2.1 Necesidades físicas de los pacientes e intervenciones para el control de síntomas.

Uno de los roles de enfermería en relación con el abordaje de los síntomas físicos incluye garantizar tratamientos y aplicar actuaciones para el manejo del dolor y otros síntomas. Estos incluyen la planificación de la medicación de rescate y otros apoyos necesarios en el domicilio, para evitar hospitalizaciones y poder actuar con rapidez en caso de la aparición de síntomas urgentes, tal y como describen Siva et al. (19). Siguiendo en la misma línea, Srithumusk et al. (24) señalan que aliviar el dolor y mantener el confort físico son aspectos fundamentales en los cuidados paliativos en el domicilio, ya que influyen directamente en cómo se siente el paciente.

Los síntomas físicos más frecuentes son descritos en varios estudios, tal y como recogen Wang et al. (25) afirmando que las necesidades físicas son de las más destacadas entre todas las dimensiones que se evaluaron, con una puntuación media especialmente alta. En el estudio realizado por Gagnon et al. (22) muestran como los pacientes con cáncer en zonas rurales manifestaban dolor, dificultad respiratoria, fatiga, náuseas y alteraciones del sueño. De forma similar, en Hassankhani et al. (26) mencionan necesidades como el alivio del dolor, problemas gastrointestinales, anorexia, problemas nutricionales, letargo y cuidado de heridas.

Por su parte, Biswas et al. (27) señalan que los problemas más prevalentes incluyen dolor, sensación de enfermedad, tristeza y falta de satisfacción en la vida sexual. Además, este mismo estudio indica que el 60,8% de los pacientes presentaban un nivel de bienestar físico inferior al promedio. En el estudio de Gesell et al. (28) indican diferencias físicas según el tipo de paciente, las personas con enfermedades no oncológicas mostraban más limitaciones en la movilidad, mientras que entre quienes tenían enfermedades oncológicas, lo más habitual era la sensación de debilidad.

Finalmente, autores como Gesell et al. (28) hacen referencia a que un plan de cuidados individualizado se enfoca en el control de síntomas físicos del paciente y permite una mejor adaptación a las necesidades. Khajehpoor et al. (29) señalan que, tras aplicar un programa específico para personas con insuficiencia cardíaca, hubo una mejora clara en el control de los síntomas físicos. En cambio, Lee et al. (20) muestran que, en muchos casos, manejar estos síntomas seguía siendo complicado, tanto en fases iniciales como en etapas avanzadas de la enfermedad.

5.2.2.2 Necesidades psicoemocionales de los pacientes y estrategias de afrontamiento.

Los pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios mostraron diversas demandas de apoyo emocional y psicológico, tal como recogen varios estudios incluidos en la revisión. En el estudio realizado por Gagnon et al. (22) describen que los pacientes atendidos en el domicilio manifestaban miedo, ansiedad y una necesidad constante de apoyo emocional.

Autores como Michel et al. (21) mencionan que el bienestar psicológico era un aspecto esencial de los cuidados en el entorno domiciliario. De forma similar, Hassankhani et al. (26) señalan que el acompañamiento psicológico era especialmente importante cuando incluía esperanza y cercanía.

Por su parte, Wang et al. (25) muestran que esta dimensión, aunque obtuvo la puntuación media más baja en su estudio, seguía siendo relevante por su relación con síntomas como la depresión, la ansiedad, el miedo a la muerte o el aislamiento. Gesell et al. (28), destacan que, las necesidades psicoemocionales fueron identificadas como esenciales tanto en pacientes oncológicos como no oncológicos. Por otro lado, en el estudio de Biswas et al. (27) indican que el 92,1% de los pacientes valorados presentaban un nivel de bienestar emocional y social igual o superior a la media.

En cuanto a la perspectiva de los profesionales de enfermería, Zhang et al. (5) recogen que detectaban en los pacientes emociones como miedo, ansiedad o desesperanza, pero reconocían no sentirse preparados para abordarlas por falta de herramientas adecuadas. Algo similar mencionan Wu et al. (23), donde los y las profesionales señalaban la necesidad de contar con preparación emocional para poder ofrecer apoyo eficaz durante el proceso de atención en el domicilio. Por su parte, Srithumusk et al. (24) señalan aspectos como el estado emocional y psicosocial los cuales se consideran dentro de los criterios de calidad asistencial en el ámbito paliativo domiciliario.

Respecto al impacto de los cuidados en el estado anímico de los pacientes, Lee et al. (20) apuntan que el acompañamiento psicológico resultaba especialmente importante en la etapa del final de vida. En el estudio de Khajehpoor et al. (29) también se observa una mejora en este sentido, ya que se registró una disminución significativa de los niveles de ansiedad y depresión tras recibir atención paliativa en el domicilio.

5.2.2.3 Percepción de seguridad en el domicilio de pacientes y familiares.

En el estudio de Gagnon et al. (22) se acentúa la importancia de la escucha activa y la necesidad de crear un espacio donde los pacientes y los cuidadores puedan expresar sus preocupaciones, además enfatiza que la confianza en el equipo sanitario es fundamental para que los pacientes y cuidadores se sientan seguros.

Del mismo modo, Michel et al. (21) señalan la importancia de que el equipo de cuidados paliativos cree un entorno seguro que les permita encontrar paz y aclarar sus perspectivas. Asimismo, señalan la necesidad de contar con una persona de contacto en todo momento y recibir puntualmente la ayuda que necesitan.

La competencia y la disponibilidad de las enfermeras se pone en manifiesto en el estudio realizado por Oosterveld-Vlug et al. (13) en el que consideran estas características esenciales para que los pacientes se sientan seguros y confiados con la atención que reciben en sus hogares. De igual manera, Lee et al. (20) mencionan que los pacientes buscan sentirse seguros respecto a la atención médica que reciben, confiando en que sus síntomas serán manejados adecuadamente. Las diferencias de percepción de seguridad entre los pacientes oncológicos y no oncológicos también han sido documentadas. En el estudio de Gesell et al. (28) indican que la sensación de paz fue menor en pacientes no oncológicos (23.9%) en comparación con los oncológicos (41.6%).

Finalmente, la atención domiciliaria ha demostrado tener un impacto positivo en la seguridad de los pacientes tal y como señalan Khajehpoor et al. (29) y Wennman et al. (4) afirmando, que los pacientes se sintieron más seguros y confiados de recibir cuidados en el hogar gracias a la disponibilidad continua del equipo de atención y la rápida respuesta a sus necesidades.

5.2.2.4 Necesidades de información y comunicación del paciente.

En el estudio realizado por Gagnon et al. (22) mencionan que algunos pacientes sentían que no habían recibido información suficiente sobre su enfermedad, los cuidados disponibles o los síntomas que podrían aparecer. Hassankhani et al. (26) coinciden en señalar que muchas personas necesitaban orientación, sobre todo relacionada con el autocuidado. Por su parte, Wang et al. (25) comentan que las necesidades informativas fueron las más destacadas de todas las dimensiones estudiadas, lo que refleja una demanda clara de educación sanitaria y de comprensión sobre lo que implica el proceso de final de vida. Además, Wu et al. (23) remarcan que una buena comunicación entre el

equipo sanitario, los pacientes y sus familias era clave para evitar miedos, malentendidos o ansiedad, sobre todo en fases avanzadas de la enfermedad.

5.2.2.5 Necesidades de información, orientación y formación a los familiares.

Siva et al. (19) explican que los profesionales de enfermería daban mucha importancia a que las familias supieran qué pasaría durante los últimos días. Informaban sobre los síntomas que podían aparecer, los signos de final de vida y ofrecían pautas para que los cuidadores pudieran manejar la medicación y el malestar del paciente. Esta preparación también buscaba que los familiares se sintieran seguros en el papel que asumían en el domicilio. En cambio, Xu et al. (6) recogen que algunos cuidadores sintieron que la orientación recibida no había sido suficiente, especialmente en lo relacionado con los conocimientos prácticos y las habilidades necesarias para atender al paciente en casa.

5.2.2.6 Necesidades espirituales del paciente.

Según Gagnon et al. (22), los pacientes que vivían en zonas rurales manifestaron la necesidad de mantener relaciones significativas, así como del miedo a fallecer sin estar acompañados de sus seres queridos. También comentaron que para ellos era muy importante la espiritualidad para poder sobrellevar su patología y afrontar sus últimos días. Wang et al. (25) consideran esta necesidad esencial juntamente con el apoyo familiar y el respeto de las voluntades de la persona.

Siguiendo en la misma línea, el significado de la vida y la enfermedad es un aspecto clave en este ámbito. Lee et al. (20) señalan la necesidad de encontrar un sentido a la vida y a la enfermedad, mientras que Wang et al. (25) destacan la importancia de recibir apoyo en relación con los propósitos en la última etapa de la vida. Por último, Siva et al. (19), comentan que en algunas comunidades más rurales de India los pacientes y familiares creen que el tratamiento no será eficaz ya que piensan que la enfermedad está causada por Dios, un factor que complica la aplicación de cuidados paliativos por parte de los profesionales.

5.2.2.7 Necesidades del cuidador.

El cuidador principal asume numerosas responsabilidades en lo que respecta el entorno paliativo domiciliario. Por un lado, se destaca la distancia y la falta de recursos, los cuales no solamente son una barrera para los profesionales de la enfermería, sino también para los cuidadores. Esta situación hace que el cuidador deba enfrentar situaciones complejas sin un apoyo profesional adecuado, tal y como mencionan Gagnon et al. (22).

Por otro lado, se habla sobre la participación de los cuidadores en los cuidados. Algunos rechazaban formar parte de estos cuidados paliativos domiciliarios, incluso cuando las enfermeras les animaban a tomar parte. En varias ocasiones no estaban dispuestos a colaborar, ni a participar activamente lo que dificultaba la atención integral en el hogar, tal y como destaca Zhang et al. (5). Asimismo, Wennman et al. (4) destacan que algunos no participaban por no querer asumir la responsabilidad en relación con los tratamientos o traslados.

En el estudio de Becqué et al. (7), se hace referencia a la educación que proporcionaban los profesionales de enfermería a los cuidadores familiares con el fin de capacitarlos en el cuidado diario del paciente. En el artículo de Kreyer et al. (30), se habla de que este apoyo incluía asesoramiento, información, educación, formación, coordinación y organización, así como la derivación a otros servicios.

Otro aspecto, es el que mencionan Kreyer et al. (30) y Srithumusk et al. (24) tratando la importancia de que los cuidadores tuviesen tiempo para sí mismos y para poder gestionar sus emociones, además de adquirir conocimientos sobre el rol de cuidado y prepararse para poder afrontar las posibles complicaciones durante el proceso.

5.2.3 Influencia del entorno domiciliario en la percepción de calidad de vida.

La elección del entorno donde se quiere fallecer y la influencia que tiene este sobre la calidad de vida de la persona es un punto esencial a la hora de hablar sobre las ventajas del entorno domiciliario.

Por un lado, como se comenta en el estudio de Siva et al. (19) las familias valoran positivamente el poder cuidar y estar con sus seres queridos en su domicilio durante el proceso paliativo ya que lo perciben como una forma de ofrecerles consuelo y conservar

los vínculos. Esta elección de lugar favorece un mayor confort del paciente y de su familia.

En la misma línea, en Wennman et al. (4) destacan que los pacientes preferían ser atendidos en su domicilio ya que no querían acudir a las urgencias hospitalarias. También mencionaron los pacientes y familiares que ser atendidos en el domicilio les generaba sensación de seguridad y la disponibilidad del personal les tranquilizaba y les producía sensación de seguridad.

Estos dos artículos muestran el espacio de cuidado como un aspecto importante tanto para los pacientes como para las familias, especialmente en el contexto de final de vida. La posibilidad de permanecer en el entorno domiciliario se asocia con una mejora de la calidad de vida y una mayor sensación de seguridad, además de una atención adaptada a las necesidades individuales (4,19).

6. DISCUSIÓN

A continuación, se realizará la discusión de los aspectos más importantes tratados en los resultados tras la revisión sistemática.

6.1 Influencia de los cuidados de enfermería en el ámbito domiciliario.

En los resultados obtenidos a partir de la lectura de los artículos se puede ver como los profesionales de enfermería en cuidados paliativos domiciliarios van mucho más allá de la asistencia clínica convencional.

Los estudios revisados muestran que las enfermeras suelen asumir responsabilidades que exceden sus competencias establecidas, convirtiéndose en muchos casos en el principal apoyo del paciente y sus familiares (17,19). Desde nuestra perspectiva, este nivel de compromiso que ocurre con más frecuencia en entornos rurales con barreras de accesibilidad, muestra una gran vocación por parte de las enfermeras. Asimismo, resalta las carencias de un sistema, que a menudo, no dispone de los medios necesarios para ofrecer un cuidado adecuado tal y como mencionan Gagnon et al. (22).

La implicación de los profesionales, aunque imprescindible, no debería ser utilizada para compensar déficits estructurales. Wu et al. (23) ponen de relieve cómo el personal de enfermería asume una carga desproporcionada en la gestión diaria de los cuidados, una situación que Zhang et al. (5) relacionan directamente con altos niveles de presión emocional.

En nuestra opinión, aunque resultaría fundamental ofrecer apoyo psicológico a estos profesionales, no debería ser el único recurso que se les ofrezca puesto que no es una solución si no se abordan conjuntamente los fallos organizativos. Sería necesario redistribuir responsabilidades, fortalecer los equipos multidisciplinares y asegurar una disponibilidad real de recursos humanos y materiales en el ámbito domiciliario.

Además de este exceso de responsabilidades, la atención que se brinda debe tener en cuenta todas las dimensiones de la persona. Srithumusk et al. (24) subrayan la importancia de respetar las preferencias, los valores y el contexto del paciente. Esta visión se alinea con la de Oosterveld-Vlug et al. (13) y Michel et al. (21) que recuerdan que proporcionar cuidados de calidad debe implicar tanto atender la salud física como la emocional y la espiritual. Desde nuestra perspectiva, sin una organización que permita trabajar de forma tranquila y sin presión continua es complicado implementar este enfoque que requiere una personalización de los cuidados y que debería ser la base de los cuidados paliativos domiciliarios.

Para poder ofrecer estos cuidados individualizados en el domicilio es importante una buena planificación que permita anticipar las necesidades de los pacientes. Según Siva et al. (19) y Sørstrøm et al. (17), las enfermeras no solo organizan las intervenciones cercanas, sino que planifican junto a los cuidadores para poder prever y anticiparse a cambios o situaciones inesperadas que puedan surgir durante el proceso de final de vida en el domicilio.

Aunque a pesar de la importancia de la planificación, en la práctica no siempre se consigue planificar de manera eficaz. Xu et al. (6) y Zhang et al. (5) señalan que muchos pacientes y cuidadores comentan que se sienten desorientados y sin información suficiente tras el alta hospitalaria, lo que les dificulta la gestión de los cuidados en el hogar.

Asimismo, Wennman et al. (4) mencionan que la llegada al hogar suele ser rápida y que generan en los pacientes y familiares una sobrecarga de información que muchas veces les es difícil de asimilar. Por eso creemos que una buena planificación va más allá de organizar tareas, significa acompañar a las familias en todo el proceso, adaptándose a su ritmo para que puedan tener tiempo de ir afrontando el proceso como también comentan Gagnon et al. (22).

Esto se une a otro elemento que mencionan Wu et al. (23) relacionado con la necesidad de adquirir formación específica para poder brindar un cuidado eficiente. Como evidencian Zhang et al. (5) y Gagnon et al. (22) hay una notable falta de educación específica en cuidados paliativos en el hogar, lo que perjudica y limita el poder ofrecer una atención integral y segura. Por eso, como destacan Becqué et al. (7) muchos profesionales se basan en su experiencia previa a la hora de trabajar ya que no han recibido formación específica en este ámbito.

Desde nuestro punto de vista, creemos que se debería implementar formación específica tanto en los estudios universitarios como antes de empezar a trabajar en este tipo de servicios, y una vez en ellos, apostar por una formación continuada centrándose en el ámbito de la gestión emocional y en la planificación de los cuidados. Esto mejoraría la calidad de vida de los pacientes y familiares, además de reducir la inseguridad que sienten las profesionales al no saber cómo actuar en ciertas situaciones como mencionan Siva et al. (19).

En conclusión, a pesar de que se ha visto que el compromiso de los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos en el hogar es innegable, también se han

destacado las limitaciones organizativas. Creemos que no se puede depender únicamente de la implicación individual de las enfermeras para mantener un modelo de cuidado que busca ser integral y humanizado. Es imprescindible que se faciliten recursos y el apoyo necesario para que la responsabilidad de los cuidados deje de recaer en los profesionales de enfermería.

6.2 Identificación de las necesidades de los pacientes y sus cuidadores e intervenciones que realizan los profesionales de enfermería que contribuyen a cubrir estas y mejorar su calidad de vida.

En los cuidados paliativos domiciliarios es realmente importante comprender qué necesidades tienen los pacientes y sus familiares, ya que esta será la clave para poder ofrecer un acompañamiento integral con intervenciones que realmente sean útiles. Una de las necesidades más importantes en las que se debe realizar una correcta intervención es el control de síntomas físicos, como señalan Srithumusk et al. (24). Paliar el dolor y mantener el confort físico es fundamental en la atención paliativa domiciliaria. En la misma línea, Wang et al. (25) comentan que las necesidades físicas fueron de las más relevantes para los pacientes.

Enfocándonos en sintomatología concreta, Gagnon et al. (22) recogen como síntomas más frecuentes el dolor, la dificultad respiratoria, la fatiga, las náuseas y las alteraciones del sueño mientras que, Hassankhani et al. (26) mencionan otros como problemas gastrointestinales y problemas nutricionales. Bajo nuestro punto de vista, creemos que con la cantidad de recursos farmacológicos y terapéuticos con los que contamos hoy en día, no debería haber pacientes que padecieran dolores evitables.

Los resultados destacan la relevancia del apoyo emocional, Gagnon et al. (22) señalan que el miedo y la ansiedad son emociones comunes entre los pacientes, y que manifiestan necesidad de apoyo emocional. Por su parte, Michel et al. (21) consideran que cuidar el bienestar psicológico es un pilar clave dentro de la atención integral. Pensamos que ofrecer un acompañamiento emocional adecuado no solo ayuda a aliviar el sufrimiento psicológico, sino que también refuerza la sensación de seguridad y humaniza el proceso de final de vida.

Aunque algunos estudios como Zhang et al. (5) y Wu et al. (23) recogen que los profesionales reconocen no sentirse lo suficientemente preparados para abordar este tipo de apoyo emocional ya que carecen de formación. Nosotras consideramos que tan

solo con una actitud cercana y empatía ya se marca una diferencia en la vivencia de los pacientes, pero como hemos mencionado anteriormente unir esta actitud a una formación específica para poder intervenir esta necesidad emocional ofrecería a los profesionales las herramientas necesarias para ofrecer un acompañamiento de calidad y que las enfermeras se sintieran preparadas para ello.

La percepción de seguridad también se muestra como un aspecto muy importante en los cuidados paliativos en el hogar. Tanto Gagnon et al. (22) como Michel et al. (21) están de acuerdo en que crear un espacio donde los pacientes y familiares se puedan expresar les genera sensación de seguridad. Nosotras creemos que este sentimiento de apoyo constante ayuda a reducir la ansiedad que suele aparecer en este periodo, por eso pensamos que no debería depender solo de la implicación de las enfermeras si no que debería estar establecido en los protocolos y organizado de tal manera que los cuidados se mantengan de forma continua.

Aunque informar al paciente y a su familia debería ser una parte fundamental de los cuidados paliativos domiciliarios como mencionan Siva et al. (19), diversos estudios reflejan que todavía existen carencias. Gagnon et al. (22) y Hassankhani et al. (26) destacan que muchos pacientes siguen sintiendo que no reciben la suficiente información para poder entender su patología, sintomatología asociada a esta, saber que cuidados tienen a su disposición y cómo desarrollar estrategias de autocuidado. Además, Wu et al. (23) recuerdan que comunicarse de forma efectiva con el paciente y su familia es esencial para evitar inseguridades y miedos innecesarios. Bajo nuestro punto de vista no dar información adecuada en un momento tan delicado es dejar al paciente sin las herramientas necesarias para afrontar el final de vida. Por eso educar, orientar y acompañar debería ser parte esencial de los cuidados paliativos.

Una pieza fundamental de los cuidados paliativos domiciliarios son los cuidadores o familiares. Como comentan Gagnon et al. (22) a veces estos se ven forzados a asumir tareas complejas sin tener siempre el respaldo de profesionales, sobre todo en áreas rurales donde la logística complica la situación. A esta situación se suma, como apuntan Zhang et al. (5) y Wennman et al. (4) que no todos los cuidadores están listos o dispuestos a asumir esta responsabilidad, lo que complica la continuidad de los cuidados. Por ello Becqué et al. (7) y Kreyer et al. (30) destacan la importancia de ofrecer formación y apoyo emocional a los cuidadores. Esto no solo consideramos que sea lo justo para el cuidador, sino que también es una buena estrategia para garantizarle al paciente cuidados de calidad.

En definitiva, entender y abordar las necesidades físicas, emocionales, de seguridad, de información, espirituales y de apoyo a los cuidadores, es lo que realmente marca la diferencia en los cuidados paliativos domiciliarios. Pensamos que solo si se tiene en cuenta cada una de estas dimensiones, se podrá acompañar al paciente y su familia de una forma más humana y adaptada a su realidad.

6.3 Influencia del entorno domiciliario en la percepción de calidad de vida.

El lugar donde experimentar el proceso de final de vida puede tener un gran impacto en tanto en el bienestar del paciente como en el de su familia. Poder estar en el confort del domicilio rodeado de seres queridos no solo genera confort físico, sino que también un apoyo emocional que raramente ocurre en otros lugares.

Según Siva et al. (19), muchos familiares comentan de forma positiva el hecho de poder cuidar de sus seres queridos en el hogar, creen que de esta forma le ofrecen a su familiar una atención más cercana y mantiene el vínculo. El poder vivir este proceso de final de vida en un entorno conocido aumenta el sentimiento de cercanía, algo que es menos común en lugares institucionalizados como hospitales.

Por otra parte, Wennman et al. (4) destacan que el domicilio ofrece ventajas frente a otras opciones, como la disminución de traslados a urgencias que suelen ser situaciones poco agradables con largas horas de espera. Además, tanto pacientes como familiares destacaban que el hecho de ser atendidos en casa les proporcionaba mayor sensación de seguridad.

En nuestra opinión, poder estar el final de vida en el hogar, proporciona confort y contribuye a mantener cierto control personal en una situación en la que muchas veces sienten que no lo tienen. Aun así, a pesar de que los estudios muestran opiniones positivas sobre los cuidados domiciliarios es cierto que faltan estudios que evalúen de forma más directa si realmente mejora o no la calidad de vida. Por otro lado, creemos que para que sea una alternativa segura y beneficiosa para el paciente y sus familiares se debe tener una buena planificación, recursos y un soporte sanitario continuo.

6.4 Limitaciones

Este trabajo presenta una serie de limitaciones que se deben considerar al interpretar los resultados obtenidos. Una de las principales limitaciones tiene relación con el papel de la enfermera. Aún que esta figura está presente en la mayoría de los países, se encuentran distinciones entre las funciones que asume en cada uno de estos. En los artículos, numerosas veces no menciona el papel de la enfermera como tal, sino que engloba a todos los profesionales sanitarios. Para la realización de este trabajo, se han seleccionado y estudiado sobre las acciones que hacen referencia a las competencias de la enfermería tal y como se conoce en España.

Otra limitación en relación con la búsqueda bibliográfica es que no se encontraron resultados en bases de datos españolas (Cuiden y Cuidatge) lo que ha impedido tener un enfoque de la situación a nivel nacional y dificulta la comparación de hallazgos con el contexto local.

7. CONCLUSIÓN

- Los cuidados paliativos domiciliarios influyen positivamente en la calidad de vida del paciente y su entorno familiar. El rol de las y los profesionales de enfermería va más allá de las funciones clínicas, su papel también incluye la planificación de los cuidados, la coordinación entre profesionales sanitarios y la capacidad de adaptación a las circunstancias específicas de cada entorno familiar.

Cabe destacar, que una buena relación entre los profesionales de enfermería y las familias influyen positivamente en su percepción de seguridad y bienestar durante el proceso de final de vida. Establecer una relación de confianza y mantener una comunicación clara promueve que se respeten las elecciones del paciente, haciendo que, tanto este como su entorno se sientan acompañados y tranquilos en esta etapa.

- En relación a las necesidades de los pacientes, los cuidados de enfermería son fundamentales. En esta revisión se han observado que se presta una mayor atención a aquellas necesidades físicas como el dolor y la fatiga, no obstante se resaltan también las emocionales como el miedo y la ansiedad. Las intervenciones enfermeras más destacadas para abordar las distintas necesidades son el control de síntomas, la escucha activa y el apoyo emocional, tres ejes claves para ofrecer calidad en los cuidados.

Por el contrario, diversos estudios de la revisión mostraban que muchas enfermeras sentían que no estaban preparadas para afrontar los desafíos que implica este trabajo. Este hecho se daba principalmente por la falta de formación específica en cuidados paliativos domiciliarios, lo que les genera inseguridad en el manejo de situaciones complejas. Es por ello que se resalta la importancia de incorporar formación en cuidados paliativos en los estudios universitarios de Enfermería y promover la formación continua para quienes ya trabajan en este ámbito. Esta enseñanza si se contempla como asignatura obligatoria en la Universitat Rovira i Virgili.

- La aplicación de los cuidados paliativos en el entorno domiciliario en relación con las familias y cuidadores principales, puede llegar a favorecer el bienestar emocional y físico, siempre y cuando exista el apoyo y los recursos necesarios. Como enfermeros nuestra intervención en esta área es ofrecer formación e información y apoyo emocional a los cuidadores.

No obstante la comodidad que puede ofrecer este entorno puede llegar a convertirse en un lugar donde los cuidadores se encuentren sobrecargados si no cuentan con una adecuada orientación ni el respaldo profesional que requieren. Por estos motivos, es fundamental diseñar planes de atención individualizados, ofreciendo así intervenciones personalizadas y sostenibles, con un trabajo multidisciplinar que aseguren la atención digna de la persona.

En definitiva, este trabajo resalta la necesidad de reforzar el rol de las y los profesionales de enfermería en el ámbito paliativo domiciliario, a través de mejorar la organización de los recursos y la implementación de formación específica y continua que capacite a las enfermeras para poder atender de forma integral y humana a personas en el proceso de final de vida.

8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Este trabajo recoge una serie de ideas que pueden servir para mejorar la atención enfermera en cuidados paliativos en el domicilio. A través del análisis de los artículos incluidos, se han identificado puntos clave que pueden aplicarse en la práctica diaria y ser útiles tanto para profesionales como para equipos de atención en este ámbito.

En muchos de los estudios revisados se menciona que las enfermeras no siempre cuentan con la formación adecuada para atender a pacientes en cuidados paliativos dentro del hogar. Esta carencia puede hacer que se sientan inseguras y que los cuidados no sean los más indicados a las situaciones particulares. Es por este motivo, que sería conveniente que tanto en la universidad como en la formación continua, se incluyeran contenidos que aborden este tipo de atención, pudiendo marcar así una diferencia en la práctica diaria.

También se ha visto que hay dificultades en la organización de los cuidados. La falta de planificación o de comunicación entre profesionales puede llegar a provocar que los pacientes y sus familias no se sientan seguros recibiendo cuidados paliativos domiciliarios. Es por ello que cabe destacar la importancia de que exista una figura de referencia, que acompañe en el proceso, resuelva dudas y facilite la coordinación entre profesionales.

Asimismo, es necesario resaltar el papel de los cuidadores, los cuales se encargan la mayor parte del tiempo de las necesidades de los pacientes. A parte de la importancia de recibir formación por parte de los profesionales, como se ha mencionado anteriormente, es esencial que los cuidadores también reciban el apoyo adecuado. Por eso, según se recoge en esta revisión, es importante que la intervención enfermera incluya el acompañamiento a los cuidadores, para que ellos también puedan vivir el proceso de la mejor forma posible.

Por otro lado, los resultados muestran que mayoritariamente se da más relevancia a los síntomas físicos que al apoyo psicoemocional, no obstante uno de los roles de la enfermería es abordar las diferentes dimensiones que influyen en cómo vive la persona su proceso de final de vida. Este trabajo destaca la importancia de que la enfermería actúe sobre estos aspectos, favoreciendo así una atención más cercana y respetuosa.

Finalmente, se ha confirmado que el domicilio puede ser un buen lugar para recibir cuidados al final de la vida, siempre que haya una buena organización y recursos

suficientes. Para que esto sea posible, hace falta que el sistema garantice tiempo, personal cualificado y una respuesta rápida ante posibles complicaciones.

Este trabajo recoge información útil que puede aplicarse en el contexto de los cuidados paliativos domiciliarios, especialmente en lo que respecta al papel que desempeña la enfermería. Los resultados permiten identificar elementos que pueden contribuir a mejorar la forma en que se planifican los cuidados y cómo se atienden las distintas dimensiones de la persona.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre envejecimiento y salud [Internet]. OMS; 2021. [cited 2025 Mar 16]. Available en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
2. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos: hoja informativa [Internet]. OMS; 2024 [cited 2025 Mar 16]. Available en: <https://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recursos en cuidados paliativos en España [Internet]. SECPAL; 2024 [cited 2025 Feb 21]. Available en: <https://www.secpal.com>
4. Wennman I, Ringheim A, Wijk H. “We Are Here for You All the Way”—Patients’ and Relatives’ Experiences of Receiving Advanced Home Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020 Sep 1;37(9):669–74.
5. Zhang J, Cao Y, Su M, Cheng J, Yao N. Challenges faced by Chinese community nurses when providing home-based hospice and palliative care: a descriptive qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1).
6. Xu Y, Liu Y, Kang Y, Wang D, Zhou Y, Wu L, et al. Experiences of family caregivers of patients with end-of-life cancer during the transition from hospital to home palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2024 Dec 1;23(1):230.
7. Becque YN, Rietjens JAC, van der Heide A, Witkamp E. How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1).
8. Andrade-Pizarro LM, Bustamante-Silva JS, Viris-Orbe SM, Noboa-Mora CJ. Retos y desafíos de enfermería en la actualidad. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud y Vida*. 2023 Jul 1;7(14):41–53.
9. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos: Datos y cifras [Internet]. OMS [cited 2025 Mar 16]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
10. BOE-A-2017-7178 Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. [Internet]. [cited 2025 Mar 16]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2017-7178>

11. Gobierno vasco departamento de sanidad y consumo. Guía de recursos en cuidados paliativos [Internet]. Donostia-San Sebastián. Osakidetza, [citado 2025 Mar 16]. Disponible en https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publici/adjuntos/especializada/GuiaRecursosCuidadosPaliativos.pdf
12. Ministerio de Sanidad, Gobierno de España. Estrategia en Cuidados Paliativos [Internet]; Madrid: Ministerio de Sanidad. Gob.es; [s.f.] [cited 2025 Feb 13]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/Cuidados_Paliativos_2009.pdf
13. Oosterveld-Vlug MG, Custers B, Hofstede J, Donker GA, Rijken PM, Korevaar JC, et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1).
14. Recursos asistenciales. Decisiones compartidas [Internet]. [cited 2025 Mar 16]. Available from: <https://decisionescompartides.gencat.cat/es/decidir-sobre/atencio-final-vida/recursos-asistenciales/index.html>
15. Kirtania M, Katta A. Essential Elements of Home-based Palliative Care Model: A Rapid Review. *Indian J Palliat Care*. 2023 Nov 1;29:359.
16. Cicely Saunders International - Better care at the end of life [Internet]. [cited 2025 Mar 16]. Available from: <https://cicelysaundersinternational.org/>
17. Sorstrom AK, Ludvigsen MS, Kymre IG. Home care nurses facilitating planned home deaths. A focused ethnography. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1).
18. ¿Qué son los cuidados paliativos?: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. [cited 2025 Mar 16]. Available from: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>
19. Siva R, Sadan V, Alexander G, Immanuel S, Joy P. Reflections on the Experience of Community Health Nurses in Palliative Care: A Qualitative Approach. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2021 Aug 12;27(2):330. Available from: <https://jpalliativecare.com/reflections-on-the-experience-of-community-health-nurses-in-palliative-care-a-qualitative-approach/>

20. Lee J, Park Y, Lim K, Lee A, Lee H, Lee JE. Care Needs of Patients at the End of Life With a Noncancer Diagnosis Who Live at Home. *Journal of nursing research*. 2019;27(2).
21. Michel C, Seipp H, Kuss K, Hach M, Kussin A, Riera-Knorrenschild J, et al. Key aspects of psychosocial needs in palliative care - a qualitative analysis within the setting of a palliative care unit in comparison with specialised palliative home care. *BMC Palliat Care*. 2023 Jul 21;22(1):100.
22. Gagnon MC, Hébert J. Gaining a better understanding of the needs of rural cancer patients requiring in-home palliative and end-of-life care and nursing care and services. *Canadian Oncology Nursing Journal* [Internet]. 2023 Jan 31;33(1):46–60. Available from: <http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/1334>
23. Wu CY, Wu YH, Chang YH, Tsay MS, Chen HC, Hsieh HY. Community Nurses' Preparations for and Challenges in Providing Palliative Home Care: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(22).
24. Srithumsuk W, Prachusilpa G, Thunyawon S, Somkome T. Identification of Nursing Outcomes and Quality Indicators for Home Health Care in Older Adults with End-Stage Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2024;25(4):1189–93.
25. Wang L, Li Y, Zhao R, Li J, Gong X, Li H, et al. Influencing factors of home hospice care needs of the older adults with chronic diseases at the end of life in China: a cross-sectional study. *Front Public Health*. 2024;12.
26. Hassankhani H, Dehghannezhad J, Rahmani A, Ghafourifard M, Soheili A, Lotfi M. Caring Needs of Cancer Patients from the Perspective of Home Care Nurses: A Qualitative Study. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2022;23(1):71–7.
27. Biswas J, Faruque M, Banik PC, Ahmad N, Mashreky SR. Quality of life of the cancer patients receiving home-based palliative care in Dhaka city of Bangladesh. *PLoS One*. 2022 Jul 1;17(7 July).
28. Gesell D, Hodiamont F, Wikert J, Lehmann-Emele E, Bausewein C, Nauck F, et al. Symptom and problem clusters in German specialist palliative home care - a factor analysis of non-oncological and oncological patients' symptom burden. *BMC Palliat Care*. 2023 Dec 1;22(1).

29. Khajehpoor MH, shahrbabaki PM, Nouhi E. Effects of a home-based palliative heart failure program on quality of life among the elderly: a clinical trial study. *BMC Palliat Care*. 2023 Dec 1;22(1).
30. Kreyer C, Stecher B, Pleschberger S, Ewing G. What individual needs do family caregivers have in palliative home care and how are they supported? A qualitative study of a supportive intervention. *Support Care Cancer*. 2024 Nov 1;32(11):733.

10. ANEXOS

Anexo 1: Lectura crítica de los artículos

10 PREGUNTAS PARA AYUDARTE A ENTENDER UN ESTUDIO CUALITATIVO	
A) ¿Los resultados del estudio son válidos?	1. ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?
	2. ¿Es congruente la metodología cualitativa?
	3. ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?
	4. ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?
	5. ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?
	6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?
	7. ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?
B) ¿Cuáles son los resultados?	8. ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?
	9. ¿Es clara la exposición de los resultados?
C) ¿Son los resultados aplicables en tu medio?	10. ¿Son aplicables los resultados de la investigación?

Tabla 7: Programa de lectura crítica de CASPe - 10 preguntas para ayudarte a entender un estudio cualitativo

Fuente: Elaboración propia

11 PREGUNTAS PARA ENTENDER UN ENSAYO CLÍNICO	
A) ¿Son válidos los resultados del ensayo?	1. ¿Se orienta el ensayo a una pregunta claramente definida?
	2. ¿Fue aleatoria la asignación de los pacientes a los tratamientos?

	3. ¿Fueron adecuadamente considerados hasta el final del estudio todos los pacientes que entraron en él?
	4. ¿Se mantuvo el cegamiento a:
	5. ¿Fueron similares los grupos al comienzo del ensayo?
	6. ¿Al margen de la intervención en estudio los grupos fueron tratados de igual modo?
B) ¿Cuáles son los resultados?	7. ¿Es muy grande el efecto del tratamiento?
	8. ¿Cuál es la precisión de este efecto?
C) ¿Pueden ayudarnos estos resultados?	9. ¿Puede aplicarse estos resultados en tu medio o población local?
	10. ¿Se tuvieron en cuenta todos los resultados de importancia clínica?
	11. ¿Los beneficios a obtener justifican los riesgos y los costes?

Tabla 8: Programa de lectura crítica de CASPe - 11 preguntas para entender un ensayo clínico

Fuente: Elaboración propia

Evaluación crítica de estudios transversales analíticos
1. ¿Se definieron claramente los criterios de inclusión en la muestra?
2. ¿Se describieron detalladamente los sujetos del estudio y el entorno?
3. ¿Se midió la exposición de forma válida y fiable?
4. ¿Se utilizaron criterios objetivos y estandarizados para la medición de la afección?
5. ¿Se identificaron los factores de confusión?
6. ¿Se detallaron las estrategias para abordar los factores de confusión?
7. ¿Se midieron los resultados de forma válida y fiable?
8. ¿Se utilizó un análisis estadístico adecuado?

Tabla 9: Lista de verificación JBI - Evaluación crítica de estudios transversales analíticos

Fuente: Elaboración propia

Anexo 2: Artículos seleccionados

	AÑO	PAÍS	METODOLOGIA	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
<p>1. Reflections on the Experience of Community Health Nurses in Palliative Care: A Qualitative Approach</p> <p>R. Siva, V. Sadan, G. Alexander, S. Immanuel, Priyadharishini Joy.</p>	2021	India	<p>Estudio cualitativo con enfoque de teoría fundamentada. Los datos principales se obtuvieron de cuatro profesores de enfermería de salud comunitaria mediante entrevistas semiestructuradas abiertas y de cinco tutores de enfermería de salud comunitaria mediante una discusión en grupo focal.</p>	<p>Los principales temas extraídos de este estudio son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El apoyo de la comunidad. • Apoyo familiar. • Adaptación a los servicios. • Los obstáculos y las brechas de atención.
<p>2. Home care nurses facilitating planned home deaths. A focused ethnography</p>	2023	Noruega	<p>Estudio cualitativo de tipo etnográfico. El trabajo de campo implicó sesiones de recopilación de datos a corto plazo y específicas con observaciones de los participantes y entrevistas</p>	<p>Los profesionales admiten que se trata de un trabajo gratificante y en el que tienen gran implicación, no obstante, declararon que les afectaba tanto emocional como físicamente. Además, se reconoce la falta de personal cualificado.</p>

**Anne Kristine Sørstrøm,
Mette Spliid Ludvigsen and
Ingjerd Gåre Kymre**

individuales con los profesionales
sanitarios.

**3. Gaining a better
understanding of the
needs of rural cancer
patients requiring in-
home palliative and
end-of-life care and
nursing care and
services.**

2023

Canadá

Estudio cualitativo descriptivo. Se
utilizó el método de muestreo
intencional no probabilístico.

Se mencionaron las necesidades físicas, las
necesidades de información, necesidades
emocionales, necesidades sociales, estrategias
de afrontamiento, necesidades espirituales y
apoyo de seres queridos.

**Marie-Carmen Gagnon,
Johanne Hébert**

	AÑO	PAÍS	METODOLOGIA	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
<p>4. Key aspects of psychosocial needs in palliative care - a qualitative analysis within the setting of a palliative care unit in comparison with specialised palliative home care.</p> <p>Cathrin Michel, Hannah Seipp, Katrin Kuss, Michaela Hach, Andrea Kussin, Jorge Riera-Knorrenschild and Stefan Bösner</p>	2023	Alemania	Estudio cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas con profesionales sanitarios, pacientes y familiares escogidos a través de un muestreo intencional.	<p>Muestra los aspectos psicosociales que los pacientes consideraron importantes en el entorno hospitalario y ambulatorio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planificación de cuidados considerada como una tarea esencial • Atención centrada en el paciente: tener en cuenta tanto sus deseos como los de sus familiares. • Sensación de seguridad: tener una persona de contacto en todo momento • Bienestar psicológico: esencial abordar las necesidades psicológicas de los pacientes. La ansiedad y el miedo como síntomas principales
<p>5. Experiences of family caregivers of patients with end-of-life cancer</p>	2024	China	Estudio cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico. Se realizaron entrevistas	Se identificaron cuatro temas principales

**during the transition
from hospital to home
palliative care: a
qualitative study.**

**Yanan Xu, Yahui Liu, Yubiao
Kang, Danruo Wang, Yujie
Zhou, Ligui Wu and Ling
Yuan**

presenciales, semiestructuradas y
en profundidad

- Proceso complejo de transición entre el hospital y el domicilio: destacando la ansiedad y la incertidumbre
- Discontinuidad en la atención: poca información sobre los cuidados paliativos en el hogar al momento del alta del paciente. Preparación inadecuada de los cuidadores para la atención al alta.
- Necesidades de atención continua después del alta: como el cuidado de heridas o el manejo de síntomas
- Crecimiento y ganancias personales: importancia de reconocer los esfuerzos de los cuidadores, aumento de la resiliencia y la confianza.

BÚSQUEDA 1 WOS	AÑO	PAÍS	METODOLOGÍA	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
<p>6. Challenges faced by Chinese community nurses when providing home-based hospice and palliative care: a descriptive qualitative study</p> <p>Zhang, Jinxin; Cao, Yingjuan; Su, Mingzhu</p>	2022	China	Estudio cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico. Se realizaron entrevistas semiestructuradas.	<p>Se habla de tres temas principales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preparación insuficiente de los y las profesionales de enfermería. La mayoría no se sentían lo suficientemente preparadas y reconocían la incapacidad de brindar atención individualizada centrada en el paciente y en la familia. • Mala adherencia a los cuidados por parte de los pacientes y sus familias, además de actitudes de rechazo • Falta de oportunidades de desarrollo profesional.
<p>7. Caring Needs of Cancer Patients from the Perspective of Home Care Nurses: A Qualitative Study</p>	2022	Irán	Estudio cualitativo descriptivo. Se utilizó el muestreo intencional, los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas.	<p>Se identificaron cuatro categorías relacionadas con las necesidades de atención domiciliaria en los pacientes con cáncer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necesidades físicas, normalmente atendidas por cuidadores que no tienen una formación específica.

Hadi Hassankhani, Javad Dehghannezhad, Azad Rahmani, Mansour Ghafourifard, Amin Soheili, Mojgan Lotfi.

- Apoyo psicológico: importancia de recibir apoyo profesional.
- Necesidades educativas: necesidad de información y educación en el autocuidado.
- Apoyo financiero: costes de los servicios e importancia de organizaciones benéficas.

8. **Community Nurses' Preparations for and Challenges in Providing Palliative Home Care: A Qualitative Study** 2021 Taiwán Estudio cualitativo descriptivo mediante entrevistas semiestructuradas. Importancia de la formación de los y las profesionales de enfermería de cuidados paliativos, a la vez que aceptación por parte del paciente y la familia de ser tratados en el hogar.

Wu, Chien-Yi; Wu, Yu-Hsuan; Chang, Yi-Hui

9. **How nurses support family caregivers in the complex context of** 2021 Países Bajos Estudio cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas. Forma parte de un estudio más Se tratan prácticas habituales de prestación de apoyo de enfermería.

**end-of-life home care:
a qualitative study**

Becqué, Yvonne N.;
Rietjens, Judith A. C.; van
der Heide, Agnes

amplio sobre el apoyo al final de la vida de los cuidadores familiares.

- La forma en la que los y las profesionales de enfermería tratan a las familias depende de sus propios valores y creencias.
- Cinco tipos principales de apoyo: identificación de las necesidades, educación práctica, apoyo en la toma de decisiones, organización de cuidados de relevo.
- Situaciones personales del paciente que influyen en el apoyo de la enfermería. (microsistema)
- Cronosistema: cambios en las necesidades de la persona a lo largo del tiempo
- Mesosistema: interacción entre los y las profesionales de enfermería, familias y otros profesionales.
- Exosistema: como se estructuran los equipos de enfermería, tiempo limitado para prestar atención.

10. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer

Oosterveld-Vlug, M. G.; Custers, B.; Hofstede, J.

2019

Países Bajos

Estudio cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas realizadas a pacientes con cáncer avanzado y sus familiares.

Seis elementos esenciales:

- Macrosistema: contexto social y cultural amplio.
- Competencia médica y confianza por parte de los pacientes.
- Disponibilidad: sensación de seguridad en caso de necesitar una atención específica de urgencia.
- Enfoque en la persona: mostrar interés personal, tomar en serio tanto al paciente como a la familia generando un vínculo de confianza.
- Proactividad por parte de los sanitarios y buenas habilidades organizativas y de planificación.
- Transferencia correcta de la información entre los profesionales, colaboración.
- Procedimientos claros y rápidos, "facilitación del papeleo"

<p>11. Care Needs of Patients at the End of Life With a Noncancer Diagnosis Who Live at Home</p> <p>Lee, Jiwon; Park, Younghye; Lim, Kyounjoo</p>	2019	Corea del Sur	Estudio cuantitativo de diseño transversal retrospectivo.	<ul style="list-style-type: none"> • El estudio señala que las necesidades de pacientes no oncológicos en el domicilio cambian según la fase del final de vida • Inicialmente destacan el apoyo básico y la coordinación familiar, y al acercarse la muerte, el duelo. • El control de síntomas físicos fue el mayor reto. • Se recomienda adaptar los cuidados al estado funcional y a la evolución del paciente.
--	------	---------------	---	--

BÚSQUEDA PUBMED	AÑO	PAÍS	METODOLOGIA	RESULTADOS Y CONCLUSIONES
<p>12. Quality of life of the cancer patients receiving home-based palliative care in Dhaka city of Bangladesh.</p>	2022	Bangladesh	Estudio cuantitativo de diseño transversal. Se evaluó la calidad de vida en 51 pacientes con cáncer en cuidados paliativos domiciliarios mediante el cuestionario FACIT-Pal para medir la calidad de vida,	<ul style="list-style-type: none"> • Los pacientes con cáncer atendidos en el domicilio mostraron una calidad de vida media. • Obtuvieron mejores resultados en aspectos funcionales, mientras que el bienestar emocional fue el más afectado.

Jheelam Biswas, Mithila Faruque, Palash Chandra Banik, Nezamuddin Ahmad, Saidur Rahman Mashreky

considerando también datos demográficos.

- Factores como el estado civil y el tiempo con cuidados domiciliarios influyeron en su percepción de calidad de vida.
- Se destaca la necesidad de fortalecer el apoyo emocional y psicológico para mejorar su bienestar general.

13. Symptom and problem clusters in German specialist palliative home care - a factor analysis of non-oncological and oncological patients' symptom burden.

2023

Alemania

Estudio cuantitativo de diseño transversal, basado en un análisis secundario. Se analizaron datos de 778 pacientes atendidos en cuidados paliativos domiciliarios. Se evaluaron síntomas físicos y psicosociales mediante un cuestionario, y se aplicaron análisis estadísticos para identificar agrupaciones de síntomas en pacientes oncológicos y no oncológicos.

- Los pacientes no oncológicos tuvieron una mayor concentración de síntomas que suelen presentarse juntos, en comparación con los pacientes oncológicos.
- Se observaron diferencias entre los síntomas más prevalentes entre pacientes oncológicos y no oncológicos.
- La diferencia entre patologías pone en relieve la importancia de la planificación anticipada de los cuidados y la personalización de estos.

Daniela Gesell, Farina Hodiament, Julia Wikert, Eva Lehmann-Emele, Claudia Bausewein, Friedemann Nauck, Maximiliane Jansky

<p>14. Effects of a home-based palliative heart failure program on quality of life among the elderly: a clinical trial study.</p> <p>Mohammad Hossein Khajehpoor, Parvin Mangolian Shahrabaki, Esmat Nouhi</p>	<p>2023</p>	<p>Irán</p>	<p>Ensayo clínico aleatorizado. Se analizaron 100 personas mayores con insuficiencia cardiaca, divididas al azar en dos grupos: uno recibió cuidados paliativos en el domicilio y el otro atención estándar. La calidad de vida se valoró al principio y al final utilizando el Índice de Calidad de Vida de Ferrans y Powers que abarca dimensiones físicas, emocionales y sociales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El artículo menciona que los pacientes que recibieron atención domiciliaria tuvieron una mejor calidad de vida. • A corto plazo mejoró el bienestar físico y emocional. • A medio plazo se mantuvo la mejoría y se redujeron las hospitalizaciones. • Este tipo de paciente prioriza recibir una atención integral.
<p>15. What individual needs do family caregivers have in palliative home care and how are they supported? A qualitative study of a supportive intervention.</p>	<p>2024</p>	<p>Austria</p>	<p>Estudio cualitativo de diseño retrospectivo. Se aplicó la herramienta CSNAT-I durante 21 meses.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El estudio identificó que las dificultades principales a las que se enfrentan los cuidadores son la falta de tiempo para ellos mismos y el manejo del impacto emocional. • Las intervenciones de enfermería más frecuentes incluyeron orientación práctica, apoyo emocional, coordinación con otros servicios y derivaciones. • El uso del CSNAT-I ayudó a identificar las necesidades de los cuidadores y contribuyó

Christiane Kreyer, Barbara Stecher, Sabine Pleschberger, Gail Ewing

a proporcionar intervenciones más personalizadas.

<p>16. Identification of Nursing Outcomes and Quality Indicators for Home Health Care in Older Adults with End-Stage Cancer.</p> <p>Werayuth Srithumsuk, Gunyadar Prachusilpa, Sermsuk Thunyawon, Thunyasiri Somkome</p>	<p>2024</p>	<p>Tailandia</p>	<p>Estudio cuantitativo exploratorio-descriptivo, basado en la técnica Delphi. Se reunió a 19 profesionales de salud a los que se les realizaron entrevistas semiestructuras en la primera ronda y cuestionarios estructurados en las rondas sucesivas para alcanzar consenso en cuales son los indicadores más relevantes de calidad en la atención domiciliaria.</p>	<p>El estudio indicó que existen siete áreas para que la atención domiciliaria en pacientes mayores oncológicos sea de calidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seguridad • Continuidad del cuidado • Coordinación entre servicios • Capacidad de respuesta a las necesidades • Formación • Competencia del equipo asistencial • Apoyo emocional
<p>17. Influencing factors of home hospice care needs of the older adults with chronic diseases at the end of</p>	<p>2024</p>	<p>China</p>	<p>Estudio cuantitativo de diseño transversal. Se encuestaron 247 adultos mayores con enfermedades crónicas terminales. Se utilizaron cuestionarios sobre necesidades paliativas y datos generales. El</p>	<p>Los pacientes mayores con enfermedades crónicas en fase terminal que reciben cuidados paliativos domiciliarios mostraron mayor necesidad en el control del dolor, la atención emocional y el apoyo en las actividades básicas de la vida diaria.</p>

life in China: a cross-sectional study.

Lei Wang, Yaru Li, Rui Zhao, Jiangxu Li, Xiangru Gong, Hongyu Li, Yuan Chi

análisis incluyó t-test, ANOVA y regresión lineal multivariante para identificar factores asociados.

Las necesidades variaban según el grado de dependencia, la cantidad de patologías y el nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos.

18. "We Are Here for You All the Way"-Patients' and Relatives' Experiences of Receiving Advanced Home Care	2020	Suecia	Estudio cualitativo descriptivo utilizando entrevistas semiestructuradas con pacientes y cuidadores de pacientes con cáncer terminal en cuidados paliativos domiciliarios.	<ul style="list-style-type: none">• Los pacientes destacaban lo importante que era sentirse acompañados y escuchados por los profesionales que los atendían en el domicilio.• El hecho de estar en el domicilio les permitió conservar cierta autonomía y tranquilidad emocional.• Una atención cercana, flexible y bien organizada mejora la experiencia y la calidad de vida en los cuidados paliativos en el domicilio.
---	------	--------	--	--

Ingela Wennman, Anna Ringheim, Helle Wijk

Anexo 3: Cronograma

CRONOGRAMA										
	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun
Tutorías										
Elección del tema										
Justificación										
Objetivos										
Búsqueda Bibliográfica										
Marco teórico										
Metodología										
Resultados										
Discusión										

Conclusiones										
Realización y entrega										
Presentación y defensa										

