



**Universidad de Valladolid**  
**Grado en Enfermería**  
**Facultad de Enfermería de Valladolid**



Curso 2024-2025  
**Trabajo de Fin de Grado**

# **CUIDADOS PALIATIVOS PERSONALIZADOS EN PACIENTES A DOMICILIO: REVISIÓN SISTEMÁTICA**

Andrea Peña Calvo

Tutora: Eva María Sobas Abad

A dos mujeres valientes de mi familia, que, sin saberlo, ofrecieron cuidados paliativos con amor, entrega y una fuerza inquebrantable. Cuidaron con lo que tenían y sabían, convirtiéndose en un ejemplo de empatía y dignidad. Por ellas, y por tantas personas que enfrentan este camino, es necesario seguir investigando, para que los cuidados paliativos personalizados en el hogar sean una realidad accesible para todos.

Quiero agradecer a mi madre y a mi hermana, por estar siempre a mi lado, por su apoyo incondicional, por acompañarme en los días difíciles y por escuchar, una y otra vez, cómo había ido el día en el hospital. También a mi tutora, por su paciencia, dedicación y por ser una fuente constante de motivación.

Por último, gracias a mis amigos del Erasmus, que más bien son familia, por animarnos en esta recta final y a Ali por los ratos juntas haciendo el TFG. E a tutte le persone che il tirocinio di Ancona ha messo sulla nostra strada per farci imparare e per impegnarsi così tanto con noi. In particolare a Ilaria, per avermi saputo trasmettere l'importanza e la bellezza del lavoro nei domicili.

## **RESUMEN**

**Introducción:** El aumento de la esperanza de vida y las enfermedades crónicas ha hecho emerger los cuidados paliativos personalizados (CCP) en países desarrollados, promoviendo una visión integral en el alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual. Desde su origen como movimiento Hospice, los CPP han evolucionado mucho, incorporándose en los sistemas de salud e incluso trasladando el cuidado individualizado al domicilio.

**Justificación:** Se escogió este tema por su alta relevancia en los cuidados de la sociedad actual y la necesidad de la elaboración de una guía práctica basada en la evidencia.

**Objetivos:** Analizar la relevancia de los CPP en el domicilio considerando la calidad de vida, control de síntomas y satisfacción del paciente y familia.

**Material y métodos:** Las bases de datos consultadas para la realización de este trabajo fueron PubMed, la biblioteca Cochane, Scopus y otros recursos web. Se incluyeron artículos free full text de calidad, publicados entre 2015- 2025, en los cuales se abordan los CPP en el domicilio.

**Resultados:** Se señalan componentes clave para unos CPP de calidad: el alivio de síntomas complejos, la seguridad, las relaciones de calidad, la comunicación, la disponibilidad 24 horas, los cuidados comprensivos, la individualidad y autodeterminación, procedimientos claros, y la competencia. Sin embargo existen factores que dificultan su implementación. Destaca la preferencia por morir en el domicilio, los beneficios y satisfacción percibidos por el paciente, cuidador y enfermera.

**Discusión:** Se revela que los CPP domiciliarios continúan asociados a connotación negativa. Las diferencias sociodemográficas junto con la triada paciente-cuidador-equipo condicionan las experiencias de final de la vida.

**Conclusiones:** Estos cuidados son eficaces en la mejora del bienestar, la calidad de vida y promueven la autonomía del paciente. Requiere integración en el sistema sanitario, formación especializada y equidad en el acceso.

**Palabras clave:** cuidados paliativos personalizados, domicilio, cuidador, enfermería.

## **ÍNDICE DE CONTENIDOS**

|                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------|----|
| 1. Introducción.....                                      | 1  |
| 2. Justificación .....                                    | 4  |
| 3. Objetivos.....                                         | 5  |
| 4. Material y métodos.....                                | 5  |
| 4.1. Diseño .....                                         | 5  |
| 1.2 Estrategia de búsqueda.....                           | 5  |
| 1.3 Criterios de inclusión y exclusión .....              | 6  |
| 1.4 Herramientas para la evaluación de la evidencia ..... | 7  |
| 5. Resultados .....                                       | 7  |
| 5.1 Diagrama de flujo.....                                | 7  |
| 6. Discusión.....                                         | 21 |
| 6.1 Limitaciones y fortalezas .....                       | 24 |
| 6.2 Implicaciones para la práctica clínica.....           | 25 |
| 7. Conclusión .....                                       | 26 |
| 8. Bibliografía.....                                      | 27 |
| 9. ANEXOS .....                                           | 33 |
| 9.1 ANEXO I: Niveles de evidencia del JBI.....            | 33 |
| 9.2 ANEXO II: Grados de recomendación del JBI .....       | 33 |

## **ÍNDICE DE TABLAS**

|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| Tabla 1: Resumen de la selección de artículos.....                    | 8  |
| Tabla 2: Componentes clave de los CPP de calidad en el domicilio..... | 17 |

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

|                                                                |   |
|----------------------------------------------------------------|---|
| Figura 1: Diagrama de flujo de la selección de artículos ..... | 7 |
|----------------------------------------------------------------|---|

## **ABREVIATURAS**

- CP: Cuidados Paliativos
- CPP: Cuidados Paliativos Personalizados
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- PPS: Palliative Performance Scale
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- SNS: Sistema Nacional de Salud
- SP: Sedación Paliativa

## **1. Introducción**

La esperanza de vida está aumentando en Europa y en otros países desarrollados, y cada vez hay más gente que vive más de 65 años. Como la parte de la población que envejece, los tipos de enfermedades por las cuales la gente sufre y muere también cambian. De modo creciente, la gente muere con mayor edad como consecuencia de las enfermedades, debido a las condiciones crónicas importantes, que causan diferentes tipos de problemas físicos, sociales y psicológicos (1,2).

Sustentados por el principio de beneficencia, nos esforzamos en conseguir todo lo posible; para que se pueda vivir más, olvidando considerar la muerte como un proceso normal, sin intentar acelerarla ni prolongarla. (1).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) como: “Un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” (3).

Este sistema favorece que hasta el momento de la muerte se viva de la forma más activa posible. También ofrecen sistemas de apoyo para familia, ayudándola a sobrellevar tanto la enfermedad del paciente; como su propio dolor (1).

## **Evolución de los cuidados paliativos**

La muerte es una cuestión que ha preocupado al ser humano desde los orígenes de la humanidad hasta la sociedad actual y lleva asociada una visión de la vida y una serie de rituales y comportamientos. El concepto “final de la vida” se ha adaptado a las diferentes civilizaciones y culturas, evolucionando de una mirada natural e inherente a la vida a una perspectiva que gira en torno al miedo, hasta el punto de intentar esconderse y no hablar sobre ella. Cualquier intento de acercamiento en la sociedad industrializada a la idea de finitud de su existencia;

produce angustia y rechazo, confiando en que el avance científico alejara la muerte del ser humano (2).

Los CP nacieron en los países anglosajones en los sesenta bajo el nombre de cuidados tipo Hospice, centrados en proporcionar confort y bienestar al paciente terminal y su familia. Existen antecedentes desde la Edad Media situados en los trayectos más transitados donde, cuidaban caritativamente a los peregrinos hasta su muerte, poniendo especial énfasis en su bienestar espiritual. En Lyon en 1842 se utilizó por primera vez el término "Hospice" con este fin.

Posteriormente, destaca Cicely Saunders quien, tras una experiencia religiosa y muchas dificultades, decidió dedicar su vida a los enfermos moribundos y en el 1967 fundó el St Christopher Hospice en Londres, que incorporó los cuidados domiciliarios dependientes de la institución.

Esta filosofía del cuidado llegó a España con el reconocimiento oficial de la primera unidad de CP del hospital Marqués de Valdecilla en octubre de 1987, promovida por el doctor Jaime Sanz Ortiz. (5)

### **Personalización de los cuidados paliativos**

Los CP son un derecho reconocido en la legislación española que tienen todos los pacientes con enfermedades graves o crónicas y así lo recoge nuestro Sistema Nacional de Salud (6).

Las personas en situación terminal tienen experiencias y valores únicos, y su interpretación del término "calidad de vida" varía. Ciertos pacientes priorizan el control de los síntomas físicos, como el dolor; otros, se enfocan en los efectos de la enfermedad sobre su vida diaria o su familia.

Hacer a los pacientes partícipes en la toma de decisiones sobre su atención precisa que el personal sanitario sea sensible a sus valores personales, culturales, espirituales y emocionales, mostrando empatía, comprensión y proporcionando la información necesaria para empoderarlos en el proceso (1).

La transición de los cuidados curativos a paliativos es normalmente gradual; debe sustentarse en las necesidades de cada uno, más que en el plazo de supervivencia previsto. Los CP deben comenzar en las fases primarias de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con el tratamiento (7).

### **Atención domiciliaria en los cuidados paliativos**

La atención domiciliaria conserva la vida, la autonomía, minimiza los riesgos, la soledad y la vulnerabilidad en el hogar, además de los largos periodos de hospitalización. El integrar los CP y la atención domiciliaria requiere vocación de servicio, organización del SNS, y conocimientos científicos adecuados y actualizados (8,9).

Este enfoque de los CP es muy importante, ya que la mayoría de pacientes que afrontan los últimos momentos de su vida, preferirían ser cuidados y fallecer rodeados de sus seres queridos y mantener sus hábitos y rutinas (10). Además de traer consigo beneficios para la familia que, al involucrarse de forma activa en el cuidado, conviven mejor con esta situación y aprenden a gestionar el duelo y afrontar la despedida (11).

### **Cuidados paliativos en la actualidad**

Tradicionalmente, los CP se centraban en las necesidades de los pacientes y sus familias al final de la vida, y estos se habían centrado principalmente en los pacientes con cáncer. Pero la prevalencia de enfermedades como Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), la demencia, la Insuficiencia Cardíaca (IC), la Insuficiencia Renal (IR), Parkinson, Esclerosis múltiple (EM) entre otras han propiciado la expansión de estos cuidados (1,4).

Las necesidades surgen de los pacientes con enfermedades crónicas importantes junto con la nueva evidencia sobre la eficacia de los cuidados paliativos; eso significa que los cuidados paliativos ahora tienen que ser ofrecidos e integrados más extensamente a través de los servicios sanitarios (1). Aún persisten retos en los CP, como la formación especializada, la coordinación e implicación asistencial, además de promover esta filosofía en todos los contextos (12).

El Servicio de Atención a Pacientes Terminales de la Cartera de Servicios de Atención Primaria de Castilla y León pasó en 2011 a denominarse Servicio de Cuidados Paliativos, incluyendo aquellos pacientes con enfermedades crónicas sin posibilidad de curación que precisan de un alto nivel de cuidados (13).

Es importante reconocer que, como cualquier proyecto en evolución, los CP deben ser constantemente perfeccionados y adaptados a las necesidades cambiantes de los pacientes y sus familias (12).

## **2. Justificación**

Este trabajo pretende reflejar que los cuidados enfermeros a pie de cama en el final de la vida son de vital importancia y son la personificación de la práctica de enfermería de calidad. El Consejo Internacional de Enfermeras, en su declaración de posición, hace referencia a este hecho, al indicar que «la función de la enfermera es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de la vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales» (4).

Hay evidencia creciente en las investigaciones sobre las decisiones que la gente preferiría tomar sobre los cuidados en el final de la vida. La mayoría de los estudios han descubierto que aproximadamente el 75% de los encuestados preferiría morir en casa. Además que, entre el 50% y el 70% de la gente que recibía los cuidados para enfermedades graves también preferiría los cuidados domiciliarios en el final de la vida. La actual distribución de los recursos propicia el hospitalocentrismo y la medicalización de la muerte, ya que el hospital ofrece mayores garantías de atención para las familias que la atención primaria. Obstaculizando así la elección del domicilio como lugar para morir, a pesar de que, a iguales condiciones de tratamiento, el 17,8% de los encuestados elegirían morir en el hospital, el 31,9% en un centro especializado en enfermedades terminales y el 45,4% en su domicilio (1,14).

Según lo mencionado anteriormente, se ha considerado que la elaboración de una guía para CPP en Pacientes a Domicilio sería de utilidad para proporcionar un enfoque práctico y basado en evidencia a los cuidados paliativos ofrecidos en el domicilio. Esta revisión sistemática propone estrategias e intervenciones para mejorar la atención paliativa domiciliaria, transformando la calidad de vida del paciente y sus familias. Se busca equipar a enfermeras con pautas claras para atender a pacientes que requieren apoyo integral, promoviendo el bienestar físico, emocional, social y espiritual, tanto del paciente como de su familia y a la vez que promueva y difunda la filosofía de los CP como un enfoque fundamental en la atención sanitaria. Ya que los cuidados paliativos son una disciplina joven,

todavía desconocida, poco explorada, poco integrada en los currículos y programas de formación (15).

### **3. Objetivos**

#### **Objetivo general**

- Analizar la relevancia de los CPP en el domicilio considerando la calidad de vida, control de síntomas y satisfacción del paciente y familia.

#### **Objetivos específicos**

- Determinar las intervenciones y estrategias a utilizar por enfermería en los CPP en el domicilio.
- Analizar el impacto de la atención paliativa personalizada en el domicilio desde el punto de vista físico, emocional y psicosocial.
- Comparar la efectividad de los tratamientos estándar y manejo del dolor en el entorno hospitalario, frente el domicilio.
- Proponer futuras líneas de investigación para mejorar la implementación de estos cuidados.

### **4. Material y métodos**

#### **4.1. Diseño**

Se ha realizado una revisión sistemática, centrándose en la personalización de los CP en el domicilio.

#### **1.2 Estrategia de búsqueda**

La pregunta que nos plantea este trabajo es: ¿Cuál es el impacto de la personalización de los cuidados paliativos en el domicilio, en comparación con los cuidados paliativos estándar?

A partir de esta pregunta podemos establecer el siguiente esquema PICO:

- P (Población): Pacientes que reciben cuidados paliativos en el domicilio.
- I (Intervención): Personalización de los cuidados paliativos en el domicilio.
- C (Comparación): Cuidados paliativos estándar.
- O (Outcome/ Resultados): Mejora de la calidad de vida, reducción de los síntomas físicos y bienestar emocional.

Para la elaboración de esta revisión se han utilizado las siguientes bases de datos con sus respectivos descriptores, operadores booleanos y filtros:

- Pubmed: aplicando los descriptores MeSH, el operador booleano AND (nursing role **AND** palliative care, palliative care **AND** home care, nursing techniques **AND** domiciliary care) y también el operador NOT (palliative care **NOT** hospice care). Las comillas para buscar combinaciones de palabras exactas (“home- based palliative care”, “personalized palliative care”) y por último se utilizó (palliative care **AND** home nurs\*).
- Biblioteca Cochrane: Se aplican los descriptores MeSH y el operador booleano AND (terminale patient **AND** home death, palliative care **AND** home nursing, end-of-life **AND** nursing role)
- Scopus: Para la búsqueda se utilizaron los operadores booleanos: AND y NOT (home palliative care **NOT** hospice care, nursing role **AND** palliative care, **AND** home care, nursing techniques **AND** domiciliary care, cuidados enfermería **AND** paciente terminal)

Las comillas para buscar combinaciones de palabras exactas (“home-based palliative care”, “personalized palliative care”)

Los filtros utilizados en todas las bases han sido: free full text, publicados en un intervalo de 10 años, humanos, mayores de 18 años y artículos publicados en inglés y español. En Scopus además de los mencionados anteriormente, fue posible utilizar el filtro “enfermería”.

### **1.3 Criterios de inclusión y exclusión**

#### Criterios de inclusión:

- Artículos sobre pacientes adultos (>18 años) con enfermedad avanzada, crónica o terminal.
- Estudios sobre cuidados paliativos personalizados (CPP) en el **domicilio**, incluyendo la participación de la familia.
- Países con nivel de vida comparable a países desarrollados.
- Tipos de estudio: revisiones sistemáticas, estudios observacionales, ECA, metaanálisis, guías clínicas.
- Al menos un artículo por patología relevante (cáncer, Alzheimer, EPOC, etc.).

#### Criterios de exclusión:

- Estudios en países en vías de desarrollo (salvo excepciones justificadas).
- Artículos que aborden cuidados en hospitales o centros residenciales.

- Estudios centrados en aspectos económicos o de gestión.
- Enfoques no centrados en el paciente o que omitan la perspectiva enfermera.

#### 1.4 Herramientas para la evaluación de la evidencia

Al tratarse de una revisión sistemática, se han utilizado para la evaluación de evidencias la herramienta PRISMA, los niveles de evidencia y grados de recomendación del Instituto Joanna Briggs (JBI). (Anexo I)

### 5. Resultados

#### 5.1 Diagrama de flujo

Aplicando los criterios de búsqueda detallados anteriormente se obtuvieron un total 2650 referencias, debido a la magnitud y heterogeneidad del tema se realizó una selección de los artículos, en la que se descartaron en primera instancia 36 artículos por hallarse duplicados.

Se seleccionaron 123 por su título, de los cuales tras analizar su resumen se descartaron un total de 60. De los 63 restantes se excluyeron 9 por ofrecer una visión de los CP más centrada en aspectos económicos o de gestión; otros 15 se desestimaron por no designar de forma clara el domicilio como lugar donde recibir los CP; 5 se descartaron por centrarse en una perspectiva médica más que enfermera y otros 10 fueron rechazados por no investigar los CP de una forma tan precisa como se esperaba.

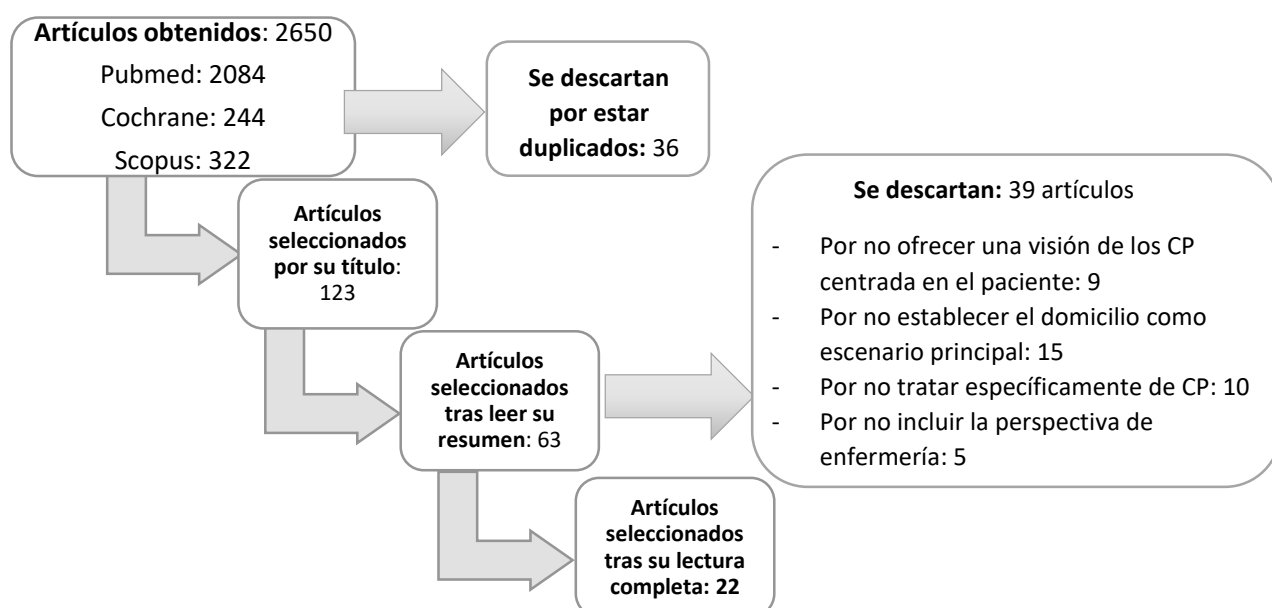


Figura 1: Diagrama de flujo de la selección de artículos

**Tabla 1: Resumen de la selección de artículos**

| <b>Autor, Año, País</b>                                                                 | <b>Muestra</b>                                                                                                                                                                                         | <b>Diseño</b>                                                    | <b>JB1</b> | <b>Objetivos</b>                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>Resultados</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Vera P Sarmento, Marjolein Gysels, Irene J Higginson, Barbara Gomes, Portugal 2017 (16) | 19 estudios sobre adultos pacientes y/o sus familiares cuidadores (≥18 años), que se enfrentan a enfermedades limitantes de la vida con necesidades de cuidados paliativos, atendidos en su domicilio. | Revisión sistemática y meta-etnografía, de estudios cualitativos | Nivel 1    | Comprender las experiencias de los pacientes y de los familiares cuidadores con los servicios de CP a domicilio con el fin de identificar, explorar e integrar los componentes clave de la atención que conforman las experiencias de los usuarios de los servicios. | Según los participantes existen 2 componentes primordiales en los CP la presencia continua y la competencia en el control eficaz de síntomas y comunicación hábil, lo cual es fundamental para proporcionar la seguridad necesaria para afrontar el proceso de morir en casa                                                                                                            |
| Hua Lin Ng, et al. Singapur 2024 (17)                                                   | 25 artículos sobre adultos mayores que viven en casa (a partir de 60 años) y sus cuidadores con cuidados paliativos a domicilio.                                                                       | Revisión sistemática y meta-síntesis de estudios cualitativos    | Nivel 1    | Explorar y sintetizar las experiencias de los adultos mayores (a partir de 60 años) que viven en casa y de sus cuidadores con los cuidados paliativos domiciliarios.                                                                                                 | Surgen 5 temas y 11 subtemas a tratar: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vivir en un mundo cada vez más pequeño debido a la inmovilidad</li> <li>- El agri dulce proceso de la muerte</li> <li>- Navegar por un sistema de salud fragmentado</li> <li>- Mantener la normalidad a pesar de los trastornos</li> <li>- Aspectos indispensables de los CP en el domicilio</li> </ul> |
| Kieran L. Quinn MD PhD, et al. Canada 2022 (18)                                         | Adultos residentes en Toronto Central y en la red local integrada de salud Central que murieron con insuficiencia cardíaca entre abril de 2013 y diciembre de 2019                                     | Estudio de cohortes, descriptivo, longitudinal, retrospectivo    | Nivel 3    | Analizar los efectos de la implementación de un plan organizado y colaborativo a nivel regional para la provisión de CP en el domicilio de pacientes con insuficiencia cardíaca.                                                                                     | Se asocia una disminución significativa (48%) del riesgo de morir en el hospital con un plan regionalmente organizado de CP que con los cuidados habituales. Además de otros beneficios como mayor tiempo hasta el primer ingreso, menor tiempo de hospitalización, más días y visitas en casa.                                                                                         |

|                                                                 |                                                                                                                                      |                                                                   |         |                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Christiane Kreyer et al.<br>Austria 2024<br>(19)                | Todas las entradas en la herramienta CSNAT-1 de diciembre del 2019 a agosto del 2021 (21 meses)                                      | Estudio de cohortes con un grupo de control, retrospectivo, mixto | Nivel 3 | Evaluar las necesidades de los cuidadores en los CP a domicilio y el tipo de apoyo ofrecido para cubrir estas necesidades mediante una intervención basada en evidencia (CSNAT-I).               | Los dominios en los cuales se documentó más necesidad de apoyo entre los cuidadores fueron: “gestión de los síntomas de sus familiares”, “tener más tiempo para sí mismos” y “la gestión de sus propios sentimientos y preocupaciones”. De los cuales los dos últimos son con más frecuencia los que menos apoyo reciben.                                                                                                    |
| M. G. Oosterveld-Vlug et al.<br>Países Bajos 2019<br>(20)       | Entrevistas a 13 pacientes con cáncer avanzado y 14 familiares que reciben cuidados paliativos a domicilio                           | Estudio cualitativo, descriptivo                                  | Nivel 3 | Comprender mediante entrevistas pacientes con cáncer avanzado y sus familiares, sus diferentes puntos de vista y necesidades desconocidas afrontando esta enfermedad desde los CP domiciliarios. | Las entrevistas revelaron 6 elementos esenciales para unos CP a domicilio que generalmente están presentes en los CP ofrecidos. La principal debilidad en este tipo de cuidados se detectó en la coordinación y colaboración entre profesionales, así como claridad y efectividad de los procedimientos, lo que produce un sentimiento de desconfianza en los cuidadores.                                                    |
| Sanghee Kim, Kyunghwa Lee y Sookyung Kim<br>Corea, 2020<br>(21) | 102 enfermeras de cuidados críticos no oncológicos con al menos un año de experiencia y capaces de entender el propósito del estudio | Estudio cuantitativo transversal, descriptivo y correlacional     | Nivel 2 | Examinar e interrelacionar los conocimientos, actitudes, confianza, necesidades educativas en enfermeras que ofrecen cuidados paliativos a pacientes no oncológicos.                             | Este estudio concluye que la actitud positiva y los conocimientos en CP son menores en las enfermeras no oncológicas, que expresan una necesidad de mayor formación. Se observa una correlación significativa entre los “conocimientos” y “la actitud”; y “la confianza” y “las necesidades educativas”. Sin embargo, no se observa entre “la experiencia” y “el conocimiento y la actitud”.                                 |
| Toril Merete Nysæter, et al.<br>Noruega 2022<br>(22)            | Entrevistas a 9 adultos con cáncer en fase paliativa avanzada                                                                        | Estudio cualitativo, descriptivo                                  | Nivel 3 | Explorar las preferencias de atención domiciliaria a lo largo del tiempo entre adultos con cáncer en fase paliativa avanzada para posibilitar la muerte en casa.                                 | Como resultado se obtiene que a pesar del deterioro y anteriores malas experiencias los pacientes mantienen firme su decisión de morir en casa a lo largo del tiempo. Siempre que el personal sanitario caracterizado por su fiabilidad, compasión y competencia en el cuidado garantizan una organización adaptativa, continuada y precisa; y les hagan sentir en el presente, seguros y responsables de sus propias vidas. |

|                                                                                  |                                                                                                                                                               |                                                                                   |         |                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|---------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Suparna Qanungo, et al. India 2023 (23)                                          | Grupo de intervención (n=45) que recibe CP en el domicilio y Grupo control (n=45) que recibe cuidados hospitalarios habituales                                | Ensayo clínico aleatorizado piloto                                                | Nivel 2 | Elaborar un modelo viable, eficaz y sostenible de CP a domicilio para pacientes con cáncer en zonas rurales desatendidas. Examinar la implementación y explorar el potencial de una intervención basada en una herramienta de formación en CP. | Como principales diferencias entre los grupos se observan:<br>- La planificación anticipada y consecución de objetivos<br>- Los servicios de emergencia<br>- La gestión de los síntomas y el dolor<br>- El apoyo espiritual y psicosocial<br>- El apoyo al cuidador                                                                                                                       |
| Jeannine M. Brant, et al. USA, 2019 (24)                                         | 532 enfermeras de atención domiciliaria de 29 países                                                                                                          | Estudio cualitativo, descriptivo                                                  | Nivel 3 | Estudiar la integración de las enfermeras comunitarias proveedoras de CP a domicilio en lugares con diferente nivel de vida. Examinando la práctica, satisfacción, métodos de aprendizaje, los roles y barreras.                               | Las enfermeras señalan brechas en los Cuidados Paliativos domiciliarios, especialmente en países con sistemas en desarrollo, donde hay menos satisfacción por la falta de soporte y comunicación. En contextos más avanzados, aunque hay mayor satisfacción, hay menos participación directa de enfermería y problemas como escasez de personal, regulación y financiación.               |
| Amy Beasley, Marie A. Bakitas, Rebecca Edwards, Dio Kavalieratos. USA, 2018 (25) | 38 artículos publicados sobre CP no-hospice                                                                                                                   | Revisión sistemática                                                              | Nivel 1 | Describir las características de los distintos modelos de CP no-hospice que tienen impacto en individuos con enfermedades avanzadas y sus cuidadores en su visión más actualizada.                                                             | Se diferencian 3 distintos modelos:<br>A) Proveedores no especializados, que evidencian la necesidad de educación para generalistas<br>B) Proveedores especialistas, que ofrecen un temprano acceso a los CP, incluyendo evaluaciones focalizadas y tratamientos especializados<br>C) Híbrido, que ofrece un enfoque de equipo, colaboración y continuidad                                |
| Kim de Nooijer et al. Bélgica, 2025 (26)                                         | 37 pacientes mayores con fragilidad y necesidades de cuidado complejas (19 intervención, 18 control) y 26 cuidadores familiares (15 intervención, 11 control) | Ensayo clínico aleatorizado piloto no cegado con un diseño paralelo de dos grupos | Nivel 2 | Evaluar la implementación, contexto y efectos de la intervención Frailty+ (CP domiciliarios acorto plazo), para ancianos con fragilidad. Así como la viabilidad de realizar un ensayo controlado aleatorio en contextos más amplios.           | Loa pacientes y sus cuidadores apreciaron las visitas domiciliarias de enfermería, sin embargo las enfermeras no organizaron más visitas domiciliarias porque al ser una intervención a corto plazo no detectaron necesidades urgentes entre este tipo de población. En cuanto a la intervención sería viable mejorando el reclutamiento para mejorar la implementación y los resultados. |

|                                                                                  |                                                                                                 |                                                                 |         |                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mila Petrova, Geoff Wong, Isla Kuhn, Ian Wellwood, Stephen Barclay UK, 2021 (27) | 21 artículos free-full text publicados anteriormente sobre CP                                   | Revisión sistemática                                            | Nivel 1 | Analizar los diferentes programas de CP existentes en la comunidad y cuestionar la suposición de que se puede identificar de forma precisa y oportuna el momento de iniciación de los CP.                          | Mediante la configuración Contexto- mecanismo- resultado, se entiende mejor cómo y por qué funcionan los programas comunitarios de CP. Sin embargo estos están cuestionados por la falta de evidencia al determinar la esperanza de vida, la orientación social hacia la medicina curativa, el valor ambiguo de tener “más tiempo”, los aspectos intermedios entre lo paliativo y curativo, la complejidad de la derivación a este tipo de programas y la mala comunicación entre profesionales del equipo multidisciplinar. |
| Sarina R. Isenberg et al. Canadá, 2021 (28)                                      | 18 pacientes, 7 cuidadores y 7 diádas paciente-cuidador en su transición a casa para recibir CP | Estudio cualitativo, longitudinal, prospectivo                  | Nivel 3 | Ofrecer una teoría fundamentada para comprender las necesidades de los cuidadores y pacientes recibiendo CP en su transición del hospital a casa e identificar características observables, medibles y evaluables. | Se identifican 2 tipos de necesidades:<br>a) De salud y bienestar: tanto del paciente como del cuidador.<br>b) Prácticas: entre las cuales encontramos el transporte, la preparación del domicilio para este tipo de cuidados y el establecimiento de cuidadores.                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Xavier Busquet-Duran et al. España, 2021 (29)                                    | 1667 pacientes con enfermedad avanzada tratados por equipos de CP a domicilio                   | Estudio observacional longitudinal de una cohorte multicéntrica | Nivel 2 | Analizar las diferencias de sexo en la complejidad de los pacientes registrados por un equipo de CP a domicilio y el papel de la edad en estas diferencias usando el modelo HexCom.                                | El grupo de mayores de 80 fue el menos complejo en todas las subáreas del modelo excepto en el deseo de acelerar la muerte. Se observan grandes diferencias entre sexos las mujeres presentan menor complejidad en la gestión de síntomas, psico-emocional, espiritual, del ámbito socio-familiar y del lugar de la muerte. En el grupo de menores de 80 años la principal diferencia complejidad entre sexos se encontró en el subárea de la trascendencia.                                                                 |
| Anne Kristine Sørstrøm et al. Noruega, 2024 (30)                                 | 20 entrevistas semi-estructuradas y 8 horas y media de observación a enfermeras domiciliarias   | Estudio cualitativo, observacional                              | Nivel 3 | Explorar la experiencia de las enfermeras comunitarias para establecer las barreras y facilitadores de una muerte planeada en el domicilio.                                                                        | Las enfermeras comunitarias designaron como facilitadores la muerte en casa el apoyo comunitario, compromiso con la seguridad y continuidad de los cuidados y las rotaciones familiares. Mientras que como barreras la falta de experiencia, la inseguridad, la falta de enfermeras y recursos materiales y el turno de noche.                                                                                                                                                                                               |

|                                                       |                                                                                                       |                                                                |         |                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|---------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Miguel Julião, M.D., M.SC. et al. Portugal, 2021 (31) | 122 pacientes en cuidados paliativos domiciliarios atendidos por una unidad especializada en Portugal | Estudio observacional, de cohortes descriptivas, retrospectivo | Nivel 2 | Evaluar la prevalencia del deseo de morir y sus factores asociados en pacientes con CP domiciliarios a través de una herramienta llamada #4D2S.                                  | La mayor prevalencia del deseo de morir se observa en hombres casados y católicos, que se sienten deprimidos y una carga para los demás. Se observaron asociaciones estadísticamente significativas entre el deseo de morir y la disminución del estado funcional, síntomas físicos (como somnolencia, mal estar, disnea...), psicológicos (depresión y ansiedad) y el sentimiento de ser una carga para los demás. No se observan asociaciones con la edad, el sexo, la religión...                                                                                                                                              |
| Augusto Caraceni et al. Italia, 2018 (32)             | 4276 pacientes con cáncer terminal (1799 en unidades de CP y 1059 en su domicilio)                    | Estudio cualitativo observacional, descriptivo                 | Nivel 3 | Comparar el domicilio y las unidades de CP para la sedación paliativa de un paciente terminal, teniendo en cuenta los aspectos clínicos antes y después y la toma de decisiones. | Solo 531 pacientes llevaron a cabo la sedación paliativa (15% en el domicilio y 21% en las unidades de CP). El síntoma principal para la indicación de la sedación en el domicilio fue el delirio, sin embargo en las unidades fue la disnea. En el 96% de las ocasiones el consentimiento fue por parte de la familia o no pudo obtenerse en el 72%. La droga más utilizada para la sedación fue el Midazolam y el uso de hidratación fue menos común en el domicilio. En general la duración de la sedación fue menor de 48 horas. El estado de conciencia y el control de síntomas fueron muy similares en los dos escenarios. |
| Grant M. Smith et al. USA, 2021 (33)                  | 10.915 pacientes que reciben CP en 11 estados de EE.UU                                                | Estudio cuantitativo, observacional, analítico                 | Nivel 3 | Describir las diferencias en cuanto a las características y las necesidades de los pacientes seguidos por un equipo de CP en entornos clínicos y en su domicilio.                | La mayoría de pacientes atendidos en el domicilio tenían 80 años o más, entre los cuales el diagnóstico principal no era el cáncer. Estos tenían un menor estado funcional, mayor necesidad de un plan de CP y apoyo familiar, pero tenían mejor gestión de los síntomas dolorosos (excepto aquellos pacientes con cáncer). A diferencia de los tratados en clínica referían sentirse en paz.                                                                                                                                                                                                                                     |

|                                                                                  |                                                                                                                     |                                                               |         |                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|---------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| BeatrizFarinha - Costa,MD,MS c,andPauloReis-Pina,MD,MSc, PhD Portugal, 2025 (34) | 78 artículos sobre CP en el domicilio en pacientes con cáncer avanzado y demencia                                   | Revisión sistemática                                          | Nivel 1 | Evaluar el papel de la hospitalización domiciliaria en los CP centrándose específicamente en: los ingresos hospitalarios, la duración de la estancia, la supervivencia global, lugar de fallecimiento, seguridad y satisfacción de los pacientes y cuidadores. | Los CP en el domicilio reducen la readmisión en el hospital entre el 42'2% y el 91%. Estas suelen ser de una duración media de 19 días. La media de supervivencia en el domicilio se sitúa entre los 28 días y 11,2 meses, pudiendo ser influidos por diversos factores. Entre el 52'2% y el 75% de los pacientes preferirían morir en casa y los cuidadores referían mayor seguridad y satisfacción por sus cuidados.          |
| Dorothy McCaughan et al, UK, 2019 (35)                                           | 8 entrevistas semiestructuradas a enfermeras con experiencia en hematología de hospitales secundarios y terciarios  | Estudio cualitativo, descriptivo                              | Nivel 2 | Explorar las perspectivas de las enfermeras hematológicas sobre el lugar de cuidados y de la muerte de sus pacientes.                                                                                                                                          | Se describen 5 factores que hacen más probable la muerte de los pacientes con cáncer hemático en el hospital, entre ellos: la complejidad de los trastornos hemáticos y sus tratamientos, la cercana relación que los pacientes adquieren con los profesionales en el hospital, el retraso en las conversaciones acerca del final de la vida, la falta de integración de los servicios de CP y las barreras para morir en casa. |
| Hannah Seipp et al. Alemania, 2021 (36)                                          | 30 profesionales de la salud, 22 equipos de CP, 14 pacientes y 14 familiares entrevistados y 4 grupos de discusión. | Estudio cualitativo, observacional. Basado en Grounded theory | Nivel 2 | Comprender los elementos constituyentes de unos exitosos CP personalizados en el domicilio desde la perspectiva de todos los implicados.                                                                                                                       | Se identifican 6 cuestiones clave que contribuyen a los CP en el domicilio: el tratamiento de síntomas complejos, la provisión de un cuidado comprensivo, y la sensación de seguridad. Por otro lado los cuidadores destacan: la calidad de las relaciones, la individualidad de cada paciente y la facilitación de la autodeterminación.                                                                                       |
| Hannah Major-Monfried, MD et al. USA, 2019 (37)                                  | 86 pacientes que completaron el ESAS inicial                                                                        | Estudio de cohortes prospectivo, observacional                | Nivel 2 | Evaluar el manejo del dolor en pacientes con CP en el domicilio utilizando la escala ESAS. Y analizar las medidas farmacológicas y no farmacológicas para el dolor desde el ingreso hasta los 6 meses.                                                         | Aproximadamente la mitad de la muestra (39,45%) reportaron dolor al inicio. El 27% con dolor moderado-severo que fue prescrito tratamiento farmacológico aumento durante el estudio. El 67% de los pacientes también recurrió a tratamiento no farmacológico.                                                                                                                                                                   |

## **Modelos de CPP en la actualidad**

La revisión sistemática de Beasley et al. analiza desde una visión actualizada la diferencia entre los CP no-hospice y los hospice. Los CP no-hospice difieren de los hospice en que pueden empezar en cualquier momento de la enfermedad, no necesariamente cuando el pronóstico es de 6 meses o menos de vida, y que no solo se utilizan cuando ya no se busca la curación, sino también mientras se lucha contra la enfermedad, acompañando a tratamientos agresivos o curativos.

Además se pueden clasificar en estos 3 grupos:

- a) Intervenciones de proveedores no especialistas: Proporcionadas por profesionales generalistas capacitados, se centran en la educación y evaluación integral.
- b) Intervenciones de proveedores especialistas: ofrecidas por un equipo con certificación en CP, realizando una evaluación especializada y una planificación anticipada.
- c) Intervenciones híbridas: prestadas por especialistas y profesionales generales, que logran un trabajo coordinado y planificación conjunta (25).

## **Factores facilitadores de los CCP en el domicilio**

Un estudio seleccionado analizó el deseo portugués de morir en casa recibiendo CP. La prevalencia fue del 20,5%, de la cual 2,5% cuyo diagnóstico era cáncer reportó un deseo extremo de morir y falta de voluntad para continuar con su vida. Entre los factores asociados se encontraron:

- Factores clínicos y sociodemográficos: Los pacientes con menor puntuación en la escala Palliative Performance Scale (PPS), que evalúa el estado funcional, tenían más probabilidad de desear morir (OR = 0.95; IC del 95% [0.91–0.99]). No se encontraron asociaciones significativas entre el deseo de morir y el sexo, la edad...
- Factores físicos: Se encontraron asociaciones estadísticamente positivas entre el deseo de morir y las puntuaciones en el sistema de evaluación de síntomas de Edmont para los siguientes síntomas: somnolencia (OR= 4,05), dificultad respiratoria (OR= 3,35) y bienestar (OR=7,64). La escasez de bienestar se asoció a un mayor deseo de morir.

- Factores psicológicos: Un 45,9% de la muestra reportó estar deprimido y un 15,6% estar ansioso. En consecuencia, se deduce una asociación positiva entre la ansiedad y el deseo de morir (OR=11,11) y la depresión y el deseo de morir (OR= 19,24).
- Otros: el sentimiento de ser una carga para los demás (OR= 14,67) y no adaptarse a su enfermedad (OR=4,08) (31).

Otros estudios centrados en los factores sociodemográficos obtuvieron como resultado que el sexo femenino presenta mayor facilidad en comparación a los hombres. En cuanto al manejo de síntomas (41,7% frente a 51,1%), la angustia espiritual (16,4% frente a 26,4%), la angustia sociofamiliar (62,7% frente a 70,1%) y la decisión de la ubicación de la muerte (36,0% frente a 49,6%) (29).

Además, tanto este estudio como un estudio estadounidense describen que los pacientes atendidos en casa tienen más probabilidad de ser mayores de 80 años (OR= 7.5) (30, 34). Y que en las zonas rurales, las enfermeras reportaron una mayor incidencia de muertes planificadas en el hogar en comparación con las áreas urbanas (30).

### **Principales barreras detectadas**

De forma contraria, se observan factores que propician la muerte en el hospital, impidiendo la voluntad del paciente de morir en casa.

- La complejidad de los trastornos y su tratamiento, por la reducción de la curación en estadios tardíos y el repentino deterioro que impide planear el final de la vida y desescalar el tratamiento.
- La cercana relación que los pacientes adquieren con los profesionales tras largos periodos de hospitalización.
- El retraso en las conversaciones acerca del final de la vida, fomentando el deseo de los pacientes por continuar con los tratamientos.
- Falta de integración de los servicios de CP en la comunidad.
- Retraso en el alta hospitalaria, por la complejidad que le supone al paciente expresar este deseo, el tiempo de finalización de la documentación y la coordinación con los servicios comunitarios.

- Canales de comunicación deficientes entre profesionales y sistemas de registros electrónicos incompatibles.
- Ausencia de una familia dispuesta a brindar CPP en el domicilio (35).

En el estudio de Sørstrøm et al. se identifican más barreras:

- La falta de personal con más formación y experiencia en CPP, que representa una fuente de estrés por la gran carga de trabajo que suponen estos pacientes.
- La falta de recursos, lo que implica improvisar con aquello que hay en el domicilio.
- La fragmentación del sistema, especialmente en los turnos de noche, lo que supone una discontinuidad asistencial e incertidumbre por la disponibilidad de una enfermera para cubrir este turno (30).

Otra gran barrera detectada por una revisión británica sería la complejidad de identificar el momento preciso para iniciar los CPP. Muestra que en menos del 50% de los casos los pronósticos son correctos, lo que tiene un gran impacto emocional y ético tanto en el paciente como en el cuidador. La derivación a estos servicios puede verse complicada por: la obstinación terapéutica, la complejidad en la toma de decisiones, el mantenimiento de la esperanza en los tratamientos curativos por parte del paciente, la burocracia y la desconfianza en los servicios o limitación de recursos (29).

Un estudio canadiense señala las principales necesidades prácticas que a menudo recaen sobre el cuidador principal y suponen una dificultad para iniciar los CPP:

- El transporte, ya que no todo tipo de vehículos es válido para el transporte del paciente a su domicilio.
- Preparar el hogar para la atención, incluyendo evaluaciones domiciliarias del entorno, para que el paciente pueda moverse sin riesgo, tenga fácil acceso a la cama o el baño y sea posible recibir cuidados y tratamientos.
- Proveedores de atención sanitaria o cuidadores a domicilio: Su solicitud o búsqueda constituye un trámite burocrático lento y complejo, que debe ajustarse a las expectativas y necesidades del paciente (28)

### **Componentes clave para unos CPP de calidad en el domicilio**

**Tabla 2: Componentes clave de los CPP de calidad en el domicilio**

|                                                |                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tratamiento de síntomas complejos              | Consiste en proporcionar el mayor alivio posible de acuerdo con la voluntad del paciente.                                                                                             |
| Cuidado comprensivo                            | Implica la organización del cuidado de pacientes y familiares en cuanto a sus necesidades sociales y espirituales, adaptando las conversaciones difíciles a la reacción del paciente. |
| Sensación de seguridad                         | Es la base del cuidado en el domicilio y se crea cuando todos los componentes se han tenido en cuenta.                                                                                |
| Relaciones de calidad                          | Los familiares y pacientes aprecian ser tratados con respeto, dignidad y ser tomados en serio por el equipo.                                                                          |
| Respeto por la individualidad                  | Ya que los deseos y necesidades varían según la persona.                                                                                                                              |
| Potenciación de la autodeterminación           | Consiste en fortalecer la capacidad del paciente y familiares para tomar decisiones libres, informadas y responsables a pesar de no ser lo recomendado por el equipo (36).            |
| Competencia médica y proactividad              | Demostrando conocimientos y habilidades para aliviar el sufrimiento y controlar los síntomas; y anticipándose a futuras situaciones actuando antes de que ocurran (16, 17, 20).       |
| Disponibilidad y visitas                       | Disponibilidad 24 horas, ya sea por teléfono o en persona, planificando y organizando visitas (16,17, 20).                                                                            |
| Colaboración y transferencia de la información | Comunicación fluida, registros precisos y familiarización de todo el equipo multidisciplinar con los deseos y necesidades de cada caso (17, 20).                                      |
| Procedimientos claros y ágiles                 | Claridad en procesos administrativos y rapidez en la provisión de recursos y servicios (20).                                                                                          |

## **Resultados según la perspectiva: paciente/ cuidador/ enfermera**

### **Paciente**

Un estudio noruego revela que la preferencia del paciente por morir en casa es estable en el tiempo y no cambia a pesar de la progresión de la enfermedad o previas experiencias negativas (22). Incluso afrontando retos como: sentimientos de aislamiento, pérdida de autonomía por la inmovilidad, la sensación de ser una carga o el mantenimiento de la normalidad tras un diagnóstico paliativo (17).

Otro establece que el 61,6% de los pacientes con CPP en el domicilio deseaban permanecer en casa el mayor tiempo posible y un 53,1% optaba exclusivamente por cuidados de confort en el hogar. Se determina que los CPP en el domicilio disminuían un 48% el riesgo de morir en el hospital, el riesgo de reingreso y la estancia hospitalaria (18).

Una revisión portuguesa refleja que un alto porcentaje de pacientes recibiendo CPP en el domicilio necesitó la readmisión en el hospital (89%), pero solo un 25% de los casos tenía un plan organizado de hospitalización a domicilio. Además, se encuentra una relación significativa entre la ausencia de readmisiones y una mayor supervivencia y los CPP y la muerte en el hogar (34).

No obstante, otro artículo refleja que los pacientes atendidos en el hogar estaban relacionados con una menor probabilidad de ingreso por dolor; referían tener menos síntomas y menos intensos que aquellos atendidos en clínica: en cuanto al dolor, 61% frente al 71% en clínica, y otros síntomas diferentes al dolor, 74% frente a 86%; y sentirse bastante o completamente en paz.

Tenían además otros motivos para su derivación, como la planificación del cuidado (OR 11.6 IC 95%: 8.3–16.0;  $p < 0.0001$ ) y el apoyo a la familia (OR 5.9 IC 95%: 4.2–8.3;  $p < 0.0001$ ) (33).

En cuanto a la terapia farmacológica para el dolor, se observó que al final del estudio, en el 58%, fueron prescritos paracetamol, 26% opioides, 33% coadyuvantes, 21% AINES y solo un 13% lidocaína. Se observó un aumento de los analgésicos a lo largo del estudio. El 67% de los pacientes recibió tratamiento no farmacológico (37).

Los pacientes terminales sufren otros síntomas intensos como delirio, ansiedad o disnea, y cuando estos son refractarios, la sedación paliativa (SP) se utiliza para aliviar su sufrimiento reduciendo su nivel de conciencia.

Según un estudio italiano, un 15% de los pacientes recibieron SP en el domicilio frente a un 21% que lo recibió en el hospital. El síntoma más frecuente por el que se indicó fue el delirio (54%) y el midazolam fue el sedante más utilizado (88%). Se observa que es más frecuente la utilización de un único sedante y la no utilización de hidratación en el domicilio. En los dos entornos, el nivel de conciencia y control de síntomas fueron similares (32).

### Cuidador

Los cuidadores tienen un rol clave facilitando la muerte del paciente en el domicilio; sin embargo, tienen diversas necesidades:

#### A. Relacionadas con el cuidado del paciente

- Manejo de síntomas y medicamentos: como el dolor, problemas con la deglución, el sueño, el deseo de no seguir viviendo, la resistencia a tomar medicamentos o cómo actuar frente a emergencias o los síntomas inesperados en el momento de la muerte.
- Cuidados personales: en tareas como la higiene, movilización y uso de material especializado.
- Comunicación: con el paciente y otros familiares acerca de la gravedad o el pronóstico.

#### B. Relacionadas con su propio bienestar

- La falta de tiempo para sí mismos, debido a la sobrecarga de trabajo.
- Manejo de sus emociones y preocupaciones sobre sus capacidades para brindar CPP.
- Conflictos familiares, laborales o financieros: a la hora de solicitar reducciones de jornada laboral o ayudas financieras o cuando el resto de familiares no entiende la responsabilidad que recae sobre él (21).

## Enfermera

Un estudio estadounidense muestra que un 87,4% de las enfermeras expresó satisfacción personal y profesional con su rol en CPP y un 74% considera que estos tienen un impacto positivo en los pacientes.

Entre las tareas más realizadas se encuentran: el mantenimiento de la salud ( $M=2,47\pm0,82$ ), educación al paciente ( $M=2,38\pm0,76$ ), educación a la familia ( $M=2,31\pm0,79$ ), apoyo emocional ( $M=2,37\pm0,76$ ), técnicas de seguridad y calidad ( $M=2,34\pm0,78$ ), coordinación del equipo de salud y defensa de las necesidades del paciente dentro del sistema de salud. El análisis demuestra que en los países en los que los CP estaban menos desarrollados, las enfermeras realizan más terapias y administración de medicamentos, educación para la salud y más técnicas de calidad y seguridad.

Aquellas tareas que proporcionaban mayor satisfacción fueron la comunicación enfermera- paciente/ familia ( $M=2,14\pm0,72/ M=2,08\pm 0,73$ ). Y las que menos, la discusión en los objetivos del paciente ( $M=1,84\pm 0,86$ ), manejo de síntomas ( $M=1,85\pm 0,87$ ) y la información de alternativas de atención al paciente ( $M=1,86\pm 0,84$ ) (24).

En contraste, se observa una intervención a corto plazo en la que las enfermeras reportan no detectar necesidades urgentes o avanzadas de este tipo de cuidados. Realizaron una única visita en 8 semanas y no organizaron ninguna reunión con el equipo multidisciplinar (26).

Solo un 8,3% de la muestra tenía estudios posteriores en CPP o al final de la vida. Según un estudio coreano en cuanto a conocimientos, la puntuación fue baja ( $9.73 \pm 2.10$  sobre 20). Las áreas con menor conocimiento fueron: “la utilización de placebo en el tratamiento del dolor” y el “agotamiento del personal”.

Se observó una correlación positiva entre conocimientos y actitud ( $r = 0.29$ ,  $p = 0.003$ ), indicando que a mayor conocimiento, mejor actitud hacia los cuidados paliativos (21).

Se incluyó un estudio de un país en vías de desarrollo, lo cual es una excepción a los criterios de inclusión, por tratarse de una propuesta que describe una intervención “ideal” de CPP en el domicilio. A pesar de no haberse implementado, ni haber obtenido resultados, propone instrucciones claras sobre cómo debería desarrollarse: Sugiere una formación teórico-práctica de 40 horas y 80 horas de observación, basándose en el Kit de CP de la OMS, y una intervención denominada “Pal-Care”, que incluye un plan individualizado elaborado de forma conjunta con el paciente, su cuidador y el equipo multidisciplinar, visitas domiciliarias según necesidad, control de síntomas, educación para la salud, comunicación 24 horas y un registro detallado de intervenciones (23).

## **6. Discusión**

### **Percepciones sobre CPP**

La confusión entre CP y cuidados tipo hospice sigue evocando percepciones negativas y estigma, asociándose con la desesperanza, dependencia y muerte o solo situaciones terminales. Lo que lamentablemente hace que evite la utilización de estos servicios potencialmente beneficiosos (25).

De igual manera, se evidencia en la intervención a corto plazo previamente mencionada que nuestro concepto de CPP en el domicilio no se adapta a un modelo proactivo y temprano, sino que está más adaptado a fases terminales. Se requiere la creación de vínculos elaborados, para detectar síntomas complejos (26).

### **Preferencias sobre el lugar de fallecimiento**

Predominantemente, los pacientes preferían morir en casa, aunque vivir solo y la presencia de niños fueron identificados como factores asociados a una muerte en el hospital (34). Los pacientes suelen mirar hacia delante en el proceso de ir a casa; pero se preocupan por su adaptación, temen que su salud vaya a peor y sienten inseguridad al no tener acceso a los cuidados continuos de enfermería (28).

### **Factores que influyen en el deseo de adelantar la muerte**

A pesar de las dificultades, la mayoría de los pacientes mantiene un fuerte deseo de vivir que está muy condicionado por aspectos psicológicos y síntomas físicos mal controlados. Es necesario entender este deseo para orientar las políticas sobre la eutanasia y el suicidio asistido (31). El aspecto ético y la identificación clínica de estas intervenciones requieren una evaluación especializada, ya que no todos los pacientes saben su diagnóstico o existe una imposibilidad para obtener el consentimiento informado (32).

A la hora de dialogar sobre la muerte, los pacientes preferían hacerlo con los profesionales sanitarios, ya que estos los veían como personas autónomas y los involucraban en la toma de decisiones (22).

Una identificación temprana del fin de la vida puede hacer que se trate al paciente como crónico y no como terminal y se disminuya la probabilidad de que el paciente muera en casa si el tiempo se prolonga. Por el contrario, una identificación tardía puede suponer que al paciente se le niegue la oportunidad de elegir cómo y dónde morir y que sienta que se le roba el tiempo que creía tener (27).

### **Sentimiento de seguridad como eje de calidad**

“Estar presente”, “estar seguro y al mando”, “ser visto y reconocido” describen las preferencias de los pacientes de vivir una vida plena hasta la muerte, al ser valorados y respetados como la misma persona de siempre. El ambiente de su hogar provoca una percepción de normalidad para vivir el aquí y el ahora de la forma más satisfactoria y significativa posible.

El sentimiento de seguridad es considerado un requisito indispensable para permanecer en casa, y está fortalecido por el apoyo del equipo 24 horas. La telemedicina se presenta como una opción que sin duda ayudará a afrontar este reto (16, 20, 22, 33).

### **Diferencias sociodemográficas**

Las mujeres presentan menos complejidad clínica, posiblemente por su mayor resiliencia, aceptación de la muerte, espiritualidad y mayor comunicación. Mientras que los hombres tratan la muerte con mayor evitación, solicitando más la sedación y eutanasia (17).

En cuanto a la edad, los jóvenes son readmitidos con mayor frecuencia en el hospital lo que puede deberse a una mayor confianza en los tratamientos, mientras que los ancianos por su fragilidad, deterioro cognitivo, aislamiento social y experiencia vital prefieren la calidad de vida y empiezan antes con CP (34).

En relación con el mayor número de muertes en el área rural, podría deberse a una organización más solidaria y un fuerte sentido de responsabilidad colectiva entre las enfermeras domiciliarias o a un mayor grado de autonomía decisional que les permite adaptar horarios y recursos para facilitar el momento de la muerte (30).

### **Relación paciente-cuidador-equipo**

Actualmente, se utiliza una aproximación diádica, que considera al paciente y al cuidador como una sola unidad. Se evidencia la necesidad de abordar una visión triádica, paciente-cuidador-equipo sanitario, para paliar las dificultades de desenvolverse en un sistema falto de protocolos estandarizados y continuidad asistencial. Este se sostiene gracias a un vínculo de confianza entre el profesional y el paciente y por una actitud asertiva y de alerta por parte del paciente y su familia (17, 20).

### **Rol central del cuidador principal**

El hogar ofrece dignidad, consuelo y estabilidad, pero esto solo es posible con la disponibilidad de un cuidador. Los cuidadores expresaron sentir mayor seguridad y satisfacción al proveer cuidados en el domicilio, pero manifiestan preocupación por las técnicas.

También sienten que todo el tiempo que pasen lejos del paciente aumentará su sensación de abandono; valoran los últimos momentos de vida con el paciente,

sabiendo que ellos valoran la compañía y el conversar y a la vez se preparan para lo inevitable.

Además de lidiar con la percepción de que cuidar es un trabajo poco valorado y con conflictos que surgen cuando el paciente rechaza la ayuda, el cuidador sacrifica sus propias necesidades o el resto de la familia no entiende la presión que recae sobre él. El afrontamiento consiste en gestionar las respuestas emocionales a los factores estresantes, mediante la aceptación y el apoyo emocional (17, 19, 28, 34).

### **Rol de la enfermera domiciliaria**

La atención en el hogar implica trabajar de forma autónoma en entornos no adaptados. Las enfermeras domiciliarias demostraron compromiso y dedicación con la consecución de la muerte en el hogar y defienden este servicio dentro de la comunidad.

La escasez de profesionales cualificados sigue impidiendo el cumplimiento de las voluntades de los pacientes, lo que también genera una gran carga emocional y frustración en ellos. Se observa que en lugares donde los CPP están menos desarrollados, las enfermeras asumen más tareas clínicas y deben cubrir muchas funciones solas por falta de un equipo multidisciplinar.

Aunque algunas enfermeras muestran interés por adquirir más experiencia, otros se cuestionan la viabilidad de este tipo de muertes, especialmente ante casos complejos donde los recursos son limitados. (21, 24, 30).

## **6.1 Limitaciones y fortalezas**

### **Fortalezas**

Una de las principales fortalezas es la consistencia de los resultados entre los estudios, a pesar de la diversidad geográfica y metodológica, lo que refuerza la validez de las conclusiones. Esto puede deberse al enfoque filosófico compartido de los CP como parte de la vida y no con el objetivo concreto de disminuir la mortalidad. Además, no se ha descrito ningún efecto adverso asociado a los CPP, ni ninguna razón clínica o ética que desaconseje su puesta en práctica en el domicilio. La revisión aborda una problemática de alta

relevancia social, alineada con el aumento de enfermedades crónicas y de personas mayores en la sociedad.

### Limitaciones

Entre las limitaciones, destaca la restricción temporal de la búsqueda a los últimos diez años, necesaria para manejar el volumen de la bibliografía y que podía haber excluido estudios relevantes. Además, aunque se abordaron múltiples patologías, no fue posible realizar un análisis exhaustivo para cada una, lo que limita la generalización específica por diagnóstico. Y finalmente, las limitaciones en la calidad de los estudios seleccionados, por la ausencia de estudios cuantitativos no basados en entrevistas con los pacientes, cuidadores y enfermeras y con muestras más amplias. Esto podría influir en la solidez de ciertas conclusiones y resalta la necesidad de futuras investigaciones con mayor nivel de evidencia.

## **6.2 Implicaciones para la práctica clínica**

Los resultados obtenidos permiten identificar áreas de mejora que influyen directamente en la implementación de los CPP en el domicilio.

- Priorizar estrategias de atención teniendo en cuenta cada enfermedad específica, los contextos sociales y culturales que influyen en la construcción del término enfermedad y muerte.
- Potenciar las habilidades comunicativas para facilitar conversaciones abiertas sobre la muerte y el duelo.
- Creación de estrategias, intervenciones y protocolos estandarizados que definan las funciones y tareas de enfermería en los CPP en el domicilio.
- Creación de guías y manuales para cuidadores y búsqueda de soluciones a los desafíos durante la noche.
- Investigación de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos para el manejo del dolor y síntomas complejos.

## **7. Conclusión**

Los cuidados paliativos personalizados (CPP) en el domicilio han demostrado ser eficaces para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas y de sus familias. Ayudan a un mejor control de síntomas, una atención más humanizada y una mayor sensación de seguridad. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de integrar los CPP de forma estructurada en el ámbito de la atención domiciliaria.

Las enfermeras desempeñan un papel crucial en el domiciliario, como el control del dolor y otros síntomas, el apoyo emocional, la educación a la familia y la coordinación con el equipo interdisciplinar. Los pacientes manifiestan sentirse más acompañados, experimentan menos dolor y mantienen mayor autonomía funcional. Los cuidadores, por su parte, refieren una experiencia globalmente satisfactoria, aunque expresan necesidades de apoyo formativo y emocional.

Los CPP en el domicilio son, al menos, igual de eficaces que los cuidados hospitalarios convencionales en el manejo del dolor y otros síntomas complejos, con la ventaja añadida de permitir al paciente permanecer en un entorno familiar y significativo.

Estos servicios deberían ser de importante prioridad sanitaria en nuestro país, promoviéndose oportunidades educativas que lleven a las enfermeras a aumentar la calidad de los cuidados en el domicilio. Sin embargo, aún faltan iniciativas, medidas e investigación, sobre todo en cuanto a protocolos, sistemas de registro e implementación en la sociedad, que permitan equidad en el acceso y calidad de estos servicios.

## 8. **Bibliografía**

- 1- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud: actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; [s.f.]. 2020 [citado 15 enero 2025]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/ca/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc\\_est4.pdf.pdf](https://www.sanidad.gob.es/ca/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc_est4.pdf.pdf)
- 2- Martínez S, López R. Introducción a la economía digital [Internet]. 2ª ed. Madrid: Ediciones Académicas; 2020 [15 enero 2025]. Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/44595?page=1>
- 3- Cuidados paliativos [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS) [consultado 15 enero 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- 4- Campello Vicente C, Chocarro González L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. Med Paliat [Internet]. 2018 [citado 9 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-necesidades-cuidados-paliativos-enfermos-no-S1134248X17300538>
- 5- Historia de los cuidados paliativos [Internet]. Secpal.org. [citado el 9 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
- 6- Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: 2003 [citado 9 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>
- 7- Asociación Española Contra el Cáncer. Todo sobre los cuidados paliativos [Internet]. Blog de la Asociación Española Contra el Cáncer. Aecc (Asociación Española Contra el Cáncer); 2019 [citado el 12 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://blog.contraelcancer.es/que-son-los-cuidados-paliativos>
- 8- FAECAP. Guía SEMAP de atención domiciliaria [Internet]. Madrid: Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención

- Primaria; 2021 [citado 12 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://faecap.es/wp-content/uploads/2021/12/GUIA-SEMAP-Version-digital.pdf>
- 9- Maya E. Métodos y Técnicas de Investigación. [Internet]. México: Editorial Trillas; 2014 [citado 11 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/62847/41973>
- 10-Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. Acta Bioeth [Internet]. 2000 [citado 11 de marzo de 2025]; 6(1):63-75. Disponible en: <https://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art05.pdf>
- 11-Kinoshita H, Maeda I, Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Shirahige Y, Takebayashi T, Yamaguchi T, Igarashi A, Eguchi K. Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. J Clin Oncol [Internet]. 2015 [citado 11 de marzo de 2025]; 1;33(4):357-63. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2014.55.7355>
- 12-Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA). Cuidados paliativos: Guía para Atención Primaria [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2021 [citado 11 de marzo de 2025]. Disponible en: [https://catalogobibliotecaingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados\\_Paliativos.pdf](https://catalogobibliotecaingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados_Paliativos.pdf)
- 13- Saludcastillayleon.es. [citado el 14 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon.ficheros/1119095-cuidados%20paliativos%20%28FINAL%20NAVEGABLE%29.pdf>
- 14-Martínez Ques AA, Braña Marcos B, Martín Arribas C, Vázquez Campo M, Rumbo Prieto JM, López Castro J, et al. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. Gac Sanit [Internet]. 2018 [citado 12 de mayo de 2025]; 32(4):362–8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911118300827>
- 15-Ministerio de Sanidad. Cuidados paliativos: guía para atención primaria [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2021 [citado 12 de mayo de 2025]. Disponible en: <https://cpage.mpr.gob.es>

- 16- Sarmiento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2017 [citado 14 de mayo de 2025]; 7(4):0. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>
- 17- Ng HL, Wu XV, Yap SY, Yeo SNB, Dino MJ, Jiang Y. Exploring the experiences of older adults and their caregivers in home-based palliative care setting: A Systematic Review and meta-synthesis. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2024 [citado 14 de mayo de 2025]; 40(6):151753. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2024.151753>
- 18- Quinn KL, Stukel TA, Campos E, Graham C, Kavalieratos D, Mak S, et al. Regional collaborative home-based palliative care and health care outcomes among adults with heart failure. *CMAJ* [Internet]. 2022 [citado 14 de mayo de 2025]; 194(37):E1274–82. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.220784>
- 19- 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* [Internet]. 2024 [citado 14 de mayo de 2025]; 32(11):733. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-024-08904-6>
- 20- 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* [Internet]. 2019 [citado 14 de mayo de 2025]; 18(1):96. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- 21- Kim S, Lee K, Kim S. Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: a cross-sectional, descriptive study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2020 [citado 14 de mayo de 2025]; 19(1):105. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-020-00581-6>
- 22- Nysæter TM, Olsson C, Sandsdalen T, Wilde-Larsson B, Hov R, Larsson M. Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late palliative phase - a grounded theory study. *BMC Palliat*

- Care [Internet]. 2022 [citado 14 de mayo de 2025]; 21(1):49. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-022-00939-y>
- 23- Qanungo S, Cartmell KB, Mueller M, Butcher M, Sarkar S, Carlson T-G, et al. Comparison of home-based palliative care delivered by community health workers versus usual care: research protocol for a pilot randomized controlled trial. BMC Palliat Care [Internet]. 2023 [citado 14 de mayo de 2025]; 22(1):125. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-023-01235-z>
- 24- Brant JM, Fink RM, Thompson C, Li YH, Rassouli M, Majima T, et al. Global survey of the roles, satisfaction, and barriers of home health care nurses on the provision of palliative care. J Palliat Med [Internet]. 2019 [citado 14 de mayo de 2025]; 22(8):945–60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2018.0566>
- 25- Bakitas M, Bishop MF, Caron P, Stephens L. Developing successful models of cancer palliative care services. Semin Oncol Nurs [Internet]. 2010 [citado 14 de mayo de 2025]; 26(4):266–84. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.006>
- 26- De Nooijer K, Van Den Noortgate N, Pype P, Frailty+ trial group, Pivodic L, Van den Block L. Timely short-term specialised palliative home care for older people with frailty and their family: a mixed-methods pilot randomised controlled trial and process evaluation. BMJ Open [Internet]. 2025 [citado 14 de mayo de 2025]; 15(2):e077495. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2023-077495>
- 27- Petrova M, Wong G, Kuhn I, Wellwood I, Barclay S. Timely community palliative and end-of-life care: a realist synthesis. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2024 [citado 14 de mayo de 2025]; 14(e3):e2423–37. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003066>
- 28- Isenberg SR, Killackey T, Saunders S, Scott M, Ernecoff NC, Bush SH, et al. “going home [is] just a feel-good idea with no structure”: A qualitative exploration of patient and family caregiver needs when transitioning from hospital to home in palliative care. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2021 [citado 14 de mayo de 2025]; 62(3):e9–19. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.026>

- 29- Busquet-Duran X, Moreno-Gabriel E, Jiménez-Zafra EM, Tura-Poma M, Bosch-DelaRosa O, Moragas-Roca A, et al. Gender and observed complexity in palliative home care: A prospective multicentre study using the HexCom model. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 [citado 14 de mayo de 2025]; 18(23):12307. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph182312307>
- 30- Sørstrøm AK, Ludvigsen MS, Kymre IG. Facilitating planned home death: A qualitative study on home care nurses' experiences of enablers and barriers. *J Adv Nurs* [Internet]. 2025 [citado 14 de mayo de 2025]; 81(1):340–52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/jan.16171>
- 31- Julião M, Sobral MA, Calçada P, Antunes B, Runa D, Samorinha C, et al. The desire for death in Portuguese home-care palliative patients: Retrospective analysis of the prevalence and associated factors. *Palliat Support Care* [Internet]. 2021 [citado 14 de mayo de 2025]; 19(4):457–63. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951520000863>
- 32- Caraceni A, Speranza R, Spoldi E, Ambroset CS, Canestrari S, Marinari M, et al. Palliative sedation in terminal cancer patients admitted to hospice or home care programs: Does the setting matter? Results from a national multicenter observational study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2018 [citado 14 de mayo de 2025]; 56(1):33–43. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.008>
- 33- Smith GM, Calton BA, Rabow MW, Marks AK, Bischoff KE, Pantilat SZ, et al. Comparing the palliative care needs of patients seen by specialty palliative care teams at home versus in clinic. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2021 [citado 14 de mayo de 2025]; 62(1):28–38. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.020>
- 34- Farinha-Costa B, Reis-Pina P. Home hospitalization in palliative care for advanced cancer and dementia: A systematic review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2025 [citado 14 de mayo de 2025]; 69(3):289–303. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.11.013>
- 35- McCaughan D, Roman E, Smith AG, Garry AC, Johnson MJ, Patmore RD, et al. Haematology nurses' perspectives of their patients' places of care and death: A UK qualitative interview study. *Eur J Oncol Nurs*

- [Internet]. 2019 [citado 14 de mayo de 2025]; 39:70–80. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2019.02.003>
- 36- Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Ulrich L-R, Schütze D, et al. How can we ensure the success of specialised palliative home-care? A qualitative study (ELSAH) identifying key issues from the perspective of patients, relatives and health professionals. *Palliat Med* [Internet]. 2021 [citado 14 de mayo de 2025];3 5(10):1844–55. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/02692163211026516>
- 37- Major-Monfried H, DeCherrie LV, Wajnberg A, Zhang M, Kelley AS, Ornstein KA. Managing pain in chronically ill homebound patients through home-based primary and palliative care. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2019 [citado 14 de mayo de 2025]; 36(4):333–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/1049909118820846>
- 38- Jbi.global. [citado el 19 de mayo de 2025]. Disponible en: [https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI-Levels-of-evidence\\_2014\\_0.pdf](https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI-Levels-of-evidence_2014_0.pdf)
- 39- Jbi.global. [citado el 19 de mayo de 2025]. Disponible en: [https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI-grades-of-recommendation\\_2014.pdf](https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI-grades-of-recommendation_2014.pdf)

## 9. ANEXOS

### 9.1 ANEXO I: Niveles de evidencia del JBI

|                |                                                                              |
|----------------|------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Nivel 1</b> | Revisión sistemática y metaanálisis.                                         |
| <b>Nivel 2</b> | Ensayo controlado aleatorizado o estudios experimentales.                    |
| <b>Nivel 3</b> | Estudio cuasi-experimental.                                                  |
| <b>Nivel 4</b> | Revisión sistemática de métodos mixtos y meta-síntesis cualitativa.          |
| <b>Nivel 5</b> | Estudios descriptivos de correlación, predictivos de correlación y cohortes. |
| <b>Nivel 6</b> | Estudio descriptivo y estudio cualitativo.                                   |
| <b>Nivel 7</b> | Opinión de comités de expertos y autoridades (38).                           |

### 9.2 ANEXO II: Grados de recomendación del JBI

| <b>GRADO A</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <b>GRADO B</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Recomendación “fuerte”: <ul style="list-style-type: none"><li>- Los efectos deseables superan los indeseables</li><li>- Hay evidencia de calidad adecuada</li><li>- Hay un beneficio con impacto en el uso de recursos</li><li>- Los valores, preferencias y la experiencia de los pacientes se han tenido en cuenta</li></ul> | Recomendación “fuerte”: <ul style="list-style-type: none"><li>- Los efectos indeseables superan los deseables</li><li>- No hay evidencia de calidad adecuada</li><li>- Hay un beneficio sin impacto o con impacto mínimo en el uso de recursos</li><li>- Los valores, preferencias y la experiencia de los pacientes pueden o no se han tenido en cuenta (39).</li></ul> |