

Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos

Informes de Evaluación
de Tecnologías Sanitarias
SESCS Núm. 2006/03

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO



Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos / autores, Mahtani Chugani V... [et al.]. – Santa Cruz de Tenerife: Servicio Canario de la Salud, D. L. 2008. – 149 p. : il. en n. ; 24 cm. – (Colección: Informes, estudios e investigación. Ministerio de Sanidad y Consumo. Serie: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. SESCO: 2006 / 03)
Bibliografía

[Ficha catalográfica](#)

D.L. TF 1605/09
ISBN
NIPO 354-07-077-0

1. Cuidados paliativos 2. Investigación cualitativa 3. Revisión sistemática
I. Canarias. Servicio Canario de Salud II. España. Ministerio de Sanidad y Consumo

Edita: Servicio Canario de la Salud, Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.

Imprime: Litografía Gráficas Sabater

Internet: <http://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sescs/>
<http://aunets.isciii.es/>

Este documento se ha realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Sanidad y Consumo, y la Fundación Canaria de Investigación y Salud "FUNCIS"

Para citar este informe:

Mahtani Chugani V, Abt Sacks A, González Castro I García Andrés MC, Real Perera MC, Benitez del Rosario MA. Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/03



Índice

Resumen	7
Abstract	11
I. Introducción	15
II. Objetivos	21
II. Metodología	23
III.1 Identificación de estudios primarios	23
III. 1.1 Fuentes de información	23
III. 1.2 Estrategia de búsqueda	24
III.2 Proceso de selección de estudios	24
III. 2.1 Tipos de participantes	25
III. 2.2 Tipos de estudios	25
III. 2.3 Tipos de datos	25
III.3 Método de síntesis	25
IV. Resultados	27
IV. 1 Resultados de la búsqueda	27
IV. 2 Descripción de los estudios incluidos	28
IV. 3 Resultados de síntesis y discusión	31
IV. 3.1 Perspectiva profesionales sanitarios	31
IV. 3.2 Perspectiva pacientes	52
IV. 3.3 Perspectiva cuidadores y familiares	73
IV. 4 Dimensiones de cuidados paliativos	106
V. Discusión	113
VI. Conclusiones	121
Glosario	123
Contribución de los autores y revisores externos	127
Bibliografía	129
Anexo. Estrategia de búsqueda	144

Agradecimientos

Los autores de este estudio desean agradecer a Professor Nicky Britten de la Universidad de Plymouth y Exeter su asesoramiento metodológico que se inició desde la elaboración del protocolo hasta la finalización del proyecto, y que ha permitido asegurar un producto riguroso.

Asimismo, agradecemos a los autores de los estudios primarios incluidos en esta revisión por la valiosa información que hemos podido utilizar para el presente estudio.

Agradecemos a D Roberto Martín su colaboración en las tareas relacionadas con el formato del informe.

“In memoriam de mi padre (Mohan Mahtani) y de mi hermano (Amit Mahtani) que tanto me enseñaron sobre cuidar cuando no les pude curar”

Resumen

Antecedentes:

Los cuidados paliativos fueron definidos por un grupo de expertos de la OMS (1990) (1) como el cuidado activo y global de los pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles que no responden al tratamiento curativo. Su objetivo fundamental es el control del sufrimiento provocado por la enfermedad en fase terminal bajo una óptica biopsicosocial y espiritual. A esto se añade la necesidad de valorar y atender tanto al paciente como a su familia.

Los cuidados paliativos son hoy en día una práctica relativamente extendida, principalmente en los países desarrollados, pero la modalidad en la que cada país ha desarrollado y organizado los cuidados paliativos es variada. Esta variedad de programas de cuidados paliativos y de dispositivos asistenciales deberían ser evaluados al igual que son evaluados los diferentes servicios sanitarios en otras áreas para conocer su eficacia y coste-efectividad. Sin embargo, identificar y aplicar los criterios apropiados para la evaluación de los servicios de cuidados paliativos implica un reto reconocido en la literatura (2-4), adquiriendo su estudio especial dificultad debido a una serie de factores como son: el estar dirigidos a una población particularmente vulnerable como es el paciente en fase terminal y su familia, la complejidad de las necesidades que es preciso definir y atender y la toma en consideración de dimensiones sociales, pero sobre todo culturales además de los físicos. Por ello, el uso de indicadores numéricos, válidos para otro tipo de servicios, reviste serias dificultades. Este es el motivo por el cual el presente estudio se plantea con el objetivo de estudiar y analizar los valores complementarios, sin embargo, fundamentales, que se deben tener en cuenta.

Objetivos:

Evaluar cualitativamente los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos desde la perspectiva de profesionales sanitarios, pacientes y familiares, con el fin de identificar valores apropiados para el diseño y la evaluación de los servicios de cuidados paliativos.

Metodología:

Revisión sistemática de estudios cualitativos sobre servicios de cuidados paliativos.

Estrategia de búsqueda:

Se realizó la búsqueda en las siguientes bases de datos (1990-Junio 2006): Medline, Cinhal, Evidence based medicine, Embase, Psycinfo, ISI web of knowledge, Index to Theses (Great Britain), Social Sciences Citation Index and Science Citation Index, Scopus, ASSIA and IME. La estrategia de búsqueda combinó el uso de filtros específicos para identificar estudios cualitativos con los diferentes términos utilizados en las bases de datos relacionados con los cuidados paliativos.

Criterios de selección:

Se incluyeron los estudios sobre cuidados paliativos con enfoque cualitativo que permitieran la identificación clara de alguno de los dispositivos asistenciales existentes en este ámbito, publicados en inglés o en castellano.

Análisis de datos:

Se agruparon los estudios según la perspectiva que abordaban: profesionales, pacientes o cuidadores. Se realizó una sub-agrupación de los estudios dependiendo del dispositivo asistencial en el que se había realizado. Se utilizó el marco de Ritchie & Spencer para realizar la síntesis de los estudios.

Resultados principales:

Se han incluido un total de 67 estudios de las 1685 referencias identificadas. De las cuales 30 incluyen la perspectiva de los profesionales, 26 de los pacientes y 34 de familiares. Los dispositivos asistenciales incluidos fueron: hospice, hospitales, enfermeras Mcmillan,

enfermeras especialistas en oncología hospitalaria, centros de día especializados en cuidados paliativos, atención comunitaria-primaria de servicios en domicilio, servicios especializados en cuidados paliativos y centro oncológico.

Desde el punto de vista general, los servicios de cuidados paliativos son de calidad cuando el paciente y la familia se mantiene en una situación de confort y procurando mantener rangos de normalidad de su vida. Pero si analizamos estas ideas con detalle observamos que la sensación de confort y normalidad son subjetivas y dependen de muchos factores, algunos intrínsecos sobre los que los servicios sanitarios tenemos poco que aportar y otros extrínsecos que en algunos casos son modificables y en otros no.

Desde la perspectiva de los profesionales se hace referencia a la necesidad de controlar los síntomas físicos de forma prioritaria y se plantea la complejidad que conlleva. El apoyo emocional y el alivio del sufrimiento espiritual es importante aunque no siempre posible. El personal sanitario que se dedica al cuidado del paciente terminal debe incluir en la unidad de cuidado a los familiares. En la atención a la terminalidad se requiere de unas habilidades y formación especializada que mejora el proceso de ofrecimiento de cuidados, así como la forma de comunicarse y de dar información. Por otro lado, es fundamental tener en cuenta las consecuencias que tiene en los profesionales la atención a personas y familias que viven una situación en la que hay que manejar una enfermedad terminal y todo lo que eso implica.

Desde la perspectiva de los pacientes se enumeran las necesidades y deseos en relación al control de los síntomas físicos, del apoyo emocional y espiritual, así como del tipo de relación y apoyo que esperan de los profesionales sanitarios para el manejo de la situación. Se hace referencia a las diferentes áreas en las que se produce un impacto de la enfermedad como es el impacto psicológico, laboral, económico y socio-familiar. Además se identifica el domicilio como el mejor lugar para estar y para morir, pero no está exento de dificultades, por lo que es un requerimiento fundamental un cuidado domiciliario continuo, con una persona de referencia y coordinado. En cuanto a la atención hospitalaria se considera la menos ventajosa y se valora positivamente la atención recibida en hospice o centros de día.

La perspectiva de los cuidadores incorpora las dificultades relacionadas con el cuidado en domicilio, aunque se considera, que manteniendo una serie de requisitos básicos de la atención domiciliaria, es el lugar más apropiado para el paciente y la familia. Se hace referencia a los valores positivos y negativos de los diferentes

dispositivos asistenciales. Por otro lado se hace especial hincapié en la necesidad de adquisición de habilidades y de proceso de aprendizaje que debe hacer el cuidador para aprender a cuidar y del impacto que tiene sobre ellos mismos y sobre la familia, la situación de cuidado de un paciente en fase terminal.

En cuanto a las dimensiones a considerar de forma integral, tanto para desarrollar servicios de cuidados paliativos como para evaluarlos, incluyen aspectos físicos, psicológicos, emocionales, espirituales y sociofamiliares (incluyendo los laborales y económicos), así como dimensiones generales de organización (abarcando la información y comunicación y preparación para la fase de agonía)

Conclusiones:

La metodología aplicada se ha mostrado útil para alcanzar el objetivo planteado e identificar las dimensiones que se deben tener en cuenta en el desarrollo de servicios de cuidados paliativos y en su evaluación cuya complejidad no siempre puede ser captada solamente mediante metodología cuantitativa. No obstante, la realización de una revisión sistemática de estudios cualitativos no está exenta de dificultades que se ha tratado de resolver de la forma más congruente con la lógica de la investigación cualitativa.

Del análisis efectuado en este estudio, se puede concluir que no es posible reconocer un único dispositivo asistencial como el más conveniente para la atención en cuidados paliativos ya que los diferentes servicios analizados muestran demandas satisfechas en algunas áreas y demandas no satisfechas en otras. Los servicios de cuidados paliativos deben incluir al paciente y a su familia, los que se reconocen de manera conjunta en la literatura como unidad de cuidado.

El objetivo de los cuidados paliativos debe ser alcanzar el confort de la unidad de cuidado, respetando los significados diferenciales que adquieren para cada individuo y su contexto familiar. Además hay que tener en cuenta que las necesidades de la unidad de cuidado son cambiantes en el tiempo. La organización de los servicios de cuidados paliativos debe garantizar la seguridad a la atención.

Las dimensiones del cuidado deben abordarse integralmente abarcando los siguientes aspectos: físicos, psicológicos, emocionales, espirituales y sociofamiliares (incluyendo los laborales y económicos).

Abstract

Background:

Palliative care was defined by WHO experts (1990) as the active and global care of patients with progressive and irreversible disease that do not respond to curative treatment (1). The primary aim of this care is to control the suffering of patient and family caused by the disease in its terminal phase with a biopsychosocial and spiritual perspective.

At present, palliative care is a fairly widespread practice in developed countries. However, the way in which each country has developed and organized palliative care varies. The effectiveness and cost-effectiveness of palliative care programs and resources should be evaluated just as other health services are evaluated. However, identifying and applying appropriate criteria for the evaluation of palliative care involves a recognized challenge (2-4), mainly due to the vulnerability of terminal patients and their families and the complexity of their physical and psychological needs that are closely related to social and cultural dimensions. Therefore, the use of numerical indicators, valid for other services, has serious difficulties in palliative care. These are the reasons why this study is aiming to address the complementary but fundamental values that should be included in the evaluation of palliative care services.

Objectives:

To assess the quality of palliative care resources from the perspective of healthcare professionals, patients and families/caregivers in order to identify appropriate values for the design and evaluation of palliative care services.

Methodology:

Systematic review of qualitative studies on palliative care services.

Search strategy:

The following databases were searched (1990-June 2006): Medline, Cinhal, Evidence based medicine, Embase, Psycinfo, ISI web of knowledge, Index to Theses (Great Britain), Social Sciences Citation

Index and Science Citation Index, Scopus, ASSIA and IME. The search strategy combined specific filters for qualitative studies with terms related to palliative care.

Selection criteria:

Studies on palliative care with a qualitative approach that allowed the clear identification of any of the healthcare resources in this area. Only studies published in English or Spanish were considered.

Data analysis:

Included studies were grouped according to the perspective addressed: professionals, patients or family/caregivers. For each perspective, the studies were categorized by the type of health care resource included. The Ritchie & Spencer framework was used to synthesize of studies.

Main results:

From a total of 1685 references identified, 67 studies were included. Thirty of them included professionals` perspective, 26 patients` and 34 family/caregivers`. Included health care resources were: hospice, hospital, Macmillan nurse, specialist nurse in oncology hospital, day care centre specialized in palliative care, primary care community-home services, specialized palliative care and oncology centre.

From a general point of view, quality palliative care services are considered when the patient and the family can remain in a state of comfort and maintain the normality in their life as much as possible. But, if we analyze in detail these ideas, we find that the feeling of comfort and normality are subjective and depend on many factors. Some of them are intrinsic, in these cases, health services have little to offer, but others are external, in these cases, the health care resources can modify them sometimes but sometimes not.

From professionals` perspective, it is referred as a priority the need to control the physical symptoms and the complexity involved in achieving this control. The emotional and spiritual pain relief is important but not always possible. Health staff dedicated to patient care should include the family in the care unit. Care at the end of life requires specialized skills and training which can improve the process of providing care, as well as how to communicate and provide information. On the other hand, it is essential to take into account the impact on the

professional when providing care to individuals and families living in a situation where there is a terminal illness to manage and all that implies.

From patients' perspective there is a number of needs and desires in relation to the control of physical symptoms, the emotional and spiritual support and the type of relationship they expect from health professionals. The disease is believed to have an impact on different areas, such as the psychological state, employment, socio-economic conditions family relationships. Home is identified as the best place to be and to die, but it is not always possible, so it is a fundamental requirement that home care has to have continuum, with a reference person and well-coordinated care. Hospital care is considered less advantageous while hospice or day care centre is valued positively.

Caregivers' perspective includes the difficulties associated to home care. Although home is considered the most appropriate place for the patient and family, a set of basic requirements are necessary to make it possible. Caregivers talk about the positive and negative values of the various health care resources. Emphasis is also placed on the need for special skills and a learning process in which the caregiver learns how to care for patient and the impact this has on themselves and the family.

Dimensions to be considered must be manage in an integrated manner to develop or evaluate palliative care services. These include physical, psychological, emotional, spiritual, social and family relationship (including working and economic situation) as well as organizational dimensions (including the information and communication, and preparation for the phase of agony)

Conclusions:

The methodology used has been useful to achieve the objective of the study and to identify the dimensions that must be taken into account in the development and evaluation of palliative care services since its complexity can not always be captured only through quantitative analysis. However, conducting a systematic review of qualitative studies has difficulties which have been tackled in the most consistent way according to the fundamentals of qualitative research.

It is not possible to recognize a single resource as the most appropriate for palliative care, because the different services analyzed meet the needs for some issues but not others. Palliative care services should include patient and family, which are recognized in the literature together as care unit.

The goal of palliative care should be to comfort care unit, respecting the different meanings they acquire for each individual and his family. We must also take into account that the needs of the care unit are changing over time. The organization of palliative care services must ensure the safety of care.

Palliative care should be addressed comprehensively, covering all the dimensions described in the results.

I. Introducción

Los cuidados paliativos fueron definidos por un grupo de expertos de la OMS (1990) (1) como el cuidado activo y global de los pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles que no responden al tratamiento curativo. Su objetivo fundamental es el control del sufrimiento provocado por la enfermedad en fase terminal bajo una óptica biopsicosocial y espiritual. A esto se añade la necesidad de valorar y atender tanto al paciente como a su familia.

Los cuidados paliativos son hoy en día una práctica relativamente extendida, principalmente en los países desarrollados. Los pacientes afectados por la evolución incurable del cáncer, sida, enfermedades de motoneurona, e insuficiencias orgánicas específicas (renal, cardíaca, hepática, etc.), se benefician actualmente de ella. Todas estas enfermedades presentan en su fase terminal, en mayor o menor medida, características similares en relación a la presencia de un elevado sufrimiento. Y éste es potencialmente evitable con los tratamientos adecuados utilizados bajo la filosofía de los cuidados paliativos.

La forma en la que cada país ha desarrollado y organizado los cuidados paliativos es variada. Así, están disponibles organizaciones como los “hospices”, las unidades de cuidados paliativos terciarios, los equipos de soporte hospitalarios, asistencia comunitaria y los equipos de atención domiciliaria, como modelos de organización general. Las características de estos recursos también dependen del país en el que se desarrollan. Entre los factores que pueden citarse para explicar la heterogeneidad descrita, pueden destacarse los recursos sanitarios y sociales disponibles, la organización del sistema sanitario, y los aspectos sociales y culturales de cada contexto.

Esta variedad de programas de cuidados paliativos y de dispositivos asistenciales deberían ser evaluados al igual que son evaluados los diferentes servicios sanitarios en otras áreas para conocer su eficacia y coste-efectividad. Sin embargo, identificar y aplicar los criterios apropiados para la evaluación de los servicios de cuidados paliativos implica un reto reconocido en la literatura (2-4), adquiriendo su estudio especial dificultad debido a una serie de factores como son: el estar dirigidos a una población particularmente vulnerable como es el paciente en fase terminal y su familia, la complejidad de las necesidades que es preciso definir y atender y la toma en consideración de dimensiones sociales, pero sobre todo culturales además de los físicos.

Uno de los obstáculos a los que se enfrenta la evaluación de dispositivos asistenciales dirigidos al cuidado paliativo es que no son aplicables los parámetros habituales de los modelos asistenciales con concepción de medicina curativa. En estos últimos, en los que la muerte se considera como un fracaso, se da menor prioridad a necesidades como apoyo emocional, el mantenimiento de la capacidad funcional o el deseo de información y comunicación (5) frente al control de síntomas (6-11).

La muerte es el resultado inevitable cuando se trata de enfermedad terminal, por lo que no puede ser considerado un resultado en sí mismo, sino que es la forma de morir lo que se debe evaluar. El evento a valorar negativamente sería en estos casos una muerte que se produjera sin dignidad o sin unas condiciones de mínimo confort (8). Así, cuando se acepta la muerte como parte del proceso de cuidado, algunos de los resultados a esperar como son los sentimientos de confianza, seguridad y participación en la toma de las decisiones al final de la vida (12) o la satisfacción de la familia por haber escogido las opciones más apropiadas (11), resultan difícilmente mesurables con los indicadores utilizados habitualmente.

Un elemento que se considera de gran valor en la atención a las personas en situación terminal es la comunicación con los profesionales sanitarios implicados, con el fin de que pacientes y cuidadores desempeñen un papel activo en la elección de sus prioridades y preferencias de tratamiento (5;7;13), incluso cuando respetarlas pueda llevar consigo la decisión de no tomar más medidas terapéuticas activas (14;15) El nivel de participación de los pacientes y sus familias en las decisiones de tratamiento al final de la vida, que se expresa frecuentemente como una condición para un cuidado paliativo adecuado (9;12;14;16-18), tendría por tanto que ser un factor tomado en cuenta en la evaluación de los servicios.

Otro de los aspectos diferenciales de la práctica de los cuidados al paciente en fase terminal, y por lo tanto de su evaluación, es que incluyen la atención a la familia. Para el cuidador es una actividad difícil, compleja y que consume tiempo ya que no abarca sólo tareas físicas como la higiene, la alimentación y la administración de medicamentos, sino también una importante carga emocional (19). Las necesidades y las expectativas de los cuidadores de pacientes en esta situación se expresan frecuentemente como demanda de mayor información proporcionada de forma cercana, reconocimiento y respeto por parte de los profesionales implicados (20), así como formación en habilidades para realizar el cuidado en casa (21;22) y la existencia de apoyo durante

la fase de duelo (23). En otras palabras, recibir el apoyo emocional adecuado.

Si bien en los estadios iniciales la mayor dificultad con la que se enfrentan los cuidadores se identifica con la necesidad de controlar los síntomas físicos del paciente. No obstante, las demandas y expectativas de cuidado pueden variar a lo largo de la experiencia de la enfermedad; así, por ejemplo en las fases finales presenciar el deterioro lento del enfermo es lo que genera el mayor sufrimiento (24;25).

Todos estos factores hacen que en el contexto del cuidado paliativo, elementos como la atención a las necesidades emocionales o de información de los familiares, el apoyo para manejar su incertidumbre y otras tareas difícilmente evaluables no sólo formen parte de la carga de trabajo a desarrollar por los profesionales sino que se deban llevar a cabo de una forma continua durante todo el proceso de la enfermedad (26).

Los múltiples tipos de relaciones entre pacientes en fase terminal, familia y profesionales, quienes con frecuencia reconocen escasa preparación para abordar adecuadamente el tema de la muerte con ellos (20), contribuyen a la complejidad de la asistencia. Influyen, además, las tensiones que se crean entre la concepción global de los cuidados paliativos que tienen los profesionales implicados y la realidad idiosincrásica y la diversidad derivada por la práctica y los requerimientos organizativos en los diferentes contextos de asistencia (27-29).

En el ámbito del cuidado paliativo, como en otras áreas, es esencial el adecuado tratamiento de los síntomas, pero no se considera suficiente por sí mismo para asegurar la consecución de una adecuada calidad de vida cercana a la muerte (30). Por tanto, de conjunto de estos pacientes y su cuidado tendría que ir más allá de los aspectos físicos y psicológicos, y abarcar otras potenciales causas de sufrimiento (31). Así, la pérdida de la esperanza, la percepción de ser una carga para la familia, la incertidumbre frente al futuro son, además del dolor, fuentes de sufrimiento existencial que debe contemplarse en el cuidado del paciente en fase terminal (30;32).

El cuidado espiritual, entendido como un concepto que abarca nociones como el significado y propósito de la vida y remite a una idea de trascendencia, sin limitarse a la religiosidad, es uno de los componentes del cuidado paliativo (33). Sin embargo, la delimitación de la naturaleza de los cuidados profesionales relativos a la dimensión espiritual, contemplados desde la definición de los expertos de la OMS,

resulta a menudo excesivamente vaga y las necesidades que engloban no se adaptan al uso de las herramientas de valoración existentes (34).

Otra característica de la atención al paciente en fase terminal es la imposibilidad para adoptar un enfoque estandarizado que dé respuesta a la amplia gama de necesidades detectadas en esta población (35;36). A la complejidad que implica la atención a pacientes con diferentes patologías (37-41) se añade la existencia de contextos de asistencia social y culturalmente muy diversos y no siempre bien definidos (42), las particularidades de cada familia, la variación en el nivel de información que desean recibir (30;43;44), y el hecho de que el sufrimiento y lo que se considera una buena o mala muerte no sea lo mismo para cada persona (13;45) y pueda variar a lo largo del proceso de la muerte (25;35).

Por otro lado, el uso de indicadores de actividad asistencial, como son el número de pacientes atendidos en una unidad, las visitas domiciliarias, o las estancias medias, choca con la falta de una definición de los recursos existentes y la complejidad de la población a atender (46;47). Es posible, además que no sea lo mismo lo que el paciente y su familia consideran un problema que aquello para lo cual demandan más atención profesional (35). Otras medidas como el número de muertes acaecidas en domicilio pueden ser útiles para evaluar la atención al paciente en fase terminal, siempre y cuando represente sus deseos y los de la familia (16;48). Sin embargo, debe considerarse que este indicador está influenciado por: la cantidad de recursos disponibles (49), el hecho de que se les ofrezca o no la posibilidad de morir en el domicilio (9-11), el soporte social (50) y la aceptación cultural del fenómeno de la muerte en los diferentes contextos (51;52). A esto se añade el hecho de que las preferencias, expresadas o no, con respecto al lugar de elección de cuidados y/o lugar de la muerte en una fase de la enfermedad terminal pueden cambiar cuando se incrementa la complejidad de los síntomas o ante un episodio agudo (17).

Además, dada la naturaleza de las enfermedades terminales aunque se acepta como un indicador para evaluar la calidad de los cuidados la mejora en la calidad de vida, el objetivo deseable de prevenir o eliminar el sufrimiento puede ser inalcanzable (53;54). Por otro lado, la limitación de los instrumentos desarrollados hasta la actualidad para valorar calidad de vida y la dificultad de medir este parámetro en situaciones de terminalidad (46;55) hacen que, considerar su medición como un método ideal para evaluar la efectividad de los dispositivos asistenciales en cuidados paliativos, sea una contradicción, puesto que

la singularidad de cada caso hace inalcanzable una completa generalización de las experiencias. Es más, aun aceptando para la evaluación indicadores de aplicación más sencilla como el control objetivable de los síntomas físicos más prevalentes, como son el dolor y la disnea, se reconoce que una dificultad para la evaluación es conocer el momento en que la que ésta se debería realizar (46). Esto toma especial relevancia cuando tenemos en cuenta que son candidatos a recibir cuidados paliativos pacientes con distintas enfermedades, que evolucionan de forma diferente, y que un modelo de cuidado homogéneo o un único contexto de asistencia no darían respuesta por igual a las necesidades de toda la población diana (56).

El uso de indicadores numéricos, aunque válidos para otro tipo de servicios, en la evaluación de los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos, reviste serias dificultades y plantea cuestiones éticas importantes. Estas derivan de la fragilidad y singularidad de la persona que muere, y de la naturaleza intangible de la mayor parte de los factores implicados en la atención, que obligan a disponer de otras formas de medir (4;42;47). Este es el motivo por el cual se plantea el presente proyecto con el objetivo de estudiar y analizar los valores complementarios y, a su vez primordiales, que se deben tener en cuenta.

En relación a lo expuesto, es fácilmente deducible la complejidad existente en la investigación evaluativa en cuidados paliativos, sobre todo si solo se basa en los resultados cuantitativos. Esta dificultad ha hecho que cada vez con mayor frecuencia se recurra a la investigación cualitativa como el mejor medio para poder acceder a todo aquello que no puede reducirse a números. La evaluación cualitativa de los servicios se ha mostrado útil y relevante para profundizar en áreas de estudio complejas en las que se implican factores socioculturales y contextuales del fenómeno a estudio (57-59).

El objetivo general del estudio es identificar a través de una revisión sistemática de estudios cualitativos, las formas más apropiadas para evaluar los servicios de cuidados paliativos.

La pregunta de investigación planteada es la siguiente: ¿Qué características son valoradas positivamente y cuáles negativamente sobre los servicios de cuidados paliativos desde la perspectiva de los pacientes, familiares-cuidadores y profesionales?

II. Objetivos

1. Evaluar cualitativamente los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos desde las diferentes perspectivas: Profesionales sanitarios, pacientes y familiares.

2. Identificar indicadores apropiados para evaluar servicios de cuidados paliativos.

II. Metodología

La metodología utilizada para la realización del presente estudio se basa en la aplicación de las diferentes etapas utilizadas habitualmente en la realización de las revisiones sistemáticas de la literatura. Habitualmente se identifican tres fases principales en este proceso: Identificación y selección de estudios primarios, valoración de la calidad de los estudios y proceso de síntesis de estudios primarios. Estas tres fases se pueden realizar de diferentes formas cuando se trata de incluir estudios cualitativos (60) dependiendo de la pregunta de investigación y de los tipos de estudios primarios incluidos. Se estableció un proceso flexible similar al utilizado en los estudios cualitativos primarios. En este caso, se ha modificado la etapa de la valoración de la calidad de los estudios y se ha elegido como método de síntesis de datos la comparación constante.

III.1 Identificación de estudios primarios

III. 1.1 Fuentes de información

Las bases de datos utilizadas para la realización de las búsquedas de los trabajos publicados fueron:

- Medline
- Cinhal
- Evidence based medicine
- Embase
- Psycinfo
- ISI web of knowledge
- Index to Theses (Great Britain)
- Social sciences citation index and Science citation index
- Scopus
- ASSIA
- IME

Para asegurar una búsqueda amplia de los posibles estudios relevantes para responder a la pregunta de investigación se incluyeron bases de datos características de enfermería como es CINHAL o de aspectos

psicológicos como es PsycInfo, ya que en ellas es más habitual localizar estudios cualitativos. Algunas de las bases de datos se consultaron utilizando la plataforma OVID y, en otras se realizó de forma independiente.

Se consultó, además, con expertos en cuidados paliativos sobre revistas científicas relevantes en esta área específica con el fin de asegurar que estuvieran incluidas en las bases de datos consultadas. Se solicitó a expertos nacionales e internacionales que si identificaban estudios que cumplieran los criterios de inclusión fueran remitidos para incorporarlos en esta revisión.

III. 1.2 Estrategia de búsqueda

Se desarrolló una estrategia de búsqueda basada en la adaptación de los filtros utilizados para identificar estudios cualitativos (59). El límite temporal de la búsqueda se estableció teniendo en cuenta el año en el que la OMS define el concepto de cuidados paliativos que es el año 1990, hasta junio del año 2006.

En el anexo 1 se detallan las estrategias de búsqueda utilizadas para cada base de datos.

III.2 Proceso de selección de estudios

Dos revisores cribaron por los títulos, resúmenes y palabras clave los resultados obtenidos de la búsqueda electrónica. Se realizó una comparación de la decisión de cada revisor y las diferencias encontradas se resolvieron mediante consenso.

De forma práctica se estableció una jerarquía de criterios para realizar el cribado de los estudios, que se fue ampliando a medida que se realizaba el análisis de los artículos que se consideraban dudosos y que requerían de la lectura del texto completo para la decisión de ser incluido o excluido (Tabla 1)

A medida que se seleccionaban los artículos a incluir, se extrajeron los datos utilizando la hoja de extracción de datos elaborada previamente. Sin embargo, a medida que progresaba el análisis de los estudios incluidos, se hizo necesario una reevaluación de la forma de extracción de datos. Este proceso se modificó una vez tomada la decisión sobre la elección del método de síntesis de resultados.

Tabla 1. Jerarquía de los criterios de exclusión

1. No se centran en servicios de cuidados sanitarios para pacientes en estadio terminal
2. El diseño y/o análisis no es cualitativo
3. Se refieren al área de pediatría
4. Solamente se refieren a manejo de síntomas y no lo relacionan con servicios sanitarios
5. Están publicados en idiomas diferentes al inglés, castellano o francés
6. El estudio es anterior al año 1990
7. No evalúa servicios sanitarios de cuidados paliativos especializados
8. No es artículo original
9. La información publicada en los resultados no es relevante para el estudio
10. La información publicada es insuficiente

III. 2.1 Tipos de participantes

Pacientes de cuidados paliativos, cuidadores y/o familiares de pacientes que utilizan servicios de cuidados paliativos, y profesionales sanitarios incluyendo personal médico y/o de enfermería que asisten a pacientes en situación terminal.

III. 2.2 Tipos de estudios

Artículos que utilizan el diseño y método de análisis cualitativo.

III. 2.3 Tipos de datos

Estudios que incluyan la opinión, percepción, valores o experiencias de cualquier modelo de organización de cuidados paliativos.

III.3 Método de síntesis

Existe una amplia variedad de métodos que permiten la síntesis de estudios cualitativos (61). El equipo de investigación, junto con la asesora metodológica (Prof. Nicky Britten), evaluaron las diferentes opciones.

Una vez analizado el volumen de información incluida y el tipo de respuesta que requería la pregunta planteada, se optó por el uso de una técnica de síntesis que permitiera la descripción de las características valoradas tanto positiva como negativamente de los servicios de cuidados paliativos a los que tenían acceso los participantes de los estudios primarios. Por tanto, era inviable utilizar técnicas como la metaetnografía (61) o el meta-estudio (62). Por otro lado, técnicas como la Metasíntesis (63) resultan demasiado cuantitativas para el enfoque del presente estudio. También existen opciones más descriptivas como la síntesis narrativa (64) pero que pueden resultar insuficientes a la hora de profundizar en los datos. Finalmente, se planteó el uso de técnicas de análisis de estudios primarios asemejándolos a los datos primarios utilizados habitualmente en investigación cualitativa. Es decir, se utilizaría cada estudio como si fuera una fuente primaria de estudios cualitativos a modo de entrevistas individuales. Por tanto, se identificó cada estudio primario como unidad de análisis. El proceso seguido se asemeja al recomendado por Ritchie & Spencer para el manejo de datos de estudios cualitativos primarios (65) que se detalla en la Tabla 2.

Los estudios fueron agrupados según las tres perspectivas que se querían abordar (profesionales, pacientes y cuidadores). En cada perspectiva se agruparon los estudios dependiendo del tipo de dispositivo asistencial sobre el que versaban.

No se excluyó ningún estudio en relación a la evaluación de la calidad de los estudios, sino que se realizó un cribado por su relevancia y nivel de análisis del estudio.

Tabla 2. Proceso de síntesis

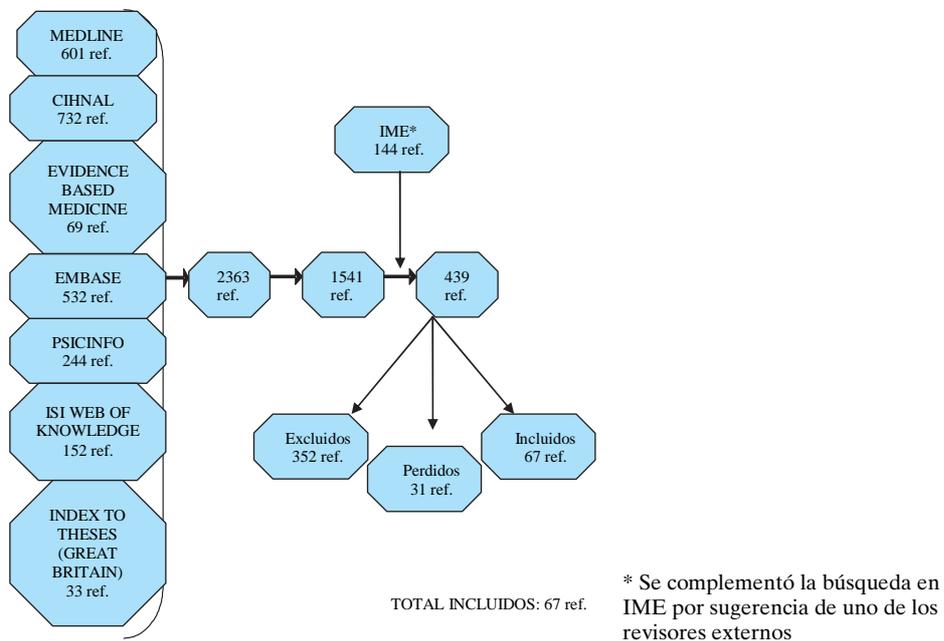
1. Los estudios incluidos se dividieron primero por grupos según la perspectiva que recogía cada uno.
2. De cada perspectiva se agrupó por dispositivo asistencial de cuidados paliativos a los que se refería cada estudio.
3. Los datos extraídos se presentaron inicialmente en una tabla comparativa según el país, el tipo de participantes y el método de análisis.
4. Se extrajeron los datos más relevantes sobre las características de los dispositivos asistenciales
5. Finalmente se compararon los modelos identificando las dimensiones primordiales de forma interpretativa.

IV. Resultados

IV.1 Resultados de la búsqueda

Se identificaron 1958 referencias una vez eliminados los duplicados. Una vez realizado el primer cribado se solicitaron a texto completo 439 publicaciones. Finalmente, 352 fueron excluidos y 67 incluidos. Hay que advertir que 31 referencias fueron imposibles de obtener en base a los recursos disponibles, por lo que los consideramos como “perdidos” (Figura 1).

Figura 1. Proceso de selección de referencias



Las referencias excluidas se clasificaron según la jerarquía de criterios de exclusión establecida, representadas por la siguiente tabla. En cuanto a los estudios identificados en esta revisión realizados en

España, se hallaron tres publicadas en revistas españolas indexadas (exceptuando las incluidas en el IME) pero que no cumplieron los criterios de inclusión (66-68)

Tabla 3. Referencias excluidas	
Motivo	Referencias
1	735
2	284
3	84
4	408
5	10
6	11
7	48
8	6
9	9
10	4
TOTAL	1599

IV. 2 Descripción de los estudios incluidos

Se incluyeron 67 estudios en total. Algunos de los estudios incluían el análisis desde varias perspectivas e incluso de diferentes dispositivos asistenciales.

La primera clasificación que se realizó fue en base a las perspectivas analizadas. De este modo se incluyeron 30 estudios desde la perspectiva de los profesionales sanitarios, 26 estudios que valoraban la perspectiva de los pacientes y 34 estudios la de cuidadores-familiares. Bajo cada categoría se realizó una subclasificación valorando los diferentes dispositivos asistenciales a los que tenían acceso las personas estudiadas. Debido a que los estudios incluidos se realizaron en diferentes contextos se consideró necesario mantener las denominaciones de algunos servicios de asistencia con características específicas y, en otros casos se han tenido que agrupar en un mismo término varios servicios de asistencia. De este modo se establecieron las categorías siguientes (Tabla 4).

Tabla 4. Clasificación estudios incluidos			
Perspectiva D.asistencial	Profesionales (N=30)	Pacientes (N=26)	Cuidadores-familiares (N=34)
Hospice	3	6	7
Hospital	5	1	1
Enfermeras Macmillan	3	1	0
Enfermera especialista en oncología hospitalaria	1	1	2
Centros de día especializado en cuidados paliativos	1	3	0
Atención comunitaria-primaria de servicios en domicilio	15	11	21
Servicios especializados de cuidados paliativos	2	5	3
Centro Oncológico	0	0	1

Hospice

Hospice es un término que se refiere a un programa especializado cuyo objetivo es proveer la atención y los cuidados al final de la vida de aquellos pacientes con enfermedades en estadio avanzado que los necesitan y de sus familias. Los cuidados en el Hospice son tradicionalmente cuidados que reconocen y responden a las preferencias individualizadas y promueve la autonomía. Entre los estudios incluidos se han agrupado bajo este epígrafe todos aquellos que de forma explícita utilizan este término para describir los servicios. Debido a que se trata de estudios realizados en diferentes contextos la aplicación de este término puede tener matices diferenciales.

Hospital

Con el término de Hospital se ha incluido los estudios que se realizan en el contexto de asistencia ofrecida desde y en el Hospital. Algunos sólo ofrecen cuidados a nivel hospitalario y otros añaden un componente de atención en domicilio.

Enfermeras Macmillan

Bajo este epígrafe se encuadran enfermeras especialistas en cáncer o cuidados paliativos que se han formado bajo la filosofía de la Fundación Macmillan. El contexto específico en el que se desarrolla es el Reino Unido. Son enfermeras con más de 5 años de experiencia y más de 2

años de especialización en cáncer o cuidados paliativos. Pueden trabajar tanto en hospitales como ofreciendo atención comunitaria. La Fundación Macmillan ofrece cuidados sanitarios especializados, información y apoyo económico a personas diagnosticadas de cáncer. Además de ayudar en las necesidades médicas de los pacientes con cáncer, valoran los aspectos sociales, emocionales e impacto que tiene el cáncer y su objetivo es alcanzar mejores cuidados en cáncer.

Enfermera especialista en oncología hospitalaria

Uno de los estudios incluidos realizado en Suecia evalúa el papel de enfermeras especialistas en oncología cuya función es servir de vínculo entre el paciente y la familia con el hospital. Por este motivo se ha establecido esta categoría de forma específica (81).

Centro de día especializado en cuidados paliativos *Specialist palliative day-care*

Según el *National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services* se define como un servicio que potencia la independencia y calidad de vida de los pacientes a través de la rehabilitación, terapia ocupacional, fisioterapia, manejo y monitorización de los síntomas y apoyo psicosocial. Se realiza en un contexto de interacción social, apoyo mutuo, amistad y puede ofrecer cuidados físicos y descanso para los cuidadores (82).

Atención comunitaria-primaria de servicios en domicilio

Entre los estudios incluidos se ha identificado un grupo de servicios que se responsabilizan de los cuidados de los pacientes en fase terminal en domicilio desde la atención primaria o comunitaria. Dependiendo del contexto, este servicio es ofrecido por profesionales especializados o no en cuidados paliativos, pero que tienen en común que el paciente se encuentra en su residencia (bien domicilio habitual o residencias asistidas)

Servicios especializados de cuidados paliativos

Esta categoría agrupa estudios que se refieren a los servicios de cuidados paliativos proporcionados por equipos interdisciplinarios que abarcan atención en los diferentes niveles asistenciales, es decir que

son específicos de cuidados paliativos pero que pueden proveer cuidados tanto domiciliarios como hospitalarios.

Centro oncológico. *Comprehensive Cancer Center*

Uno de los estudios incluidos hace referencia a servicios ofrecidos por un centro oncológico en el cual se provee cuidados a los pacientes, realiza investigación y abarca actividades educativas.

IV. 3 Resultados de síntesis y discusión

IV. 3.1 Perspectiva profesionales sanitarios

IV.3.1.1 Descripción de los estudios (profesionales)

Los estudios incluidos para conocer la perspectiva de los profesionales sanitarios respecto a las cuestiones planteadas han sido 30. En la tabla 5 se reseñan las características descriptivas de dichos estudios.

Tabla 5. Perspectiva profesionales sanitarios

HOSPICE			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Carroll 2001 (70) Reino Unido	15 enfermeras de hospice: 2 religiosas 2 auxiliares enfermería 11 enfermeras tituladas Cáncer	Aproximación heurística fenomenológica	Observación Entrevistas semiestructuradas
Mok 2004 (71) China	10 enfermeras de hospice 10 pacientes: 6 hombres, 4 mujeres Rango edad: 40-83 Cáncer	Aproximación fenomenológica de Van Manen	Notas observacionales Entrevistas abiertas
Quinn 2004 (72) Reino Unido	29 miembros del personal del hospice: 9 enfermeras tituladas de hospice 10 enfermeras tituladas de la comunidad 10 asistentes de cuidados 5 cuidadores 9 pacientes : 3 hombres, 6 mujeres Media de edad:65 Cáncer	Evaluación Cualitativa	Grupos focales con personal del hospice y cuidadores. Entrevistas con pacientes.

HOSPITAL			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Georges 2002 (73) Holanda Hospital clínico	10 enfermeras Rango edad: 35 - 55 Cáncer	<i>Grounded theory</i>	Observación y Entrevista
Jack and Oldham 2002 (74) Reino Unido Hospital de agudos	10 médicos: Director de enfermería, Director adjunto Especialistas (medicina, cirugía, geriatría, CP) 15 enfermeras Cáncer	Estudio de casos	Entrevistas abiertas
Lloyd-Williams 2003 (75) Reino Unido Hospital y equipo de cuidados	17 enfermeras especialistas en CP: 7 hospitalarias 10 en la comunidad 2 hombres 15 mujeres	<i>Grounded theory</i>	Entrevistas semiestructuradas

paliativos en la comunidad	Rango edad: 31-56. Cáncer		
Jack & Hillier 2004 (76) Reino Unido	23 enfermeras: De diferentes especialidades médicas y quirúrgicas y de diferentes niveles. 8 médicos: De diferentes especialidades. Cáncer	Enfoque múltiple: cuantitativo y evaluación cualitativa.	Entrevistas semiestructuradas.
Sandgren 2006 (77) Suecia	16 enfermeras: Todas mujeres Rango edad: 23-60 Cáncer	<i>Grounded theory</i>	Entrevistas: formales (46) e informales (notas de campo y memos). Observación participante en conferencias y seminarios.

ENFERMERAS MACMILLAN			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Ferguson 1998 (78) Reino Unido	37 Enferm. Macmillan Cáncer	<i>Grounded Theory</i>	Entrevistas Notas
Jones 2001 (79) Reino Unido	5 Enferm. McMillan: 1 hombre, 4 mujeres Rango edad: 33-50 Cáncer y no cáncer	Adaptación de la fenomenología de Colaizzi	Grabación de las reuniones de la supervisión y discusión de trabajo
Seymour 2002 (80) Reino Unido	44 Enfer. Macmillan: 22 Comunidad 19 Hospital 3 Hospital y comunidad 47 colegas de enfermeras McMillan: 16 Enfermeras supervisoras 17 médicos especialistas 8 gestores del sistema de salud 6 Otros (psicólogo, médico general, 3 enfermeras de oncología, 1 especialista en ética clínica) Cáncer	Estudio de caso	Entrevista semiestructurada

ENFERMERA ESPECIALISTA EN ONCOLOGÍA HOSPITALARIA

REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Spetz 2005 (81) Suecia	16 familiares 1 enfermera especialista 16 Pacientes. 9 hombres, 7 mujeres Rango edad: 21-71 Cáncer	Investigación-acción	Entrevistas tipo conversación. Notas de campo

CENTROS DE DÍA ESPECIALIZADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Davies 2005 (82) Reino Unido	15 artículos, 6 cualitativos. Pacientes: 6 artículos Personal y pacientes: 4 artículos. Cáncer y no cáncer	Revisión sistemática de estudios cualitativos (6) y cuantitativos (9).	Técnicas cuantitativas Entrevistas Grupos focales

ATENCIÓN COMUNITARIA-PRIMARIA DE SERVICIOS EN DOMICILIO

REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Sorbye 1990 (83) Noruega	15 pacientes: 7 hombres, 8 mujeres Rango edad: 28 - 80 Familiares. enfermeras Cáncer y no cáncer	Estudio cualitativo	Observación participante de 83 visitas a hogares de 14 pacientes. Entrevista estructurada
Athlin 1993 (84) Suecia	20 (20/29) familiares: 5 cónyuges 3 hermanos/as 11 hijos/as 1 cuñado Rango edad: 20-51. 8 miembros del personal: 1 enf atención primaria 2 enf asociadas 2 enfermeras tituladas 2 enfer ayudantes 1 médico de atención primaria Cáncer	Fenomenología (Colaizzi & Spiegelberg)	Entrevistas abiertas (25 con los familiares y 17 con el personal)

Palsson 1995 (85) Suecia	39 enfermeras de distrito (todas mujeres) Rango edad: 30 – 60 Cáncer	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas.
Field 1998 (86) Reino Unido	25 médicos generales: 10 hombres 15 mujeres Cáncer y no cáncer	Estudio cualitativo	Entrevistas abiertas
Benítez 1999 (87) España	30 médicos atención primaria 30 enfermeros atención primaria Cáncer	Estudio cualitativo	Grupos de discusión
Bertero 2002 (88) Suecia	6 enfermeras de distrito Rango edad: 44-63 Cáncer y no cáncer	Fenomenología de Giorgi	Entrevistas
McHugh 2003 (89) Reino Unido	20 enfermeras de distrito Cáncer y no cáncer	Análisis de contenido	Entrevista informal
Andrew 2004 (90) Reino Unido	10 enfermeras de distrito Cáncer	Cualitativo y descriptivo. Técnica crítica incidental de Norman et al.	Entrevistas cualitativas.
Volker I 2004 (91) Estados Unidos	9 enfermeras con práctica avanzada en oncología Todas mujeres Rango edad: 39-55 Cáncer y no cáncer.	Interaccionismo interpretativo de Denzin	Entrevistas Notas de campo
Hotson 2004 (92) Canadá	Informantes de una zona: 7 médicos 5 enfermeras responsables de centros de salud 12 informantes de la comunidad (familias y pacientes) Informantes de otra zona: 5 especialistas en cuidados paliativos o medicina interna 4 administradores, sanitarios, 11 proveedores de cuidado espiritual, trabajadores sociales, psiquiatras, fisioterapeutas y líderes políticos aborígenes Cáncer	Análisis temático.	44 entrevistas en profundidad semiestructuradas + revisión de documentos.
Dunne 2005 (93) Reino Unido	25 enfermeras de distrito (todas mujeres) Cáncer	Fenomenología de Husserl	Entrevistas abiertas
Kennedy 2005 (94) Reino Unido	3 enfer domiciliarias Cáncer	Estudio de caso	12 entrevistas en profundidad 11 visitas observadas Notas de campo

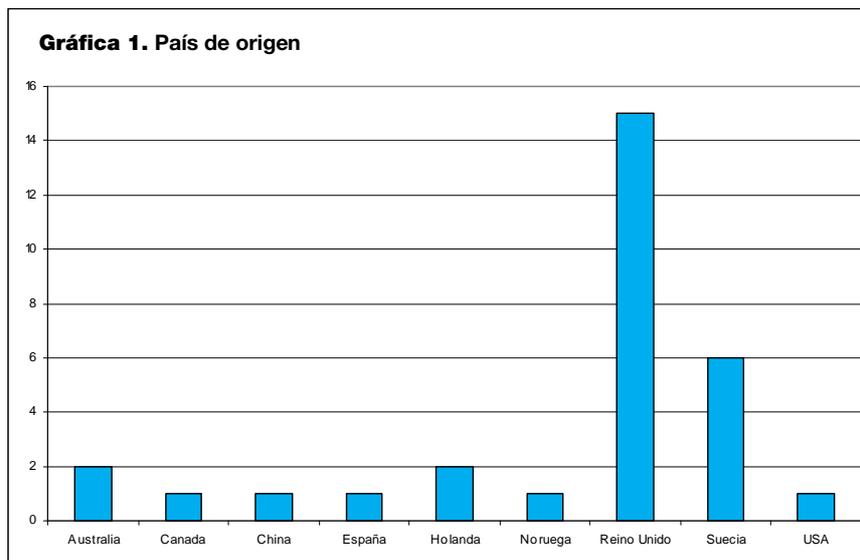
Wilkes 2005 (95) Australia	19 cuidadores familiares: 3 hombres 16 mujeres Rango edad: 30 – 76. 10 enfer especialistas en CP Cáncer	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas Notas de campo
Appelin 2005 (96) Suecia	6 pacientes (3 hombres y 3 mujeres). Rango edad: 54 – 85 procedentes del estudio Appelin & Berterö (2004). 6 familiares (Brobäck & Berterö, 2003). 2 hombres y 4 mujeres. Rango edad: 52 – 80. 6 enfermeras domiciliarias (Berterö, 2002) . Todas mujeres. Rango edad: 44 - 63 Cáncer	Análisis secundario mediante enfoque hermenéutico de Gadamer.	Entrevistas
Borgsteede 2006 (97) Holanda	20 (20/31) Médicos AP: 11 hombres 9 mujeres 30 pacientes de estos médicos: 19 hombres 11 mujeres Rango edad: 49-93. Cáncer y no-cáncer	Estudio cualitativo	Entrevistas en profundidad semiestructuradas

SERVICIOS ESPECIALIZADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Devery 1999 (98) Australia	77 participantes Hombres y mujeres: 17 cuidadores (11 activos, 6 en duelo) 35 profesionales: sanitarios y trabajadores de la comunidad 25 pacientes Cáncer y No cáncer	<i>Grounded Theory</i>	Entrevistas semiestructuradas
Armes 2003 (99) Reino Unido	52 cuidadores informales y personal sanitario: 3 médicos AP,	Estudio de casos. Marco de Ritchie & Spencer	Entrevistas semiestructuradas

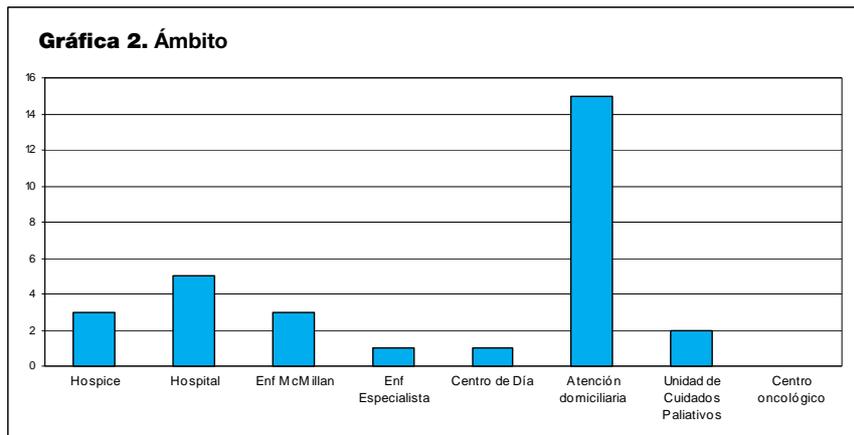
<p>9 enfermeras de distrito, 10 enfermeras domiciliarias 9 enfermeras de hospital, 7 médicos especialistas en CP, 2 trabajadores sociales en CP</p> <p>6 cuidadores</p> <p>Cáncer</p>		
---	--	--

En la gráfica 1 se describe la procedencia de los estudios según el país en que fueron realizados. La mitad de los estudios incluidos se han realizado en el Reino Unido, 6 de los estudios provienen de Suecia, 2 en Holanda y Australia respectivamente. Otros países representados son China, Noruega, Canadá, EEUU y España con un estudio por país.

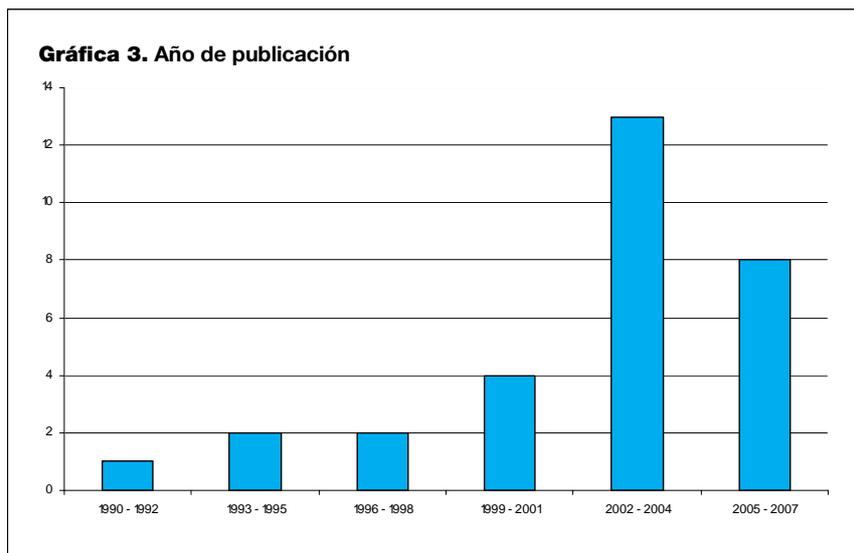


La categorización del estudio por ámbito o servicio sanitario del que procede o evalúa ha sido sintetizada, según se muestra en la gráfica 2, en relación a la siguiente agrupación: la mayor parte, 15 estudios, valoran la atención por parte de los servicios del primer nivel asistencial (atención comunitaria), 5 de los estudios se contextualizan en servicios de origen hospitalario, 3 de Hospice, 3 se relacionan con las enfermeras McMillan y 1 con enfermera especialista en cuidados paliativos, 2 con servicios de cuidados paliativos especializados y uno de centros de día

(éste último es una revisión sistemática de estudios que valoran los centros de día).



Por año de publicación, 9 estudios fueron realizados entre el año 1990 y el 2001, mientras que en los últimos 6 años se concentra la mayor parte de los estudios incluidos, con un total de 21 (Gráfica 3)



En cuanto al método de investigación utilizado por los estudios incluidos se encuentra una gran variedad (tabla 5) Hay estudios que refieren

utilizar grounded theory, otros estudios utilizan diferentes marcos fenomenológicos, o estudios más genéricos de investigación cualitativa, estudios de casos o análisis de contenido. En un caso se incluye una revisión sistemática de estudios cuantitativos y cualitativos. Hay que tener en cuenta que estas diferentes formas de análisis de datos tienen implicación a la hora de realizar la síntesis secundaria.

IV. 3.1.2 Síntesis de resultados (Profesionales)

El control de síntomas físicos es considerado como una prioridad para los cuidados paliativos

A este aspecto se refieren tanto los estudios de contexto hospitalario (74;76), los especializados en cuidados paliativos (82;98) como los de atención comunitaria (84-86;89;91;93;96;97). Para algunos profesionales, los síntomas físicos tienen prioridad sobre los no-físicos (75), siendo el control del dolor el problema clínico más común (82).

El mayor problema con el que se encuentran los profesionales es el sentimiento de frustración y agotamiento mental que se genera cuando no es posible controlar los síntomas (85;88), además del hecho de que muchos de los síntomas físicos se ven afectados por aquellos de origen psicológico y/o espiritual (84) lo cual dificulta su control si no se abordan conjuntamente. Algunas enfermeras aceptan que el dolor es uno de los síntomas que no siempre puede ser tratado satisfactoriamente, y por ello tratan de permanecer en una actitud sincera frente al paciente, haciéndoles saber cuando no pueden aliviárselos de manera apropiada (73).

En cuanto a los tratamientos empleados para el control de síntomas físicos, se evidencia cierta incertidumbre por parte del personal de enfermería en relación a la prescripción de algunos tratamientos. Tal es el caso de la quimioterapia paliativa que si bien para algunas enfermeras se trata de una mejora de la calidad de vida y sentimientos de esperanza, otras cuestionan estas ventajas debido a la presencia de efectos secundarios. Consideran, además, que los pacientes soportan los efectos secundarios debido a la sensación de estar bajo tratamiento, hecho que les genera un sentimiento de esperanza de que su situación puede mejorar. Cuando esto no ocurre, las enfermeras cuestionan el valor de reanudar el tratamiento (90). Se reconoce a su vez, que el principio de no maleficencia debe guiar las

intervenciones clínicas en la etapa paliativa, teniendo presente que algunos tratamientos no son justificables al final de la vida, pudiendo ser más importantes el cuidado o apoyo emocional (98).

El control de los síntomas requiere de formación especializada en cuidados paliativos.

La formación es considerada una herramienta concreta que mejora el trabajo y debería incluir la administración de medicación y el logro de habilidades para una mejor comunicación con pacientes y familiares (90). En ocasiones las dificultades vienen dadas por los tratamientos específicos que requieren los pacientes, cuyo manejo es considerado como más complejo, requiriendo cierta formación sanitaria especializada. Se subraya la necesidad de brindar apoyo a los miembros del equipo no especializado en cuidados paliativos, en forma de soporte, tranquilidad y consejo, predominantemente en lo que respecta a control de síntomas y manejo de muertes dificultosas (74, 87).

Debido a la complejidad inherente a la asistencia paliativa, la urgencia de impartir formación en sesiones de enseñanza formal ha sido uno de los temas principales identificados por médicos y enfermeras, quienes la consideran una herramienta imprescindible para mejorar su trabajo. La docencia incluye herramientas de comunicación que permitan principalmente al personal no- especializado tratar con mayor efectividad a la unidad de cuidado, así como herramientas prácticas para la administración de medicación (80;95) La formación específica faculta al equipo no-especializado a tomar iniciativas y decisiones terapéuticas durante los fines de semana cuando el equipo de cuidados paliativos no está disponible para suministrar una consulta normal, especialmente en el contexto de hospitales de agudos. En este sentido, se resalta la aportación del papel de las especialistas en enfermería clínica para darles poder o fortalecer a dichos miembros (74).

La coordinación entre los distintos profesionales o cuidadores es importante para conseguir un adecuado control de los síntomas

Hay que tener en cuenta que la complejidad del manejo del dolor se acentúa por el hecho de estar involucrados varios profesionales (médicos de atención primaria, farmacéuticos y equipo especialista) - en especial los que intervienen fuera del horario de trabajo del personal entrenado - afectando el trabajo de las enfermeras tendiente a lograr el máximo control de los síntomas (93) Esto ocurre tanto en hospitales (74)

como en servicios de atención primaria (92,95), en horarios en los cuales no se encuentran los profesionales con quienes se establecen los criterios de atención respecto al manejo de los síntomas (87)

En los estudios se plantean las complicaciones que emanan de la organización de las tareas compartidas entre profesionales y cuidadores informales realizadas en el hogar del paciente; dichas tareas generalmente se encuentran a cargo de familiares y allegados, bajo la supervisión domiciliaria de enfermeras y/o médicos de atención primaria, especialmente durante el período final de la vida de la persona enferma (87;91;95;97).

Se destaca la importancia de la presencia física del médico en el domicilio, la que es valorada positivamente tanto por pacientes y familiares, en tanto es percibida como una importante señal de atención e interés, requisito que contribuye a reforzar la sensación de que están recibiendo buenos cuidados (97).

En numerosas ocasiones los profesionales de la salud sienten que ciertos síntomas deberían haber sido comunicados con anterioridad y evalúan que esto ocurre debido a que los cuidadores no siempre tienen nociones claras sobre las situaciones de alerta. Este hecho debe ser tenido en cuenta por los profesionales ya que necesitan información fiable y exacta que solo se alcanzaría manteniendo una relación más fluida (99).

Los objetivos del cuidado del paciente deben estar claros, relacionados con su situación Terminal

Algunos profesionales señalan que es importante redefinir el foco del cuidado teniendo en cuenta las necesidades cambiantes de pacientes y cuidadores, así como respetar las exigencias legales en forma de los derechos de los pacientes. Un ejemplo es la propuesta de elaborar un instrumento de evaluación de la dependencia que incluya datos físicos, psicológicos y componentes relacionados con el cuidado emocional del paciente y sus cuidadores. Según los profesionales dicho instrumento debería ser lo suficientemente flexible para ser capaz de responder a los cambios o la evolución de la dependencia de los pacientes. Además debe permitir registrar la labor “oculta” que realiza enfermería, partiendo del reconocimiento de que la labor emocional de las enfermeras en la actualidad no es reconocida y valorada. Su inclusión podría significar un avance hacia el desarrollo de una práctica de enfermería que se focalice menos sobre los resultados mesurables del cuidado y más abierta a

proporcionar cuidado emocional a pacientes y cuidadores, lo cual no siempre puede ser reflejado o medido en términos de resultados (72;73).

Necesidad de atención psicológica

La valoración del manejo de síntomas psíquicos que requieren los pacientes de cuidados paliativos se derivan de los servicios hospitalarios (75;76), atención comunitaria (84;86;94;96;97) atención por enfermeras especialistas (81;94;96) y de atención en centros de día (82).

Se entiende que la atención psicológica debe permitir fundar y ser capaz de mantener relaciones de empatía, de ayuda y escucha, consejo y a forjar un clima de tranquilidad y reafirmación, además del propio asesoramiento psicológico, entendiéndolos como componentes medulares en la relación paciente-familia-profesionales (76;90). Uno de los aspectos centrales dentro de los cuidados psicológicos es el manejo de la información y la instauración de canales de comunicación fiables, no sólo con el paciente sino también con los familiares (73;81;84;90;94;96).

Asimismo se afirma que la sintomatología depresiva es muy común en pacientes con cáncer terminal, aunque muy estigmatizada. El problema fundamental en su evaluación y manejo en pacientes en cuidado paliativo es la dificultad en el establecimiento de la respuesta terapéutica paliativa a una sintomatología difícil de diferenciar de la tristeza. Síntomas tales como pensamiento recurrente de muerte y suicidio, fatiga y pérdida de energía, significativa pérdida o aumento de peso, insomnio o hipersomnia, caracterizan a la depresión, pero los tres últimos son casi universales en pacientes con enfermedad metastásica avanzada y es objeto de considerable controversia establecer si éstos síntomas físicos deberían ser incluidos, así como la importancia del diagnóstico de depresión en las enfermedades terminales. Sin embargo, enfermeras especialistas en cuidados paliativos que trabajan tanto en contextos hospitalarios como en comunidad, consideran que se resta importancia a la sintomatología depresiva en la agenda de los cuidados paliativos, dándole prioridad – y esta actitud se da tanto en médicos como en enfermeras - a los síntomas físicos, no informando a los pacientes cuan frecuente puede ser la experiencia de dicha sintomatología en la fase final de la enfermedad. Como ya se ha indicado, los síntomas físicos tienen prioridad sobre los no-físicos y escasamente las enfermeras indagan sobre sentimientos de desesperanza o culpabilidad, evidenciando una falta de entrenamiento

sobre la importancia de esta sintomatología en esta etapa, lo que implica una limitación en su capacidad para evaluar a los pacientes. Esto pone de manifiesto el entrenamiento más focalizado en los síntomas físicos y el relativo descuido en los aspectos psicosociales del cuidado. También se evidencia la reticencia a la prescripción de medicación antidepresiva por parte de miembros del equipo médico, basada en la idea de que los pacientes cercanos a la muerte no la necesitan o en la creencia de que este tipo de fármacos es adictivo. La falta de intervención profesional sobre la evaluación psicológica produce frustración entre los profesionales de enfermería (75).

Otro aspecto relevante es el de potenciar la autoestima del paciente. En este sentido, se destaca la importancia de los centros de día, por considerar que son un espacio propicio para el desarrollo de actividades que promuevan la creatividad y la satisfacción, donde es posible el establecimiento de vínculos estrechos entre las personas enfermas, con los profesionales sanitarios y el voluntariado. Compartir emociones y proporcionar ayuda mutua mediante el reforzamiento de las interacciones, hace que la experiencia de la enfermedad y la muerte, sea vivida como una oportunidad de crecimiento personal, proporcionándoles a su vez, autoestima, autonomía, integración social y esperanza a pesar de su grave situación (82).

Necesidad de ofrecer apoyo emocional

El alivio y el confort se alcanzan mediante la atención física, psicológica y espiritual (84;96;97), evitando desatender a los familiares; por ello no son suficientes el conocimiento y la formación, sino que además se requiere de madurez personal, calma, sensibilidad y experiencia de vida. Del mismo modo, se subraya el promover relaciones de confianza y seguridad con el paciente y sus familiares, dedicando el tiempo y la provisión de los cuidados en forma personalizada, respetando las necesidades individuales de cada enfermo (88;94;96).

La combinación de cuidados físicos con los psicológicos y emocionales, deben tender a que el paciente desarrolle una vida lo más normal posible (96).

Brindar seguridad y confianza mejora el alivio (84) y junto con el buen manejo de la información, el consejo y la reafirmación, se consideran parte del apoyo emocional (90). Este tipo de apoyo a la familia debe ser capaz de reflejarse en términos prácticos, es decir,

ofreciendo herramientas concretas para manejar determinadas situaciones complejas (84)

La promoción del sentido de normalidad en la vida, entendiendo por ello el mantenimiento de los vínculos sociales y de actividades recreativas durante el mayor tiempo posible de la trayectoria del padecimiento, es otro elemento significativo del cuidado emocional del paciente y la familia (98) que debería ser producto de una experiencia emocional compartida y no de una intervención meramente técnica (88;96)

El apoyo emocional en la desesperanza o frente a los conflictos familiares, así como el compromiso, la disponibilidad y el acompañamiento activo, cercano y flexible, incluso en el momento de la muerte, es valorado positivamente por los profesionales de enfermería y los familiares y se considera parte de una buena atención (81;88)

Al brindar atención de los síntomas emocionales se valora positivamente el conocimiento previo que los profesionales de la salud pueden tener sobre el paciente y su red familiar y social - lo cual es más factible cuando la atención sanitaria es ofrecida por los profesionales de atención primaria (86;88;97) - así como la comprensión del impacto que provoca la enfermedad en dichos núcleos. Este vínculo anterior mejora la calidad de la atención y en los casos en que esto no ha sido posible, se intenta entablar relaciones con la familia desde los primeros contactos con el paciente (94) hasta las etapas finales de preparación para una “buena muerte” o “muerte digna” (93;96) y el posterior seguimiento de la familia durante la etapa de duelo (81;86;93;94). Con ello se destaca que la continuidad en el cuidado – disponibilidad y contacto - es otro aspecto central en la provisión de los cuidados emocionales (81;86;93;96-98). De allí la importancia de entablar vínculos con la unidades de cuidado (paciente-familia) desde el diagnóstico hasta la etapa de duelo siempre que sea posible, ofreciendo acompañamiento activo y flexible (81) durante todo el proceso de la enfermedad, del morir y la muerte.

El contexto cultural es un aspecto central a tener en cuenta en el apoyo emocional. En China por ejemplo, la relación emocional es un concepto que simboliza buenos sentimientos, empatía, amistad y apoyo mutuos entre dos personas, que es mediada a través del cuidado de la persona. Atender y responder a las necesidades y deseos de la otra persona a través de actitudes y acciones, constituye la base de cualquier relación. En la visión china, el amor es un sentimiento interno que no necesita ser expresado con palabras porque las acciones las reemplazan. En este contexto, las acciones y actitudes de cuidado por

parte de las enfermeras ayuda a los pacientes a construir relaciones de unión y confianza, mejorando no sólo su estado físico y emocional y alivio del dolor, sino también facilitando la adaptación a la enfermedad, situaciones que favorecen la experiencia de una buena muerte (71).

Necesidad de apoyar en el alivio del sufrimiento espiritual

Tanto los estudios realizados en hospice (70), atención comunitaria (83;84;92), servicios de cuidados paliativos hospitalarios (77) y unidades de cuidados paliativos (98), señalan la importancia de proveer apoyo espiritual al paciente y su familia. Los mismos se definen como un aspecto del cuidado holístico, constituyendo un fenómeno multifacético que incluye cuidado social, religioso, psicológico y físico, y que requiere un abordaje en equipo: del personal médico y de líderes religiosos, e infiltra todos los aspectos del cuidado de enfermería.

La espiritualidad está asociada con sentimientos, sensaciones, pensamientos, el ser interior y la relación que se entabla con Dios y el universo, y con los otros seres humanos; está vinculada con las creencias religiosas y filosóficas. La espiritualidad infiltra todos los aspectos y dimensiones de lo que significa ser humano, existiendo como una parte integral del cuerpo y la mente, es la esencia interior del ser y la existencialidad. El sufrimiento espiritual puede estar oculto o bien manifestarse de diferentes maneras. Su evaluación debería comenzar en la admisión y desarrollarse gradualmente a medida que la enfermera conoce al paciente y a su familia, aunque se reconoce que esta actividad no constituye una tarea fácil, ya que es casi imposible aislar el componente espiritual que rodean síntomas tales como el dolor o las náuseas debido a su carácter multifacético. Esta característica hace que sea igualmente difícil documentar las intervenciones de las enfermeras – aunque algunas reflejan sus acciones en los registros de notas de enfermería. Estas prácticas pueden consistir en dar masajes, brindar confort, poner música, dejar tiempo y espacio para que el paciente trabaje cosas de si mismo o en demostrarle empatía con su sufrimiento, compartiendo las preocupaciones espirituales en conversaciones entabladas en un marco de confianza, a través de la aceptación, la calidez y un genuino deseo de comprender sus pensamientos, sentimientos y auto-evaluaciones (70). El personal de enfermería trata de brindar esta modalidad de atención aun cuando siente que infringe los roles que se le impone institucionalmente que están más enfocados a los aspectos más técnicos del cuidado (73;77).

Las enfermeras consideran que demostrar comprensión, cariño y compasión y mantener un contacto físico (como estrechar la mano) ayuda a los pacientes a hacer su sufrimiento espiritual más soportable. Igualmente reconocen que cuidan las dimensiones espirituales mientras llevan a cabo cuidados físicos y proporcionan ayuda psicosocial o religiosa cuando las personas lo demandan; las enfermeras no religiosas suelen delegar esta última tarea a los líderes religiosos. Consideran que sus experiencias profesionales les permiten interpretar lo que el paciente necesita y por ello saben que en ocasiones el enfermo sólo demanda cuidados físicos que pueden, sin embargo constituir para él una forma de recibir cuidado espiritual, ya que todo lo que espera es confort y apoyo (70).

El temor a la muerte y a la soledad del morir son sentimientos recurrentes en la etapa paliativa y se reconocen como una forma de sufrimiento espiritual. Las enfermeras consideran el modo en que cada paciente expresa estas preocupaciones, brindándoles un espacio de escucha cuando ellos lo requieren o bien respetando su silencio (70;73;77) Por otra parte, se reconoce que aun es frecuente que los pacientes ignoren que estos aspectos puedan ser ofrecidos por los profesionales del equipo de cuidados paliativos o bien no desean mantener discusiones espirituales con ellos (98) Sin embargo, en especial las enfermeras Macmillan están formadas en el manejo del proceso de morir y la muerte (80) y pretenden ser accesibles y no resultar amenazantes para el paciente y su familia, sino constituirse en una “extensión” de la misma (78;79).

También se señala que las dimensiones culturales moldean las diferentes percepciones, creencias y actitudes religiosas o espirituales y que se reflejan en el modo en que pacientes y familiares actúan frente a las tareas de cuidado de la enfermedad y la muerte. Un estudio realizado en comunidades indígenas canadienses muestra que estos pacientes se sienten más seguros si los cuidados provienen de su entorno familiar y social, resultando dificultoso el contacto con los servicios sanitarios locales, si previamente no se ha establecido con éstos relaciones de familiaridad (92).

Mantenimiento de la sexualidad

Dentro de los componentes del cuidado, se destaca el tema de la continuidad de la vida sexual durante la etapa paliativa. En este sentido, se sugiere disponer de un espacio físico para la intimidad, pues debe ser considerarlo como un componente más del confort, de la normalidad,

coadyuvando en el mantenimiento de la dignidad durante el proceso de enfermar y morir (72).

Favorecer el ámbito familiar y apoyo social

Se aprecian los elementos sociales de contacto del enfermo – tanto con los profesionales como con otros pacientes, así como el mantenimiento de sus vínculos, ofreciendo un ambiente agradable y relajado que evite el aislamiento y que posibilite el desarrollo de actividades recreativas; esto es fomentado en especial en los contextos de atención comunitaria (89;94;97) De igual manera, se promueve el mantenimiento de las rutinas y de los roles sociales en un ambiente cálido. En general, se señala que el entorno familiar ofrece una sensación de seguridad, comodidad y aporta dignidad en el proceso de morir y que el hecho de estar en casa permite además recibir apoyo del entorno social más cercano (92;96).

Un elemento cultural que debe ser considerado cuando se provee apoyo a familias residentes en áreas rurales, son las duras y específicas condiciones de vida y normas conductuales que mantienen sus pobladores fruto de las particularidades de su cultura. Enfermeras especialistas que brindan atención domiciliaria en estos entornos, señalan que las familias muestran atributos de independencia, generosidad, recursos, capacidad para el trabajo arduo y estoicismo frente a la adversidad y se refleja en la percepción diferente que tienen respecto a los servicios médicos y hospitalarios. Para la población rural éstos constituyen el último recurso, con lo cual se hace necesario articular las intervenciones y recursos con las redes familiares y sociales a las que recurren de manera habitual. Las enfermeras informan que puede ser difícil el acceso a las redes informales para los nuevos residentes rurales. También expresan frustración respecto al acceso a equipamiento, medicamentos y recursos financieros que se otorgan sólo después que ellas se involucran y negocian con la burocracia del sistema de salud. Se observa en estas áreas una necesidad de políticas de equipamiento y de recursos básicos (desde agujas a colchones) que deberían estar rápidamente disponibles. Para las familias, acceder a cierta medicación o recursos significa la hospitalización de su enfermo (95).

Similares realidades se presentan en colectividades indígenas que no cuentan con recursos en sus hogares (agua caliente, calefacción u otras comodidades) que contribuyan al confort en el cuidado domiciliario, sumado a la carencia de los servicios de salud en las zonas

en que dichos grupos se asientan (falta de camas, sillas de ruedas, rampas) (92).

A pesar de que el apoyo social constituye uno de los pilares del cuidado holístico, es escasa la mención de intervenciones específicas orientadas en este sentido, evidenciándose deficiencias para proveerlo desde los servicios sociales, siendo reducida o insuficiente la intervención de los trabajadores sociales (86) No obstante, se identifica que el centro de día constituye un servicio que trabaja bajo una modalidad de “equipo central” (*core team*), coordinando actividades sociales y de enfermería, donde los fisioterapeutas, médicos y voluntarios, tienen un contacto regular con los pacientes, pudiendo pasar la mayor parte del tiempo involucrados en una variedad de actividades. Ven al cuidado principalmente como una experiencia social, proporcionada por los profesionales. Los pacientes expresan comentarios positivos sobre este dispositivo asistencial, siendo la razón más importante la posibilidad de “reunir personas”, valorando el elemento social de contacto, así como la evaluación de los síntomas cuando ellos lo requieren (82).

Necesidad del reconocimiento del paciente y familia como unidad de cuidado

Se incluye al paciente y a la familia en la unidad de cuidados. La consideración de a qué tipo de usuarios va dirigido el servicio, es entendido como un determinante principal en la evaluación de la calidad del mismo. Así, la mayoría de los estudios recogen que los servicios de cuidados paliativos deben considerar al paciente y su familia como un “conjunto” o un “todo” y a ambos deben ser ofrecidos los cuidados. Esto se justifica porque se considera que el impacto de la fase de terminalidad es tan importante para el paciente como para la familia y su entorno y en relación a ello, los profesionales sanitarios deben tomar en cuenta las necesidades individuales de cada elemento del todo: el paciente y sus miembros familiares (88).

Especial trascendencia de la comunicación e información

Los autores coinciden también en que la comunicación debe ser comprensible para los pacientes, permitiendo a su vez a los profesionales acercarse a las interpretaciones que los mismos realizan respecto a la información recibida y respetando sus deseos de recibir o

no información sobre la posible evolución de la enfermedad. Además, se señala que el personal de enfermería ejerce de intérprete o mediador sensible de la información que ofrecen los médicos, para que la unidad de cuidado acceda a los tratamientos, con información completa y adecuada, ayudando de este modo, en la toma de decisiones (73;80); identificando dentro de la familia quienes y que tipo de información manejan (94), brindando tranquilidad por medio de información adicional (81), o escogiendo el momento oportuno en el que el paciente se sienta seguro y relajado para recibirla (90), incluso ayudándolos para manejar la incertidumbre (96) o bien reduciendo la terminología clínica (98) Hay que tener en cuenta que en el caso de los enfermos oncológicos, se señala que muchas personas consideran al cáncer como “el final de la historia”, evitando hablar de ello por miedo o aprensión (76).

Consecuencias en los profesionales derivada de la atención a las personas con enfermedades en fase Terminal

Un elemento de considerable significación para los profesionales lo constituye la carga emotiva que conlleva la asistencia a enfermos terminales (77) A pesar de que en este tipo de atención el sufrimiento, el dolor y la muerte se convierten en una realidad cotidiana, los profesionales lo perciben habitualmente como una actividad que les reporta una cierta satisfacción, aunque no dejan de reconocer el impacto negativo debido al trato especial que requieren los pacientes terminales en cuanto al tiempo, atención inmediata e implicación emocional (86) En efecto, de acuerdo con los distintos roles, los sentidos que otorgan los profesionales a esta experiencia de trabajo varía; así las enfermeras de atención primaria sienten que su actividad es estresante - cuando no es posible o se sienten incapaces de proveer al enfermo lo que necesita -, y a la vez gratificante, alcanzando una sensación de satisfacción cuando logran brindar la atención paliativa adecuada (90;93).

Enfermeras especializadas (como las Macmillan) suelen percibir al cuidado como una “adicción” o “compulsión”. Se estima que esto puede explicarse por la presencia de determinantes biográficos que influyen las elecciones ocupacionales (por ejemplo, experiencia previa como cuidadoras en su familia de origen) y los modos de brindar el cuidado que conducen a la emergencia de esta “entrega” al cuidado. El distress experimentado por estas enfermeras les hace sentir que van perdiendo su capacidad para cuidar. Las demandas organizacionales

que a ellas se le atribuyen – siendo más manifiestas en contextos hospitalarios - disminuyen cuando el paciente muere y, por ello, pueden experimentar a menudo una sensación de alivio, especialmente en los casos en los que resulta difícil tratar el disconfort (79).

En general las enfermeras aceptan las dificultades emocionales como una parte de su propia realidad. Sus percepciones sobre la naturaleza de su papel como profesionales de cuidados paliativos está determinada por el contexto de su trabajo, pero con frecuencia sienten que se subestima el valor de la actitud de cuidado en las salas de los hospitales (73) Si bien pueden experimentar stress por el tipo de tarea que realizan, una táctica importante es evitar ser abrumadas por las emociones y se protegen contra esta carga intentando tener un buen control de los síntomas y mostrándose técnicamente competentes (73;88).

Respecto al papel de las enfermeras Macmillan se enfatiza su fortaleza, su alto standard clínico, su flexibilidad y su buena disposición y capacidad para trabajar de una manera interdisciplinaria. La mayoría de ellas expresa altos niveles de responsabilidad para desarrollar aspectos educativos y de consulta con respecto a su papel. Sin embargo, informan que raramente sienten que logran alcanzar las demandas multifacéticas de su trabajo, percibiendo un sentimiento de sobrecarga (80).

Frente a los desafíos que conlleva el apoyo emocional, algunos servicios proponen estrategias para contrarrestar sus efectos negativos en los profesionales. Una modalidad implementada es la supervisión clínica que desarrollan enfermeras especializadas en cuidados paliativos o asesoramiento profesional (77;79;80) El desarrollo de esta actividad enfatiza los beneficios personales y profesionales que ofrece la posibilidad de hablar y analizar las experiencias de la práctica y las repercusiones que adquieren en el plano subjetivo, mediante el análisis de las diferentes relaciones terapéuticas, las fases e interacciones de trabajo. Constituye asimismo un espacio donde es posible tratar problemas que son fuente de ansiedad y resistencia. La continuidad en el tiempo de esta actividad ha demostrado que los mecanismos psicológicos y emocionales de la carga del cuidado resultan mejor tolerados gracias al apoyo de otras colegas con las que se discute las preocupaciones compartidas. La supervisión alienta a entablar relaciones más saludables con los pacientes, mejorando la experiencia humana del cuidado y los sentimientos de empatía y donde cada enfermera puede sentir la oportunidad de intentar diferentes maneras de comportarse y relacionarse con los demás (79).

Cuando se brinda apoyo psicológico a los pacientes, resulta complicado para los profesionales el manejo de reacciones emocionales tales como el enfado, la desesperanza, la frustración, el miedo, la incertidumbre. También puede ser problemático continuar la comunicación con el paciente moribundo o el apoyo emocional en niños y adolescentes (81;93;96).

IV. 3.2 Perspectiva pacientes

IV.3.2.1 Descripción de los estudios (pacientes)

Se han incluido 26 estudios que abordan la perspectiva de los pacientes. En la tabla 6 se representan las características de los estudios incluidos.

Tabla 6. Perspectiva pacientes			
HOSPICE			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	METODO	TECNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Lev 1991 (100) Estados Unidos	10 pacientes 24 familiares-cuidadores Cáncer	Análisis de contenido.	34 entrevistas semiestructuradas Notas de campo
Martlew 1996 (101) Reino Unido	10 pacientes Cáncer y no cáncer	Fenomenología Investigación- Acción.	Entrevistas abiertas con guión.
Lemieux 2004 (102) Canadá Unidad terciaria (2), hospice (5), cuidado domiciliario (3).	10 pacientes: 6 hombres-4 mujeres Rango edad: 44-81 Cancer	Estudio cualitativo	Entrevistas abiertas
Mok 2004 (71) China	10 enfermeras de hospice 10 pacientes 6 hombres-4 mujeres Rango edad: 40-83 Cáncer.	Aproximación fenomenológica de Van Manen	Notas observacionales Entrevistas abiertas
Quinn 2004 (72) Reino Unido	29 miembros del personal del hospice: 9 enfermeras tituladas de hospice 10 enfermeras tituladas de la comunidad 10 asistentes de cuidados 5 cuidadores 9 pacientes 3 hombres-6 mujeres Media de edad:65 Cáncer	Evaluación Cualitativa	Grupos focales con personal del hospice y cuidadores. Entrevistas con pacientes.
Tan 2005 (103) Australia	12 pacientes 7 hombres-5 mujeres Rango edad: 54 - 92	Fenomenología hermenéutica de Heidegger	Entrevistas semiestructuradas Notas de campo

HOSPITAL			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	METODO	TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS
Lemieux 2004 (102) Canadá Unidad terciaria (2), hospice (5) y cuidados domiciliarios (3).	10 pacientes: 6 hombres-4 mujeres Rango edad: 44-81 Cáncer	Estudio cualitativo	Entrevistas abiertas

ENFERMERAS MACMILLAN			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS
McLoughlin 2002 (104) Reino Unido	4 pacientes 4 cuidadores	Estudio de casos	Entrevistas en profundidad abiertas. Diarios auto-cumplimentados

ENFERMERA ESPECIALISTA EN ONCOLOGÍA HOSPITALARIA			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS
Spetz 2005 (81) Suecia	16 familiares 1 enfermera especialista 16 Pacientes. 9 hombres-7 mujeres Rango edad: 21-71. Cáncer	Investigación-acción	Entrevistas tipo conversación Notas de campo

CENTROS DE DÍA ESPECIALIZADO EN CUIDADOS PALIATIVOS			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS
Hopkinson 2001 (105) Reino Unido	12 pacientes: 7 hombres-5 mujeres Rango edad: 50-86 Cáncer	Fenomenología	Entrevistas
Belchamber 2004 (106) Reino Unido	8 pacientes: 3 hombres-5 mujeres Rango edad: 45-82 Cáncer	Estudio fenomenológico	Entrevistas semiestructuradas

Davies 2005 (82) Reino Unido	15 artículos, 6 cualitativos. Pacientes: 6 artículos Personal y pacientes: 4 artículos. Cáncer y no cáncer	Revisión sistemática de estudios cualitativos (6) y cuantitativos (9)	Muestras aleatorias Estudios de perspectiva Estudios retrospectivos y observacionales Entrevistas Grupos focales
---------------------------------	--	---	--

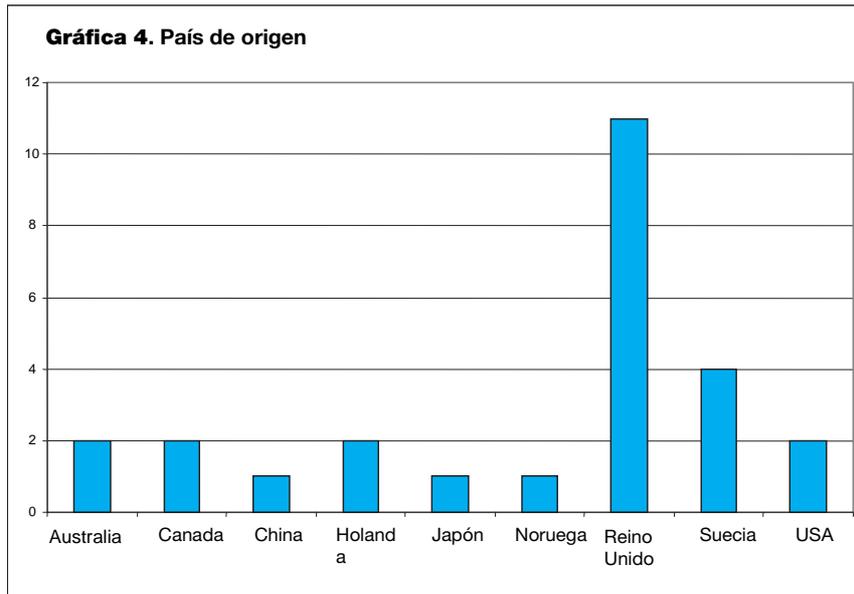
ATENCIÓN COMUNITARIA-PRIMARIA DE SERVICIOS EN DOMICILIO			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	METODO	TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS
Sorbye 1990 (83) Noruega	15 pacientes: 7 hombres-8 mujeres Rango edad: 28 - 80 Familiares Enfermeras Cáncer y no cáncer	Estudio cualitativo	Observación participante de 83 visitas a hogares de 14 pacientes. Entrevista estructurada
Beaver 2000 (107) Reino Unido	15 pacientes 10 cuidadores en activo 19 cuidadores en duelo Cáncer (14) y no cáncer (1)	Cuantitativo-cualitativo. Análisis temático de contenido.	Entrevistas con preguntas abiertas
Schumacher 2002 (108) Estados Unidos	52 pacientes 69 % hombres-31% mujeres Media de edad: 58,9 33 familiares-cuidadores. 42% hombres-58% mujeres Media de edad: 51,7 Cáncer	Análisis de contenido	Grabación de encuentros clínicos semiestructurados enfermera/paciente /cuidador-familiar. Notas de campo de las enfermeras. Registro contactos telefónicos.
Luker 2003 (109) Reino Unido	Total pacientes: 48 13 hombres-14 mujeres Rango edad: 29- 90 <u>Previo al alta:</u> 26 pacientes 8 cuidadores <u>Después del alta:</u> 22 pacientes 15 cuidadores Cáncer	Análisis temático	Entrevista con guión.

Appelin 2004 (110) Suecia	6 pacientes 3 hombres-3 mujeres Rango edad: 54 – 85. Cáncer	Fenomenología de Giorgi	Entrevistas semiestructuradas.
Hotson 2004 (92) Canadá	Informantes de una zona: 7 médicos 5 enfermeras responsables de centros de salud 12 informantes de la comunidad (familias y pacientes) Informantes de otra zona: 5 especialistas en cuidados paliativos o medicina interna 4 administradores, sanitarios, 11 proveedores de cuidado espiritual, trabajadores sociales, psiquiatras, fisioterapeutas y líderes políticos aborígenes Cáncer	Estudio cualitativo y descriptivo	44 entrevistas en profundidad semiestructuradas + revisión de documentos.
Orrevall 2004 (111) Suecia	13 pacientes: 5 hombres-8 mujeres Rango edad: 47-79 11 de sus familiares: 4 maridos-5 esposas-2 hijas Cáncer	Método de comparación constante.	Entrevistas semiestructuradas
Proot 2004 (112) Holanda	13 pacientes: 10 hombres-3 mujeres Rango edad: 39-83 Cáncer	<i>Grounded Theory</i>	Entrevistas Notas de campo
Lemieux 2004 (102) Canadá Unidad terciaria (2), hospice (5) y cuidados domiciliarios (3).	10 pacientes: 6 hombres-4 mujeres Rango edad: 44-81 Cáncer	Estudio cualitativo	Entrevistas abiertas
Appelin 2005 (96) Suecia	6 pacientes (Appelin & Berterö, 2004) 3 hombres-3 mujeres procedentes del estudio Rango edad: 54 – 85. 6 familiares (Brobäck & Berterö, 2003) 2 hombres-4 mujeres Rango edad: 52 – 80 6 enfermeras domiciliarias (Berterö, 2002)	Análisis secundario mediante enfoque hermenéutico de Gadamer	Entrevistas

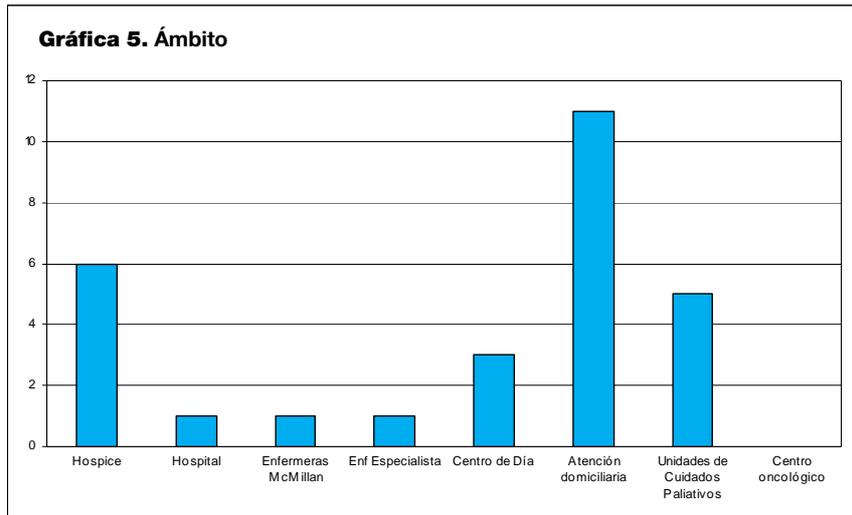
	Todas mujeres Rango edad: 44 - 63		
	Cáncer		
Borgsteede 2006 (97) Holanda	20 Médicos AP: 11 hombres-9 mujeres 30 pacientes de estos médicos: 19 hombres-11 mujeres Rango edad: 49-93 Cáncer y no-cáncer	Estudio cualitativo	Entrevistas en profundidad semiestructuradas

SERVICIOS ESPECIALIZADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	MÉTODO	TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS
Devery 1999 (98) Australia	77 participantes Hombres y mujeres 17 cuidadores (11 activos, 6 en duelo) 35 profesionales: sanitarios y trabajadores de la comunidad 25 pacientes Cáncer y No cáncer	<i>Grounded Theory</i>	Entrevistas semiestructuradas
Jarret 1999 (114) Reino Unido	18 pacientes 11 familiares Cáncer	Estudio fenomenológico	Entrevistas semiestructuradas
Kawa 2003 (115) Japón	11 pacientes: 5 hombres-6 mujeres Rango edad: 49-85 Cáncer	<i>Grounded theory</i>	Entrevistas Revisión de literatura
Seymour 2003 (116) Reino Unido	37 pacientes	Análisis secundario de datos cualitativos	Entrevistas
Fincham 2005 (117) Reino Unido	8 pacientes: Rango edad: 34-72 Cáncer	Estudio de casos	Grupos focales, entrevistas (4+4) Notas de campo

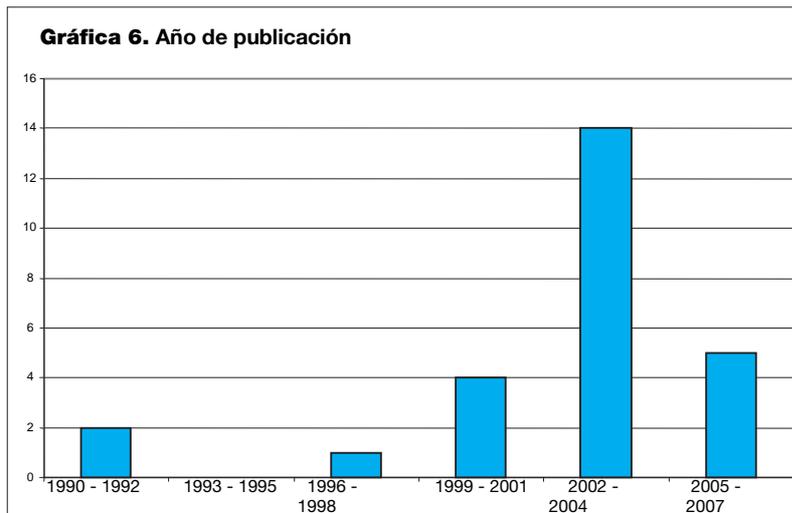
Según el país en el que se han realizado los estudios incluidos desde la perspectiva de los pacientes podemos observar en la gráfica 4 que la mayor parte de los estudios se concentran en el Reino Unido, 4 de Suecia, 2 de Canadá, EEUU, Australia y Holanda y uno de China, Noruega y Japón, respectivamente.



En cuanto al ámbito de realización del estudio, la mayor parte se refieren a los cuidados en domicilio por servicios comunitarios (11 estudios), seguidos por 6 estudios realizados en el ámbito de hospice y 5 en unidades de cuidados paliativos, y menor representación tienen los estudios realizados en el contexto de centros de día (aunque hay que tener en cuenta que uno de los estudios incluidos es una revisión de los centros de día) y por enfermeras McMillan, enfermeras especialistas o en hospitales.



Por el año de publicación, al igual que en la perspectiva de profesionales la mayor parte de los estudios incluidos se han realizado en los últimos 6 años, en este caso un total de 19 estudios. Solamente 7 estudios son anteriores al año 2001.



En cuanto al método de investigación utilizado por los estudios incluidos se encuentra una gran variedad. Hay estudios que refieren utilizar grounded theory, otros estudios utilizan diferentes marcos fenomenológicos, o estudios más genéricos de investigación cualitativa, estudios de casos o análisis de contenido. En un caso se incluye una revisión sistemática de estudios cuantitativos y cualitativos. También hay un caso de análisis de datos secundario. Hay que tener en cuenta que estas diferentes formas de análisis de datos tienen implicación a la hora de realizar la síntesis secundaria.

En el siguiente apartado se analizan los problemas o situaciones que identifican los pacientes en relación a los servicios sanitarios a los que han tenido acceso tal como se desprenden de los estudios seleccionados.

IV. 4.3.2 Síntesis de resultados (Pacientes)

Ambito sanitario

Bajo este epígrafe se ha englobado la información obtenida de los estudios incluidos, desde la perspectiva de los pacientes, en los que se hace referencia a los síntomas percibidos, tanto físicos como psicológicos, así como la relación con los profesionales sanitarios implicados en su cuidado.

Son varios los temas que perturban a los pacientes sobre su estado de salud y la evolución de su enfermedad. Se menciona la preocupación que experimentan acerca del diagnóstico, de los tratamientos - tipo, duración, secuelas (la aprensión a la quimioterapia a la que se considera un “veneno”, o a la radioterapia, el recelo a la morfina) -, el temor y manejo del dolor, el deterioro físico y la dependencia progresiva, y sobre el proceso de morir (82;98;100;108;110;112;114)

Elevado impacto emocional del dolor, la disnea, y el deterioro funcional en los pacientes

Algunos síntomas físicos como el dolor, la disnea y la fatiga, son percibidos como tridimensionales, consistiendo en una combinación de elementos físicos, psicológicos y emocionales. Algunos pacientes perciben que el abordaje no-farmacológico en el manejo de la disnea les

permite controlarla, lo cual mejora su capacidad funcional y su calidad de vida total. La fatiga también tiene un impacto directo sobre la calidad de vida, haciéndoles virtualmente imposible realizar actividades cotidianas, ya que requieren esfuerzo y coraje para llevarlas a cabo. Los factores psicosociales también contribuyen en la fatiga, así como en la pérdida de apetito, la disminución de peso y el desgaste de la motivación; hacer ejercicio reduce los niveles de fatiga al igual que el trabajo en grupo.

La imposibilidad de comer por problemas físicos y la consecuente pérdida de peso es mencionado como una preocupación de relevancia, siendo una de las formas que evidencia el deterioro corporal (111)

Impacto afectivo del padecimiento en los pacientes en fase terminal

El diagnóstico de cáncer es percibido como devastador, espantoso y aterrador, con pensamientos de muerte, con ser un moribundo. Se les hace difícil aceptar este diagnóstico y causa un sentido inminente de muerte debido a la depresión que sufren (106)

Las personas que padecen una enfermedad grave experimentan con frecuencia crisis que se caracterizan por sentimientos de indefensión e impotencia (83). Pensar en la muerte, el dolor o la pena se expresa en la pérdida de significado de la vida, en la manifestación de depresión y tristeza y en una miscelánea de sentimientos muchas veces contradictorios: esperanza y desesperanza, tensión, culpabilidad, negación, baja autoestima, incapacidad, falta de control, de confianza, acortamiento del tiempo, inseguridad, frustración, ansiedad, incertidumbre, soledad y miedo al dolor insoportable (96;100;110;112) El aislamiento y la exclusión de la comunidad impactan sobre el bienestar, la esperanza y la autoestima (106).

Las manifestaciones de rabia, furia o enojo constituyen un mecanismo frecuente en los pacientes para evadirse de la situación. Se evidencian las etapas de afrontamiento de la muerte propuestas por Kübler-Ross (100;113): negación, rabia, depresión y aceptación. Las reacciones de dolor anticipadas, así como la adaptación a la enfermedad y a las pérdidas, también aparecen como etapas importantes vividas por los pacientes (100) También se menciona el cansancio, pérdida de energía, debilidad y enfrentamiento con la muerte (101).

En algunas unidades especializadas en cuidados paliativos los pacientes sienten sufrimiento emocional, descrito como la ausencia de

paz, sentirse inútiles debido a la pérdida de roles y frustración causada por la brecha que perciben entre sus aspiraciones y la realidad. Anhelan no prolongar la vida y morir rápido, refiriendo un deseo de sedación para alcanzar una muerte en calma, tranquila, en paz. En ocasiones perciben el ingreso a estas unidades como expresión de la muerte inminente y de separación social, o bien, por el contrario, ingresan con una expectativa de muerte rápida y algunos pacientes se angustian cuando la espera de la muerte se prolonga imprevistamente. La convicción de que la autonomía es un valor supremo que se va perdiendo conforme avanza la enfermedad, incrementa la severidad de sus síntomas y sus actividades, las que se ven cada vez más restringidas, provocando sentimientos de decepción que se expresan en un temperamento irritable o bien permaneciendo en silencio (115).

Impacto en las relaciones familiares en la fase terminal del padecimiento

Los pacientes muestran preocupación por las tensiones domésticas que genera su deterioro y la creciente dependencia, la capacidad que puedan desarrollar los hijos para superar su muerte, la reorganización del hogar y de los espacios adaptados a sus necesidades.

Aunque resulta de vital importancia sentir el apoyo de la familia (100), algunos pacientes se muestran reticentes a implicarla en su enfermedad, buscando mejorar el manejo de la situación por sí mismos, manteniendo una relación personalizada con la enfermera especialista, a quien piden consejo y comparten sus preocupaciones sobre el futuro (81). Pese a ello, saben que la atención domiciliaria implica trabajo extra para la familia y se preocupan por el agotamiento que pueda generarles (92;110).

Algunos pacientes necesitan anticiparse a las situaciones que genera la enfermedad y su muerte próxima, dejando sus asuntos familiares organizados (cuidado de los niños, cuestiones financieras, etc.) Es significativo el valor otorgado al contexto social, intentando preservar sus roles y cuidado de los seres queridos, el dar y recibir soporte, acentuando la reciprocidad y contrarrestando la dependencia con las personas de su entorno, evitando ser totalmente (físicamente) dependientes (112).

Padecer cáncer en particular, genera un sentimiento de distancia con las personas conocidas, incluso con la familia y los amigos cercanos, con quienes no esperan compartir sus sentimientos, bien por

temor a causarles dolor o porque consideran que ellos no pueden comprenderlos totalmente (105)

Los problemas nutricionales también afectan la interacción familiar y la vida social, provocando un deterioro de su calidad de vida. El tema de la alimentación requiere especial atención, ya que se constituye en fuente de preocupaciones constantes, no sólo por la dependencia de los cuidadores para cocinar y/o por la pérdida de la comensalidad. Esta pérdida puede darse cuando reciben nutrición parenteral o bien cuando están institucionalizados (rutinas y horarios hospitalarios, la despersonalización en la preparación de las comidas y la forma en la que se presenta y se consume), y también debido a la inapetencia/imposibilidad de comer a medida que avanza la enfermedad, ya que se limita el consumo del alimento sólo a una función de supervivencia (111).

Impacto sobre la situación laboral

Las inquietudes provocadas por la privación de la continuidad en el trabajo, es otro tema trascendente para los pacientes, no sólo desde el punto de vista económico (112) sino fundamentalmente por el apoyo social que les significa, la satisfacción que les reporta o reportaba la actividad a la que se habían dedicado, o el menoscabo de la autoestima que les causa la pérdida de su independencia, de su cotidianeidad y de sus roles sociales y familiares (100;101). Los pacientes afirman que debido a las limitaciones que impone la enfermedad al desarrollo de sus actividades habituales -con el consecuente quebranto de su autoestima- se benefician con el aprendizaje de nuevas actividades (recreativas, artesanales) como medio para contrarrestar dicho daño (105).

Necesidad y deseo de control de los síntomas

Se destaca la necesidad de adaptar los regímenes de manejo de dolor a las necesidades individuales, lo cual requiere la consideración de las propiedades farmacológicas de los analgésicos y las respuestas biológicas únicas de los pacientes, así como de las percepciones subjetivas del dolor y del alivio del dolor, del hábitos de vida, de los patrones de actividad cotidianos y de las prioridades. Tales adaptaciones se dan en la búsqueda de combinaciones óptimas de dosis, tiempo de medicación y/o medidas complementarias; mediante el

auto-manejo de sus propios síntomas, medicación y soporte, los pacientes intentan reducir su sufrimiento (108;112).

Como un ejemplo para el logro de este objetivo, se propone una estrategia de intervención de enfermería orientada a vislumbrar temas cotidianos basada en la discusión compartida entre pacientes, cuidadores y enfermeras sobre el manejo del dolor; lo cual repercutiría en una mejora del control. Los pacientes necesitan educación y entrenamiento sobre la complejidad de la experiencia del dolor durante toda su trayectoria, sobre la emergencia de dolores nuevos o inusuales que pueden obligar a ir a urgencias o las dificultades del manejo simultáneo de múltiples síntomas (108).

Necesidad y deseo que la atención abarque otras esferas además de la física: apoyo emocional y espiritual

Los pacientes perciben que el apoyo espiritual y psicológico puede tener igual importancia que el físico (98;101) En efecto, además del apoyo físico e instrumental (medicación, camas hospitalarias, resucitador, oxígeno, nutrición especial, etc.), recibir soporte emocional les resulta estimulante, así como el mantenimiento de una “esperanza realista” o la esperanza en un nuevo tratamiento. Para alcanzar el confort necesitan soporte, tanto para dirigir su vida, sus cuidados y su relación con los seres queridos, como para escoger el lugar donde morir. Se perciben como necesidades a cubrir, los problemas físicos, psicológicos (miedo e inseguridad vinculado al dolor; se espera comprensión de lo que les pasa, estímulo, coraje, seguridad y confianza) y espirituales o existenciales (los que dependen de los valores individuales; deseo de continuar participando en rituales religiosos), y sociales (manteniendo roles, actividades y relaciones sociales) (110;112).

Dependiendo del momento o de la etapa de la enfermedad, la sola escucha por sí misma suele ser considerada una ayuda, así como el consejo sensitivo; en algunos casos no hacer nada (más) puede ser una buena intervención, una genuina manera de brindar cuidados (114;116)

A medida que se desarrolla la enfermedad y se imparten los tratamientos, se producen modificaciones corporales que pueden afectar la vida sexual; piensan que puede resultar positivo hablar sobre este tema para minimizar posibles daños físicos durante las relaciones sexuales. La sexualidad debería ser considerada como parte del cuidado holístico, como “un componente del cuidado integral” (102).

Sienten que las relaciones de apoyo provienen fundamentalmente de su pareja o compañero, de la familia, los amigos, la familia espiritual y de

los profesionales sanitarios. La sinceridad y la buena comunicación constituyen parte del apoyo que esperan, de igual modo que el hecho de que las personas de su entorno anticipen su compromiso en el apoyo que pudieran precisar en el futuro (103;112)

Asimismo, percibe la necesidad de soporte y de esperanza en diversos temas: el futuro, la curación, el final del sufrimiento, encontrar significado a la enfermedad, a las relaciones, al sentimiento de abandono y a tener metas. Sienten que el sostén puede realizarse a través de diferentes modalidades para levantar el ánimo: la música, el tener acceso a un jardín, a la naturaleza o el contacto con una mascota, el sentido de cumplimiento de sus objetivos en la vida, las creencias espirituales, la práctica religiosa o el humor. Opinan que pueden ayudarlos las reuniones en grupo, la oración, la meditación y la conexión con el espíritu, la aceptación, la paz o el perdón, el reanudar una vida normal, el sentido de control, el pensar en el futuro de sus seres queridos y de ser cuidados (103)

El padecimiento genera preguntas acerca del significado de la vida, engendrando un balance y recapitulación de la existencia, evaluando los objetivos alcanzados y los inacabados. El temor a la enfermedad y a la muerte aparece recurrentemente (82;100). Entienden que la práctica espiritual está asociada con la religión pero que no se limita a ella, ya que la espiritualidad parece fluctuar en varios aspectos de gran importancia; así puede referirse a disfrutar del silencio de estar con uno mismo en una atmósfera de paz, un tiempo tranquilo para el propio proceso de hacer sensible las cosas y encontrar el significado a la experiencia (103). Es fundamental sentir que pueden contar con la opción de hablar de estos temas si les apetece (98).

Necesidad y deseo de tener profesionales de referencia accesibles

En la asistencia paliativa es importante tanto el contacto comprensivo como el profesional-técnico (83) Por ello, en la atención domiciliaria, les resulta tranquilizador saber que pueden contar con visitas de los profesionales en el domicilio y las 24 horas (cuidados continuados) si lo necesitan (97;98) Desean contar con alguien para hablar, aunque éste no sea un visitante regular en el domicilio, experimentando una sensación de frustración cuando éstos fallan a las citas o no les responde el teléfono de contacto. De igual manera, se destaca la conveniencia de la programación de las visitas domiciliarias, ya que consideran que cuando se realizan en ausencia del cuidador se desaprovecha la oportunidad para resolver situaciones, aclarar

información o despejar dudas. La frustración también aparece cuando no se establece una comunicación eficiente entre los servicios o cuando falla el apoyo de forma inmediata.

Se reclama la necesidad de una asistencia continuada en los casos en que se desconoce el sistema de derivación o articulación entre los servicios, por ejemplo el de atención domiciliaria mediante las enfermeras comunitarias disponibles después de un alta hospitalaria (97;107;109). El descontento puede conducir al rechazo de una intervención debido al desconocimiento o ideas preconcebidas de los usuarios sobre las funciones de los servicios comunitarios y los roles de sus profesionales (109;114)

Necesidad y deseo de relaciones abiertas y cercanas con los profesionales sin pérdida de la autonomía en la toma de decisiones

Los pacientes sienten que las enfermeras de hospices les permiten entablar una relación de confianza con quienes pueden expresar sus sentimientos más profundos (71;81); haciéndolos sentir importantes, les genera fuerza para darle sentido a la vida, alivian su sufrimiento y ayudan a mantener su dignidad. Enfermeras y pacientes establecen relaciones mutuas mediante negociación orientada a establecer las condiciones de cuidado. La relación mutua depende de la voluntad de ambos para implicarse y crear un vínculo profundo. Aprecian que las enfermeras tengan una actitud alegre y demuestren calidez y paciencia, tiempo para escucharlos y ayuda basada en la proximidad, que les brinde una sensación de seguridad y paz (71) El personal es percibido como un “angel”. Piensan que las enfermeras “están hechas” para este tipo de trabajo. Critican a los profesionales que hablan sobre el diagnóstico de una manera fría e insensible (103).

Los pacientes aprecian que los profesionales del hospice perciban sus necesidades (72). Sienten que se les provee alivio, consuelo, confort (bienestar-comodidad) y apoyo, al recibir aliento para confiar en la fuerza interior y sentirse capaces de cumplir objetivos, apreciando sus habilidades para conservar sus funciones.

Los pacientes consideran que la enfermera especialista es una profesional con quien es posible establecer una conexión, que prioriza las relaciones personalizadas y es capaz de anticiparse a sus necesidades y que permite además, la orientación con los trabajadores sociales (81) Ellas dan importancia a la habilidad y el conocimiento de sus roles y del cuidado, mostrando respeto tanto como profesional como confidente - alguien con quien poder hablar -, demostrando un

lugar importante en la comunicación efectiva, ya que explican y clarifican la información dada por los médicos. Consideran que el tiempo invertido en ellos, incrementa la satisfacción con el cuidado recibido, haciendo la vida más confortable y que poseen más experiencia sobre el dolor y el control de síntomas que los médicos (104).

Dentro de la modalidad de asistencia domiciliaria se considera un buen profesional aquella persona que sea respetuosa, sepa escuchar con atención, brindar tiempo, transmita paz, sea competente y fiable, mostrando franqueza revelando sus propios sentimientos, esté disponible en momentos de urgencias y que muestre cooperación y comunicación con otros profesionales; siendo lo óptimo, el conocimiento previo del profesional (97;98;112) Esperan de quienes integran este servicio, mayor respeto que el que han recibido por parte de otros profesionales, en particular sobre lo vinculado a información y toma de decisiones (112).

Algunos pacientes consideran que médicos y enfermeras de atención domiciliaria son los más apropiados para abordar el tema de la sexualidad, y que éstos deberían hacerlo en forma directa pero identificando el momento más adecuado para conversar sobre ello (102).

Se evidencia un desconocimiento por parte de los pacientes acerca del papel de las enfermeras comunitarias, tanto con anterioridad como después del alta hospitalaria.

Perciben una tensión entre dos posturas que identifican entre las enfermeras: por un lado, sienten que ellas actúan en defensa de cada paciente frente a otros profesionales, y por otro lado, que ellas desean que cada paciente sea partícipe de su propio cuidado y mantenga su auto-control como modo de preservar su autonomía. Asimismo, persiste el estereotipo del papel de las enfermeras asociado con el cuidado físico (curar heridas, colocar inyecciones, cuidar líneas de infusión) (109).

Necesidad y deseo de ser adecuadamente informados, en forma y contenido

El “consejo anticipado”, que refiere a la posibilidad de contar con un tiempo para despejar dudas acerca de la información recibida, los ayuda a distinguir entre amenazas reales e irreales. El cuidado efectivo se percibe como aquel que incluye habilidades para brindar comunicación en forma personalizada, contando con la sensibilidad de la cuidadora ante las necesidades físicas y emocionales del paciente y de la familia (100;101;105). Se valora positivamente, que el personal sanitario

conozca al paciente con anterioridad o haya establecido contacto antes de haber enfermado (100). Asimismo se aprecian las relaciones personalizadas que posibilitan la escucha sensitiva; dentro de estas relaciones se destaca el “poder del tacto”. Igualmente valorada es la disponibilidad de fisioterapia (101).

Algunos pacientes desean discutir con los profesionales durante las consultas cuestiones relativas a la elección del lugar de los tratamientos y admisión a los diferentes servicios, así como el lugar donde morir (112).

Se identifica como preocupación constante por parte de los pacientes los modos de informar el diagnóstico y la evolución de la enfermedad, así como su participación en la toma de decisiones. Se espera que la información no se imparta de forma abrupta sino paulatinamente y que los profesionales escojan el momento oportuno y la cantidad de información que desean recibir (110;112), por ejemplo la relativa al tiempo estimado de vida que les resta (100;103).

Conseguir acceso a información certera resulta problemático, perciben que la que le proveen los profesionales es a menudo conflictiva y confusa, utilizando jerga médica que resulta incomprensible (107;111) En otros casos, la obtención de la información es dificultosa debido a la falta de tiempo por parte de médicos y enfermeras o al tiempo de procesamiento que les requiere debido a su complejidad (108).

La información debe ser lo suficientemente clara también en lo que respecta al tipo de atención que ofrecen los servicios de cuidados paliativos, ya que en ocasiones no se solicitan determinadas intervenciones debido al desconocimiento de su funcionamiento (por ejemplo, no solicitar apoyo psicosocial, creer que el hospice es simplemente un lugar para morir donde no se ofrecen cuidados); esta información debería darse desde los efectores que realizan la derivación al servicio especializado; intentando mejorar las modalidades de referencia para que la misma se haga en tiempo y forma adecuados (114;116).

Deseo de un sistema de atención eficaz y coordinado

Es importante contar con un profesional sanitario de contacto (107), aunque en ocasiones la presencia de las enfermeras comunitarias resulta insuficiente en la satisfacción de necesidades físicas y psicosociales, debido al desconocimiento que los otros profesionales sanitarios tienen con respecto a sus roles y funciones comunitarias.

El relato de los pacientes de experiencias previas negativas en su contacto con los servicios sanitarios expresa dicho desconocimiento: falta de referencias e interconexión interinstitucionales, de colaboración o de visitas. Los usuarios reclaman una atención continuada, insostenible sin coordinación, abordaje multidisciplinario y profesionales entrenados, que permita garantizarles especialmente el control del dolor mediante dichas visitas (92;109;110).

El hecho de anticiparse a los cuidados antes de que sean solicitados es bien recibido por los pacientes (116).

El domicilio como principal lugar de atención

En lo relativo a la modalidad de atención preferida o escogida se destaca la conveniencia de la permanecer en casa recibiendo atención domiciliaria. Recalcan las ventajas de estar con la familia y sus pertenencias, de continuar con sus rutinas y la vida cotidiana en compañía de las personas queridas (parientes y amigos), de elegir sus alimentos, de tener la ventaja de comer o no hacerlo, y mantener parte de su independencia, su comodidad y sus relaciones sociales. No obstante, como pre-requisito para volver a casa se destaca la presencia de una profesional de enfermería competente y sensible, que brinde seguridad a pacientes y cuidadores (110) Consideran necesario poder encaminar su vida, sus cuidados y su relación con los seres queridos, lo cual se gestiona mejor bajo esta modalidad de atención (112).

El mantenimiento de la vida lo más normal posible en el entorno familiar del hogar, les permite mantener sus roles y su dignidad, considerándose un espacio cálido y curativo por sí mismo, que les reportará dignidad a su muerte si ocurre allí; aunque esto requiere compromisos y genera demandas (adaptación y trabajo extra) que se deben cumplir para evitar los inconvenientes que impiden el desarrollo de la vida normal en los marcos institucionales (96;110).

La atención domiciliaria se percibe como una modalidad asistencial favorable en la medida que se adecue el compromiso de todos los involucrados con las demandas. Este dispositivo requiere adaptación y trabajo extra, donde los cuidados físicos, mentales y emocionales reporten seguridad para el mantenimiento de una vida lo más normal y orientada a evitar la frustración y la incertidumbre (96;98).

Sobre las unidades de cuidados paliativos se considera que deberían reforzar la atención domiciliaria y éstas deberían estar mejor organizadas para brindar apoyo social mediante visitas domiciliarias y seguimiento telefónico. Se evidencia también en estos servicios cierto

desconocimiento por parte de los pacientes de los roles y funciones de los miembros del equipos de cuidados paliativos; siendo posible que en ello pueda influir la escasa información dada por las unidades de atención primaria que realizan la derivación a estos centros especializados (114;117).

La modalidad de atención domiciliaria es evaluada positivamente y la decisión de morir en casa en ocasiones es tomada con posterioridad a la vivencia de experiencias negativas en el entorno hospitalario, experimentando sentimientos de miedo y ansiedad ante la posibilidad de reingreso (110) Sienten recibir un buen tratamiento paliativo, un trato abierto y cercano, mostrándose agradecidos por poder permanecer en casa, ya que consideran que su permanencia en el hogar no supone una limitación de los cuidados médicos.

El domicilio como principal lugar para morir

Respecto a la elección del lugar de la muerte, en el marco de la atención domiciliaria los pacientes señalan que prefieren morir en sus hogares. Esta opción puede deberse a respuestas culturales ante el cuidado, por el temor hacia quienes no son de la familia, detectándose diferencias entre jóvenes y ancianos. Esto ocurre en contextos rurales aún cuando se admite que los cuidados médicos en la ciudad pueden ser mejores que en sus propios entornos (92). También puede deberse a experiencias previas negativas durante la atención hospitalaria; entre ellas se mencionan: percibir amenazada su integridad por no sentirse escuchados ni que se los tenga en cuenta en la toma de decisiones que los afecta; la futilidad del sometimiento a diversos test, exámenes y/o tratamientos y la incitación a realizar ejercicio físico; el rechazo a compartir sus últimos días con otras personas enfermas, hecho que les causa depresión, además de incomodidad por la falta de privacidad (83).

La atención en el domicilio también tiene desventajas

En algunos casos, se percibe insuficiente el seguimiento que reciben por parte de los médicos en cuanto al tiempo dedicado y a las consultas continuadas, reclamando la necesidad de ser derivados a otro personal cualificado, que pueda ser solicitado en caso de emergencia (83).

Dependiendo del país y del sistema de seguridad social existente, aparecen preocupaciones económicas por no poder costear el cuidado domiciliario, optando, como sucede en EEUU, por los servicios proporcionados en las residencias de ancianos en dichos casos.

También emergen preocupaciones por la adquisición de la medicación prescrita, que en ocasiones no se encuentra disponible en farmacias o por el costo de la misma (100;108) Se manifiesta un temor por ser dados de alta y enviados a casa o ser asistidos en residencias de ancianos, poniendo en duda la disponibilidad de la ayuda en su domicilio. Asimismo emergen temas relativos a factores externos como las condiciones de la habitación de reposo, tales como la luminosidad, la aireación y el acceso hacia el exterior, la vista y la comunicación con otras dependencias (la cocina, el cuarto de baño).

En la atención domiciliaria, se detectan inconvenientes para adecuar el régimen prescrito por los profesionales sanitarios con la realidad de cada familia (108); lo cual requiere de cambios en sus vidas para adaptarse a las nuevas condiciones que les impone su enfermedad, lo que implica un compromiso de parte del paciente que, además siente disminuida la privacidad (110).

En contextos rurales y en comunidades indígenas, es importante la provisión de recursos materiales para crear un microambiente para el enfermo, orientado al aumento del confort y bienestar, tales como camas, sillas de ruedas, rampas, agua potable, calefacción, aire acondicionado y apoyo económico para afrontar otras dificultades asociadas y/o derivadas de la enfermedad (92).

La permanencia en casa bajo la modalidad de asistencia domiciliaria, también origina fuertes sensaciones de pérdida de poder, aumento de la dependencia y culpabilidad por sentirse una carga para la familia, generando asimismo sentimientos contradictorios de “seguridad incierta”, es decir, de ansiedad constante por pensar que algunos síntomas no podrán ser controlados en casa y por los cuales deberán acudir al hospital (110).

Inconvenientes de la atención hospitalaria

Respecto al tipo de ámbito o servicio aparece una crítica a la atención hospitalaria y un sentimiento de pérdida de apoyo social y emocional, sintiendo que la derivación a las unidades especializadas en cuidados paliativos ha sido lenta o retardada (101;117) Asimismo, se destaca que los propios profesionales necesitan información clara para evaluar adecuadamente la situación clínica, lo cual redundaría en una mejor derivación o ingreso oportuno en los servicios de cuidados paliativos, ya que detectan dificultades en la interpretación de la información que proviene de los servicios de los cuales son derivados (98) Saben que acudir a estos centros especializados no los curará pero les brindará

alivio, y que, al contar con personas de contacto, podrán establecer relaciones de mayor familiaridad (117).

Perciben también insuficiente preparación por parte de los médicos hospitalarios para abordar el tema nutricional, a diferencia de lo que ocurre con los servicios comunitarios, en quienes si detectan mayor preocupación (111).

La falta de privacidad y las intrusiones de los miembros del equipo, las habitaciones compartidas y las dimensiones de las camas, se consideran barreras para la expresión de la sexualidad en los entornos hospitalarios y hospices (102).

Ventajas de la atención en servicios específicos: la atención en los hospice

Aunque algunos perciben al hospice sólo como un lugar donde morir, la mayoría considera que este tipo de servicios facilita la expresión espiritual profundizando las relaciones a través de la orientación ante la muerte. A su vez, debido a que el equipo reconoce el status significativo del “otro” para el paciente, le posibilita continuar el lazo con su pareja, en la medida que ésta puede permanecer en la misma sala durante todo el proceso de morir. Asimismo, brinda libertad para que familiares y amigos realicen visitas con facilidad, sin restricciones en los horarios de entrada y salida, dando también libertad para vincularse con la familia espiritual. Otra ventaja de este servicio, es que ofrece música y acceso a jardines (donde pueden visitarlos incluso sus mascotas) Los cuidados espirituales involucran la compasión, el aprecio y el buen humor por parte de los miembros del equipo y de los voluntarios, respeto por las creencias religiosas, un espacio de paz y tranquilidad. Como los líderes religiosos pueden visitarlos, les brindan esperanza y sentido de control cuando la necesitan. Este espacio les provee un sentido de normalidad, resultándoles gratificante la voluntad para escucharlos, el entrenamiento y la mayor conciencia para cubrir sus necesidades individuales que demuestran particularmente las enfermeras (103).

Valoración positiva de las actividades ofrecidas en los centros de día

El centro de día es considerado como un espacio donde es posible sentirse relajado y confortable, que se le dedica más tiempo a cada uno, y que se vive la enfermedad con normalidad. Los factores que contribuyen a experimentar el confort son: sentirse bienvenido,

aceptado y comprendido por parte de los miembros del equipo y por los voluntarios. De igual modo, se valora el tiempo que brindan para hablar y escuchar, compartir ideas y experiencias sobre la enfermedad, mostrando una genuina preocupación e interés, respetando la elección de hablar o no hacerlo (82).

Desarrollar actividades de entretenimiento, aprender nuevas habilidades que son gratificantes, suplen la falta de satisfacción de sus roles de vida previos. Compartir y ayudar a otros, contribuye a reforzar su autoestima, a disminuir el aislamiento social y las limitaciones que impone la enfermedad, evitando la estigmatización, ya que constituye un espacio de interacción con personas que se encuentran en situaciones similares. Este espacio les permite escapar del rol de enfermo, del tedio y las dificultades del hogar; de igual modo, el hecho de involucrarse en dichas actividades, les permite evadirse de los pensamientos acerca de sí mismos y de sus circunstancias. Se realizan sesiones que utilizan el sentido del humor como estrategia para escuchar otras experiencias, permitiéndoles distanciarse psicológicamente de su propia muerte mientras asumen su condición terminal, manteniendo a su vez, una visión optimista (82;105).

El centro de día permite coordinar actividades de enfermería y sociales, donde los pacientes tienen un contacto regular con los voluntarios, los fisioterapeutas y los médicos, constituyéndose en una protección contra la depresión, mejorando su calidad de vida (105).

No todos los profesionales trabajan para alcanzar el mismo objetivo, se evidencia más bien una variedad de objetivos con algunas colaboraciones y se detectan también problemas de comunicación. Los pacientes perciben el cuidado principalmente como una experiencia social, siendo la “reunión de personas” (otros pacientes y profesionales) la razón más importante para valorarlo positivamente, y en segundo lugar el hecho de tener acceso a una variedad de actividades así como a la evaluación de síntomas cuando lo requieren (82).

El abordaje humanista ofrecido por los centros de día muestra que la organización institucional se constituye en un elemento esencial de la rehabilitación de los pacientes. Perciben que la rehabilitación aumenta la sensación de bienestar, ya que les permite explorar sus necesidades emocionales, construyendo relaciones de confianza con los profesionales, generando así una atmósfera de confort y seguridad; consideran que este abordaje del cuidado y la atención tiene un efecto psicosocial positivo sobre los individuos, lo cual se describe como “terapéutico”. La rehabilitación ofrecida en un ambiente que desarrolla su personalidad dentro de su trayectoria de enfermedad, los factores

que limitan su funcionamiento y comportamiento son corregidos, modificados o adaptados, facilitando y maximizando su independencia (106).

IV. 3.3 Perspectiva cuidadores y familiares

IV.3.3.1 Descripción de los estudios (cuidadores)

Se han incluido 34 estudios que abordan la perspectiva de los cuidadores y familiares. En la tabla 7 se representan las características de los estudios incluidos.

Tabla 7. Perspectiva cuidadores y familiares

HOSPICE			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	METODO	TECNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Lev 1991 (100) Estados Unidos	10 pacientes 24 familiares-cuidadores Adultos Cáncer	Análisis de contenido	34 Entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas Notas de campo
Mok 2002 (118) China	24 cuidadores familiares. 4 hombres 20 mujeres Rango edad:19-68 17 cónyuges 6 madres 1 amigo/a Cáncer	<i>Grounded Theory</i>	Entrevistas semiestructuradas
McGrath 2002 (119) Australia	Cuidadores de pacientes fallecidos en hospital. Cuidadores de pacientes de hospice, en activo y en duelo. Cáncer	Estudio Cualitativo.	Narrativa.
Cherlin 2004 (120) Estados Unidos	12 cuidadores-familiares Cáncer	Método de comparación constante.	Entrevistas en profundidad
Quinn 2004 (72) Reino Unido	29 miembros del personal del hospice: 9 enfermeras tituladas de hospice 10 enfermeras tituladas de la comunidad 10 asistentes de cuidados 5 cuidadores 9 pacientes: 3 hombres, 6 mujeres Media de edad: 65 Cáncer	Evaluación cualitativa	Grupos focales con personal del hospice y cuidadores. Entrevistas con pacientes.
Callahan 2005 (121) Estados Unidos	Enfermera especializada en oncología / cuidadora de su padre. Cáncer	Enfoque hermenéutico	Narrativa
Waldrop 2006 (122)	59 cuidadores de pacientes del hospice	Cuantitativo/cualitativo	Entrevistas en profundidad (2 a

Estados Unidos	ya fallecidos: 48 mujeres 11 hombres. 6 maridos 21 esposas 23 hija, nuera o nieta 3 hijo o yerno 3 amigos/as Rango edad:26-88 Cáncer		cada participante)
----------------	---	--	--------------------

HOSPITAL			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	METODO	TECNICA DE RECOGIDA DE DATOS
McGrath 2002 (119) Australia	Cuidadores de pacientes fallecidos en hospital . Cuidadores de pacientes de hospice, en activo y en duelo. Cáncer	Estudio cualitativo	Narrativa.

ENFERMERA ESPECIALISTA EN ONCOLOGÍA HOSPITALARIA			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	METODO	TECNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Spetz 2005 (81) Suecia	16 pacientes Rango edad: 21 y 71 9 hombres, 7 mujeres 16 familiares 1 enfermera especialista Cáncer	Investigación-acción	Entrevistas tipo conversación. Notas de campo

ATENCIÓN COMUNITARIA-PRIMARIA DE SERVICIOS EN DOMICILIO			
REFERENCIA	PARTICIPANTES	METODO	TECNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Sorbye 1990 (83) Noruega	14 pacientes: 7 hombres, 8 mujeres 9 vivían con su cónyuge 3 solos	Estudio cualitativo	Observación participante de 83 visitas a hogares de 14 pacientes. Entrevista

	<p>2 con un hijo/a. Rango edad: 28 - 80</p> <p>Familiares y enfermeras de 15 pacientes</p> <p>cáncer (13) y no cáncer (2)</p>		estructurada
Athlin 1993 (84) Suecia	<p>20 familiares</p> <p>5 cónyuges 3 hermanos/as 11 hijos/as 1 cuñado Rango edad: 20-51</p> <p>8 miembros del personal: 1 enf atención primaria 2 enf asociadas 2 enfermeras tituladas 2 enf ayudantes 1 médico de atención primaria</p> <p>Cáncer.</p>	Fenomenología (Colaizzi & Spiegelberg)	Entrevistas abiertas (25 con los parientes y 17 con el personal)
Wilson 1999 (123) Reino Unido	14 cuidadores-familiares	Estudio cualitativo	Entrevistas semiestructuradas
Beaver 2000 (107) Reino Unido	<p>15 pacientes terminales</p> <p>10 cuidadores en activo 19 cuidadores en duelo</p> <p>Cáncer (14)/ no cáncer(1)</p>	Cuantitativo-cualitativo. Análisis temático de contenido.	Entrevistas con preguntas abiertas
Prieto 2002 (69) España	<p>Cuidadores principales</p> <p>Todas mujeres Rangos de edad: < 40; 40 - 65 y > 65.</p> <p>Cáncer y no cáncer.</p>	Estudio fenomenológico.	Grupos de discusión, grupos triangulares y entrevistas en profundidad.
Schumacher 2002 (108) Estados Unidos	<p>52 pacientes Media de edad: 58,9 69 % hombres 31% mujeres</p> <p>33 familiares/cuidadores. Media de edad: 51,7 42% hombres 58% mujeres</p> <p>Cáncer.</p>	Análisis de contenido.	Grabación de los encuentros clínicos semiestructurados enfermera/ paciente/ cuidador-familiar. Notas de campo de las enfermeras. Registro de los contactos telefónicos.
Wennman-Larsen 2002 (124) Suecia	11 familiares-cuidadores. 4 hombres, 7 mujeres	Cualitativo: método de comparación constante.	10 entrevistas abiertas

	<p>1 solo</p> <p>2 padres de pacientes adultos. Rango edad: 55-84.</p> <p>Cáncer</p>		
McLoughlin 2002 (104) Reino Unido	<p>4 pacientes</p> <p>4 cuidadores</p>	Estudio de casos	Entrevistas en profundidad abiertas. Diarios auto-cumplimentados.
Arnes 2003 (99) Reino Unido	<p>52 cuidadores informales y personal sanitario:</p> <p>3 médicos AP, 9 enfermeras de distrito, 10 enfermeras domiciliarias 9 enfermeras de hospital, 7 médicos especialistas en CP, 2 trabajadores sociales en CP</p> <p>6 cuidadores</p>	Estudio de casos, Marco de Ritchie & Spencer	Entrevistas semiestructuradas
Brobäck 2003 (125) Suecia	<p>Cáncer</p> <p>6 familiares: 2 hombres, 4 mujeres 2 maridos, 3 viudas 1 hija Rango edad: 52-80</p>	Fenomenológico de Giorgi	Entrevistas
Proot 2003 (126) Holanda	<p>Cáncer</p> <p>13 familiares: 2 hombres, 11 mujeres 9 parejas, 3 hijas, 1 hijo Rango edad: 28-80</p> <p>Cáncer</p>	<i>Grounded theory</i>	Entrevistas abiertas
Luker 2003 (109) Reino Unido	<p>Total pacientes: 48 13 hombres, 14 mujeres Rango edad: 29- 90</p> <p><u>Previo al alta:</u> 26 pacientes</p> <p>8 cuidadores</p> <p><u>Después del alta:</u> 22 pacientes</p> <p>15 cuidadores</p>	Análisis temático.	Entrevista con guión
Milberg 2003 (127) Suecia	<p>Cáncer</p> <p>19 cuidadores informales 9 hombres, 10 mujeres</p>	Hermenéutica	Entrevistas con preguntas abiertas

	15 pareja del paciente 4 hijos Rango edad: 45-78 Cáncer.		
Grande 2004 (128) Reino Unido	60 cuidadores informales: 41 esposas 15 hijos 4 parientes/amigos Cáncer (48)/ no cáncer (12)	Marco de Ritchie & Spencer	Entrevista semiestructurada
Hudson 2004 (129) Australia	47 cuidadores: Edad media: 60 años Cáncer	Análisis de contenido y temático.	Entrevistas semiestructuradas
Milberg 2004 (130) Suecia	19 cuidadores informales 9 hombres, 10 mujeres 15 pareja del paciente 4 hijos Rango edad: 45-78 Cáncer.	Hermenéutica	Entrevistas con preguntas abiertas
Orrevall 2004 (111) Suecia	13 pacientes: 5 hombres, 8 mujeres Rango edad: 47-79. 11 de sus familiares: 4 maridos, 5 esposas 2 hijas Cáncer.	Método de comparación constante.	Entrevistas semiestructuradas
Witkowski 2004 (131) Suecia	48 familiares-cuidadores 24 hombres, 24 mujeres 40 parejas, 7 hijos 1 nuera Rango edad: 32-79 Cáncer	Método fenomenológico de Dahlgren & Fallsberg	Cuestionarios de pregunta abierta. Entrevistas semiestructuradas.
Appelin 2005 (96) Suecia	6 pacientes (3 hombres y 3 mujeres) procedentes del estudio Appelin & Berterö (2004). Rango edad: 54 – 85 6 familiares (Brobäck & Berterö, 2003). 2 hombres y 4 mujeres. Rango edad: 52 – 80. 6 enfermeras domiciliarias (Berterö, 2002). Todas mujeres. Rango edad: 44 – 63 Cáncer.	Análisis secundario mediante el enfoque hermenéutico de Gadamer.	Entrevistas

Milberg 2005 (132) Suecia	13 familiares referidos a APHC (equipo de CP domiciliarios avanzados) 10 hombres, 9 mujeres 8 maridos, 8 esposas 3 parejas Rango edad: 54-80 Cáncer	Estudio cualitativo	Grupos focales, entrevistas y/o cuestionario con preguntas abiertas
Holmberg 2006 (133) Suecia	1 cuidadora (madre) Cáncer	Estudio de caso	Análisis del diario, las cartas y las notas.

SERVICIOS ESPECIALIZADOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

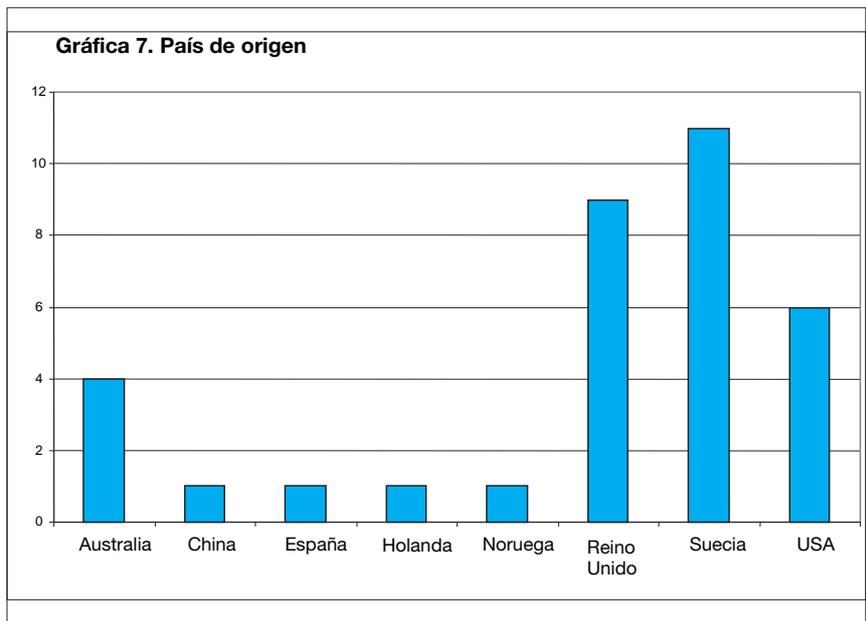
REFERENCIA	PARTICIPANTES	METODO	TECNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Devery 1999 (98) Australia	77 participantes (hombres y mujeres) 25 pacientes. 17 cuidadores (11 activos, 6 en duelo) 35 profesionales: sanitarios y trabajadores de la comunidad Cáncer (22) No cáncer (3).	<i>Grounded Theory</i>	Entrevistas semiestructuradas
Jarret 1999 (114) Reino Unido	18 pacientes 11 cuidadores Cáncer	Estudio fenomenológico	Entrevistas semiestructuradas
Skilbeck 2005 (134) Reino Unido	25 cuidadores-familiares: 23 mujeres, 2 hombres Rango edad: 38-78 Cáncer/ no cáncer	Estudio cualitativo y cuantitativo. Análisis exploratorio. Método de comparación constante.	Entrevistas semiestructuradas pre y post-período de descanso del cuidador

CENTRO ONCOLÓGICO

REFERENCIA	PARTICIPANTES	METODO	TECNICA DE RECOGIDA DE DATOS
Mangan 2003 (135) Estados Unidos	32 cuidadores informales 17 activos: 10 hombres,	Estudio cualitativo y cuantitativo	7 grupos focales (3+4)

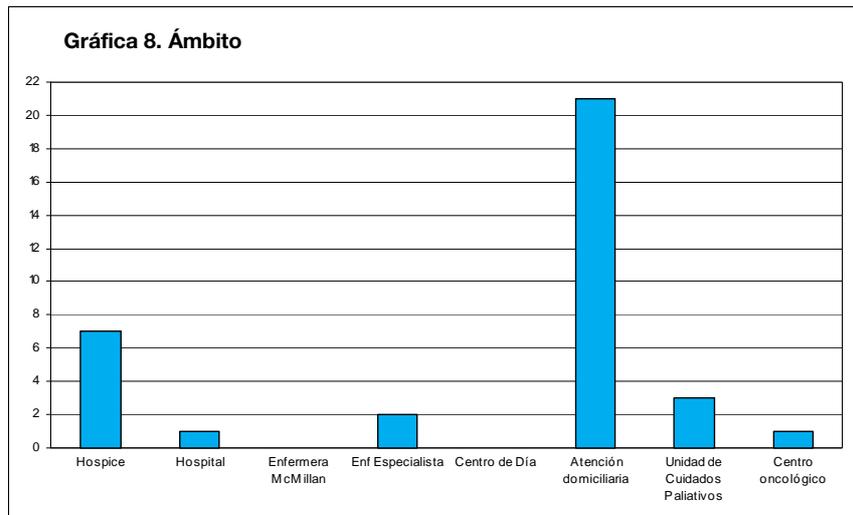
<p>7 mujeres 11 cónyuges 5 hijas, 1 sobrina Rango edad: 30-79</p> <p>Cáncer</p> <p>15 en duelo: 6 hombres, 9 mujeres 13 cónyuges 1 hija, 1 amigo/a Rango edad: 38-86</p> <p>Cáncer.</p>		
--	--	--

Según el país en el que se ha realizado los estudios incluidos desde la perspectiva de los cuidadores podemos observar en la gráfica 7 que la mayor parte de los estudios se concentran en Suecia y el Reino Unido, seguidos por EEUU y Australia, así como un estudio de cada uno de los siguientes países: China, España, Holanda y Noruega.

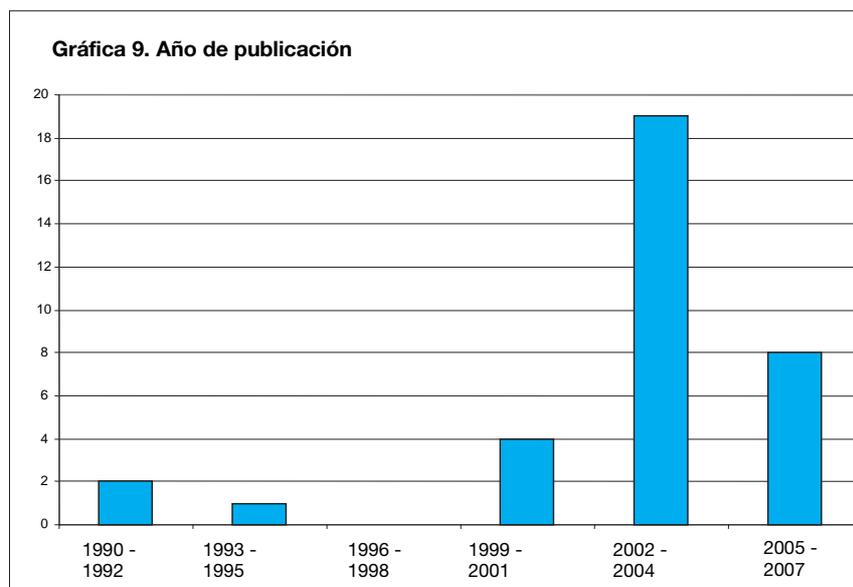


En cuanto al ámbito de realización del estudio, la mayor parte se refiere a los atención comunitaria-primaria de servicios en domicilio (21 estudios), seguidos por 7 estudios realizados en el ámbito de hospice y sólo 2 en unidades de cuidados paliativos, y menor representación tienen los estudios realizados en el contexto de hospital, enfermera

especialista y centros oncológicos. No se ha incluido ningún estudio desde esta perspectiva de las enfermeras McMillan o de centros de día.



Por año de publicación, se sigue con la misma tónica de los estudios incluidos desde las perspectivas anteriores, concentrándose en los últimos años la mayor parte de los estudios y solamente 7 estudios son anteriores al año 2001.



En cuanto al método de investigación utilizado por los estudios incluidos se encuentra una gran variedad (tabla 7) Hay estudios que refieren utilizar grounded theory, otros estudios utilizan diferentes marcos fenomenológicos, o estudios más genéricos de investigación cualitativa, estudios de casos o análisis de contenido, así como el marco de Ritchie & Spencer. Hay que tener en cuenta que estas diferentes formas de análisis de datos tienen implicación a la hora de realizar la síntesis secundaria.

IV.3.3.2 Síntesis de resultados (cuidadores)

En este apartado se reseñan las percepciones de los cuidadores informales y la familia, quienes identifican un conjunto de grandes áreas similares a los que refieren los pacientes. No obstante, aparecen algunos aspectos de importancia entre los cuidadores que no son identificados por los pacientes o bien no lo son con la misma trascendencia; los mismos se detallan a continuación. Se describen las experiencias respecto a la trayectoria de la enfermedad (diagnóstico, tratamientos, expectativas de vida) y del cuidado de los síntomas. De igual manera, se presenta una evaluación de la calidad de la atención recibida, a partir de sus experiencias con los diferentes servicios.

Impacto en los familiares de la enfermedad en fase Terminal

La tarea de cuidar a un familiar gravemente enfermo y/o moribundo genera un cúmulo de sentimientos difíciles de manejar: miedo, inseguridad, sobrecarga, aislamiento, esperanza y desazón, temor a perder el control (126).

Cuando se confirma el diagnóstico de una enfermedad grave y/o la irreversibilidad de la misma los cuidadores experimentan un impacto, sintiendo que no se encuentran preparados para hacer frente a esta nueva situación. Esto requiere tiempo para aceptar su nuevo papel y por ello hablan de un tiempo de adaptación y ajuste, ya que involucra cambios en la vida cotidiana. Experimentan incertidumbre frente a su desempeño en las tareas de cuidado, mostrándose inseguros por temor a provocarles daño y sentimientos de inutilidad cuándo no son correctamente informados sobre qué y cuando actuar y sobre las necesidades de soporte en casa. Sienten una gran responsabilidad debido a que las demandas son altas, sintiendo débil el apoyo emocional de las enfermeras de atención primaria. A menudo los

sentimientos de frustración e insuficiencia surgen debido al conjunto de demandas, expectativas y obligaciones provenientes del enfermo, de los profesionales, del grupo social y de sí mismos. La sensación contradictoria entre responsabilidad y deseo de proporcionar el cuidado a su ser amado les genera tensión, ya que en muchas ocasiones esta “elección” es casi exigida por las circunstancias personales, familiares o sociales (como la escasez de camas en las instituciones) (123) Experimentan fatiga, hecho que afecta sus emociones por sentir que constituye una carga difícil de sobrellevar, intentando ocultar dichos sentimientos a otros familiares, amigos y profesionales, generando disputas incluso con la persona enferma. Encuentran difíciles de manejar las reacciones psicológicas, tanto propias como las del paciente, aun cuando éste tenga un temperamento alegre, mostrándose sobreprotectores para con él o bien resignados ante la realidad. Muchos de ellos se perciben a sí mismos como irritables y con un espíritu debilitado. Manifiestan problemas para dormir y dicen estar preocupados por el devenir ya que sienten que su enfermo ha cambiado como persona (125).

En ocasiones las cuidadoras informales expresan enfado por sus sentimientos de desesperanza, especialmente con los médicos cuando éstos les generan expectativas de vida o ilusiones falsas. Este enfado es una expresión de sentimientos negativos y puede constituir un mecanismo para enfrentar la realidad que les toca vivir. Se evidencia que la enfermera especialista en cuidado paliativo juega un papel central en la tarea de desactivar dicho enojo, aunque en muchos casos este sentimiento continúa persistiendo y la persona cuidadora se mueve entre sentimientos de aceptación, esperanza y enfado, que pueden ponerse de manifiesto incluso durante una misma conversación. También pueden sentir amenazada su propia identidad debido a la inminencia de la muerte del familiar y a los diferentes roles en base a género que se verán alterados con la nueva situación; así por ejemplo, los varones suelen sentirse protectores de su ser amado (104).

Los sentimientos de inseguridad que expresan las personas a cargo del cuidado se refieren en muchos casos a temores asociados a la pérdida de funcionalidad del paciente, ya que puede significar perder el control sobre sus propias vidas o sobre los deseos del paciente respecto al funeral, hechos que contribuyen a aumentar su ansiedad. Emergen sentimientos de miedo a una muerte terrible y dolorosa, a no saber cuándo y de que modo ocurrirá. Los sentimientos de aislamiento y soledad son contrarrestados con la ayuda de otras personas para realizar actividades que ofrecen soporte emocional. Se identifican

algunos factores que disminuyen la situación de vulnerabilidad que experimentan las personas que cuidan, tales como: continuidad de actividades previas, sentimiento de control, satisfacción y compromiso con el cuidado que brindan, sentido de esperanza realista (no de curación, sino de que el paciente puede tener una “buena muerte” o una “muerte en paz”), de esperanza respecto a su propia vida y de que ésta continuará a pesar de la muerte del paciente; incluso pueden anticiparse al futuro pensando que podrán tener una vida significativa y libre de la carga del cuidado (126).

Entre los cuidadores con pacientes en programas de atención en hospice se identifican similares preocupaciones que quienes están bajo cuidado domiciliario, respecto a los cambios y cargas que implica cuidar a un enfermo en fase terminal, a saber: interrupciones en el trabajo, mayor demanda de tiempo, necesidad de servir al paciente, desorden emocional y financiero (100) Quienes cuentan con asistencia de unidades de cuidado paliativo, las apreciaciones indicadas son análogas, considerando que aún así sigue siendo un trabajo duro, fatigoso, absorbente y psicológicamente exigente, generando tensiones psicológicas, dificultando la coordinación del manejo de la rutina del cuidado diario con otras actividades esenciales, como el trabajo y el cuidado de los hijos (134) Estas descripciones ponen en evidencia que, aunque el paciente sea institucionalizado no se garantiza la disminución de la sobrecarga para el cuidador y su familia.

Las tareas de cuidados conllevan a una nueva situación de vida, implicando dos procesos significativos o de transiciones situacionales: la primera hacia el rol de cuidador y la segunda, hacia el trabajo de duelo o aceptación de la pérdida del ser querido. El período de transición hacia convertirse en cuidador, comienza psicológicamente antes de impartir el cuidado en el hogar. La aceptación y identificación de este rol se inicia cuando el cuidador comienza a tomar conciencia de la naturaleza seria o potencialmente amenazadora de la enfermedad del familiar y continúa afianzándose durante el proceso de cuidado, y hasta después de la muerte del paciente (124).

Las personas a cargo del cuidado saben que las personas sufren y que es substancial hablar de cómo la enfermedad altera y reestructura sus vidas, debido a que la cotidianidad y la capacidad para planear el futuro han sido perturbadas. De igual modo, enfatizan que el diagnóstico de una enfermedad terminal afecta a la familia entera y que los deseos y necesidades del paciente tienen prioridad antes que los propios (104).

El hecho de tener que enfrentar la muerte les revela que la vida no podrá ser la misma y los planes futuros deben ser adaptados a esta

nueva realidad; la cercanía de la muerte conlleva también a planificar una despedida final (126). El cuidador adquiere un sentido de autotranscendencia en base al compromiso en el cuidado, brindando confort al paciente, intentando mantener la vida cotidiana, haciendo por/para el paciente y el resto de la familia, y manteniendo la esperanza (127).

El familiar directo que a su vez es la persona encargada de cuidar al paciente, siente alivio de poder conversar con los profesionales de atención comunitaria y manifiesta que le brindan recursos para sentir una esperanza realista, para comprender la gravedad e irreversibilidad del estado de salud de su ser querido, compartiendo con éste sus preocupaciones sobre la muerte, contando con la posibilidad de nombrar lo innombrable y de pensar lo impensable; la comunicación se hace así más cercana, honesta, abierta y cariñosa. Se subraya además, que los miembros del equipo permiten al familiar sentirse menos confundido, exhortándolo a realizar pequeñas actividades que confortan al enfermo, dándole poder y fuerza para convertirse en un cuidador importante. La esperanza realista posibilita la comprensión mutua, la comunicación simétrica y la posibilidad de alcanzar una muerte digna (133).

En los contextos de los hospice, los cuidadores y familiares destacan la importancia de brindar tiempo y apoyo profesional destinado a conocer y reflexionar sobre el espectro de preocupaciones relacionadas con la pérdida, el proceso de morir, el dolor y la muerte, así como las reacciones de dolor anticipadas (100)

Impacto divergente en los familiares, positivo y negativo, del rol de cuidar

Vivencian el rol de cuidar como un desafío y señalan que esta actividad presenta tanto aspectos positivos como negativos (129;135) Dentro de los primeros, se indican comportamientos y emociones que surgen como resultado de la tarea de cuidar, del respeto que sienten por su ser querido, demostrándoles un entendimiento frente a su condición de vulnerabilidad. Por otra parte, encuentran positivo el hecho de poder continuar compartiendo la vida con la persona amada, tratando de confortarlo, o que esta nueva realidad los conduzca a aprender a tomar nuevas responsabilidades y asuntos de los que anteriormente se ocupaba el paciente. Se describe como una gran lección de vida.

Dentro de los aspectos negativos, advierten que su propia salud se compromete, sienten una carencia de habilidades para manejar los

síntomas de sus enfermos, que les falta soporte por parte de los profesionales de la salud y que se dan causas familiares adicionales de estrés; también se menciona la privación de tiempo para sí mismas y el impacto psíquico del deterioro de los pacientes. Para quienes destacan sólo los aspectos negativos, la experiencia de cuidado se percibe como “algo malo, horrible, desde el momento del diagnóstico” (129). Incluso manifiestan la noción de soporte social negativo para hacer referencia a una fina línea entre intereses bien intencionados de amigos y familiares y la atención agobiante (135).

La identificación de aspectos positivos y negativos del cuidado hacen que sea percibida como una actividad contradictoria, en cuanto que es una experiencia intensa y transitoria por un lado, y agotadora y prolongada, por el otro. Dicha dualidad se acentúa cuando se es pareja y cuidadora o cuidador al mismo tiempo. La relación de parentesco más común es la mujer que cuida a su marido o pareja; cuando el paciente es viudo, las hijas son las principales cuidadoras (134) Las mujeres asumen el rol como cuidadoras en la medida en que sea el deseo de su ser querido, pues les permite unificar los vínculos con su pareja. Se sienten en la responsabilidad de brindar el cuidado con cariño, tal como lo han hecho durante toda su vida compartida. Lo consideran una oportunidad de demostrarles su cariño pero al mismo tiempo constituye una carga (95;125;135) No obstante, los familiares más cercanos reafirman su disposición a tomar el rol de cuidadores informales pese a los considerables costos a nivel psicológico, físico, social y financiero que los hace a sí mismos más vulnerables y con mayor riesgo de fatiga; viven tratando de balancear la continua oscilación entre la carga y la capacidad para hacer frente a la situación siempre cambiante (126;135).

Los cuidadores acuerdan y desean - inclusive antes de saber que es posible contar con apoyo especializado - cuidar al paciente tanto tiempo como les sea posible. En muchos casos no comprenden, o no son plenamente conscientes, de que esta decisión puede suponer que se le de al paciente un tiempo de alta en la institución, implicando que recaiga en la familia una responsabilidad casi exclusiva de cuidado. Aceptan la ayuda de los profesionales, valoran su conocimiento y aprecian el contacto de las enfermeras especialistas o comunitarias (104;124).

Saber cumplir con el rol de cuidador, además de implicar una gran responsabilidad, suele provocar ansiedad e inseguridad, ya sea en los momentos que deben notificar los síntomas o cuando utilizan agentes farmacológicos (sedación, administración con jeringuilla, etc.). La inseguridad puede atribuirse a mecanismos psicológicos (temor frente a

la responsabilidad del manejo de la prescripción) o culturales (en ocasiones queda de manifiesto que no creen en la eficacia de los fármacos) (99).

El cuidado en casa requiere un compromiso, adaptación y trabajo extra, un aumento de demandas que pueden contribuir a crear sentimientos de frustración e incertidumbre (96) El hecho de que los cuidadores manifiesten la sensación de que pueden seguir manteniendo el control en la etapa terminal del cuidado domiciliario, se asocia con una mejor calidad de vida, que se expresa en bajos niveles de reportes de ansiedad (133).

Actividades personales, desarrolladas por las cuidadoras, como protección emocional

Dar valor en su quehacer como cuidadores es un recurso práctico y eficaz que contribuye a su sentimiento de manejo de la nueva situación (130).

En ocasiones las cuidadoras informales se valen del “pensamiento positivo” como recurso simbólico para aumentar, mantener y hacer frente a la nueva situación de brindar cuidado, amortiguando los perjuicios a los que se enfrentan y como tales constituyen un recurso significativo (129). De igual modo, lo son las relaciones que establecen los cuidadores, mediante competencia, mutualidad y soporte social.

Proteger al paciente de sentimientos negativos es importante así como el hecho de no mostrar signos de estrés. El hogar es percibido como un lugar que facilita la oportunidad de realizar este tipo de acciones. Ocultar sentimientos y realizar algunas acciones tendientes a contrarrestar la sensación de ausencia de apoyo que pueden sentir en determinados momentos, es un mecanismo frecuente en las cuidadoras. Para el familiar directo es central sentir que se ha hecho lo mejor posible para el paciente, así como la aceptación y conciencia de los aspectos negativos e invariables de la situación que el mismo padece. Aunque la promoción de la supervivencia es importante, una vez que reconocen que no puede modificar la realidad del paciente, se focaliza sobre otros aspectos y acciones que incrementan su bienestar; por ello se sienten impotentes y desesperanzados cuando no hay nada concreto que puedan hacer, especialmente con respecto a los síntomas (130).

En la dinámica interpersonal de la relación cuidador-paciente se trabajan las emociones que emergen en la etapa final de la vida. Los cuidadores reportan la utilidad de soporte de la familia y de los miembros de su red comunitaria para aliviar la carga emocional del

cuidar, los ejemplos incluyen cartas y mensajes de amigos o miembros de la iglesia, de hijos adultos, de la familia extensa y del personal, mostrándose comprensivos y estando disponibles para escuchar y proveerles ánimo cuando lo necesitan (135) Por ejemplo, la utilización de un diario provisto por investigadores en un estudio realizado en el Reino Unido para que los cuidadores bajo programas de atención domiciliaria reseñen sus experiencias y sentimientos, ha constituido un recurso válido para que las cuidadoras se expresen y una fuente fundamental para conocer el modo en que vivencian sus expectativas, necesidades y problemas (104).

Con respecto a las reacciones emocionales que se manifiestan durante la etapa de terminalidad, cuidadores activos y en duelo de pacientes ingresados y fallecidos en hospital y en hospice, revelan una clara conciencia de la proximidad de la muerte y de que el tiempo es limitado desde el comienzo del ingreso en la institución. Otros, en cambio, identifican que la etapa final se está acercando por comentarios indirectos de los médicos, por los cambios físicos, los resultados de los test o por la prescripción de morfina (119;122) Creen que su familiar enfermo sabe que algo “malo o terrible” está sucediendo y que él esconde su malestar, ocultando su queja, demostrando un estoicismo y evadiendo cualquier conversación o comentario acerca de su estado de salud. Entre cuidadores de pacientes en estancias cortas en hospice y con diagnóstico tardío, el tiempo hacia la muerte es rápido y las respuestas emocionales oscilan de un estado de shock a enfado en el momento de la recepción del pronóstico (122).

Una de las principales estrategias emocionales que reportan frente a la conciencia realista de la muerte y la profunda esperanza de cura (o milagro), es vivir el día a día. Aunque los cuidadores y familiares no tengan clara conciencia de que la condición puede declinar rápidamente, la muerte de otros pacientes con cierta regularidad en el ámbito sanitario donde se encuentra ingresado su familiar enfermo, constituye un constante recuerdo de dicha posibilidad (119)

El sentimiento de sobrecarga y agobio también lo refieren cuidadores bajo asistencia de unidades de cuidado paliativo. Esta responsabilidad les genera ansiedad, sintiéndose a menudo deprimidos por la situación, con cambios de humor y enfado por agotamiento (por no poder dormir bien, por ejemplo), sufriendo daños en su propio estado de salud (134).

Los testimonios de cuidadores demuestran la necesidad de dar información apropiada, soporte emocional y derivación oportuna como una forma de abordaje sistemático. De igual modo, nombrar y advertir

sobre la muerte inminente, es fundamental en enfermedades con deterioro rápido y donde la trayectoria del moribundo puede ser un evento acelerado, ya que los cuidadores pueden no tener clara conciencia de tales cambios de las circunstancias (119;121;122)

Es especialmente importante la advertencia ética en aquellos tratamientos con intervenciones agresivas (altas dosis de quimioterapia, trasplante de médula ósea o irradiación total del cuerpo) y la responsabilidad moral para escuchar activamente las preocupaciones de los pacientes más orientada hacia la calidad de vida que sobre la cantidad (119)

Necesidad de apoyo y reconocimiento del papel de cuidador: necesidad del cuidador de ser cuidado

Las cuidadoras consideran que es importante el respeto del paciente, conocer sus necesidades y deseos, pero también de la persona a cargo del cuidado, ya que se ve a sí misma como un nexo imprescindible entre el enfermo y el personal sanitario; por esta razón sienten que debe ofrecérseles también a ellas mismas una serie de atenciones (ser bien tratadas y escuchadas cuando concurren a la unidad, u ofrecerles una cama para descansar cuando el paciente permanece ingresado, por ejemplo) (84).

Las dificultades surgidas de la responsabilidad en el cuidado aminoran cuando se cuenta con el apoyo de otros parientes o amigos; esta ayuda resulta de mucha utilidad en temas complejos como la administración de medicación, en especial cuando ésta es acompañada por instrucciones escritas. Si reciben colaboración de su red social y cuentan, por ejemplo con la ayuda del farmacéutico local para administrar la medicación, algunas cuidadoras logran organizarse más efectivamente (107).

En líneas generales, respecto al trato recibido por parte del personal sanitario, se destaca la amabilidad, sensibilidad, comprensión, confianza e interés, tiempo para hablar y escuchar y ocuparse de encontrar soluciones de manera compartida, así como predisposición para monitorizar las actividades realizadas por los cuidadores informales (84).

Los cuidadores manifiestan que aunque intuitivamente tengan conciencia de la transición a la fase terminal, necesitan asistencia de los profesionales de cuidado paliativo en este tema. Es evidente que las discusiones tempranas de la trayectoria del morir pueden ayudar a las familias a preparar el evento de la muerte; la ausencia de tal preparación

provoca preocupaciones que muchas veces quedan sin resolver, generando posteriormente un profundo remordimiento (119).

Consideraciones sobre donde debería ser cuidado el paciente: el domicilio en primer lugar

Los cuidadores y familiares valoran al hogar como el lugar adecuado para que suceda la muerte por la idea de mayor confort y dignidad implícita y por eso desean que ocurra allí (83;119;121;133) Sabiendo que la muerte es inminente, justifican su decisión diciendo que pueden proveerles lo que ellos deseen. En ocasiones esta valoración es debido a las experiencias previas negativas sufridas en el ámbito hospitalario, por considerar que allí la integridad está amenazada, por la falta de escucha o la percepción de una menor participación en la toma de decisiones.

Asimismo, los cuidadores piensan que es importante que el paciente sea apartado de otras personas enfermas, ya que su presencia puede deprimirlos y asustarlos – tanto a los jóvenes como a los mayores - y sienten que lo mejor es “vivir hasta morir”; también señalan que les agota el alboroto de la sala (83).

Manifiestan que los miembros del personal de salud, también consideran abierta o simbólicamente, que el hogar es el lugar preferido para cuidar al paciente; sin embargo, los cuidadores informales y familiares suelen tener miedo de la situación de deterioro agudo y sienten una sobrecarga y aislamiento cuando el paciente sólo acepta ayuda o cuidado de su familiar, y se torna totalmente dependiente del mismo, siendo conciente de esta situación (130).

La mayoría de las cuidadoras con familiares en atención hospitalaria informan de manera entusiasta su voluntad por dispensarles más cuidado en el hogar que el que han recibido en otros entornos, aun teniendo dudas acerca de sus propias habilidades para apañárselas con las demás demandas de la familia. Consideran que esta situación puede revertirse en la medida en que ambos - pacientes y cuidadores – sean advertidos primeramente de la gravedad de la situación. Asimismo, el marco doméstico se percibe como más apropiado en la gestión de muchos sentimientos intensos asociados con el proceso de morir, tanto para uno y otro de los actores involucrados. En algunos casos, los familiares o cuidadores en duelo no reconocen ni identifican como un fallo que su enfermo fuera readmitido en el hospital justo antes de morir, piensan que la muerte llegó en el momento adecuado. Ellos llevan a cabo gran parte del cuidado pero consideran esencial contar con ayuda

cualificada en algún momento y aprecian que el contacto sea profesional y comprensivo (119) Expresan que el hecho de no regresar a su hogar genera sufrimiento, y que éste se manifiesta en forma de depresión o pérdida del apetito. Dicen sentir frustración por no poder llevarlo a casa para estancias cortas ya que las consideran muy terapéuticas, lo cual ha sido corroborado mediante informes que muestran un mejoramiento; incluso suelen utilizar la promesa de retorno a casa para incrementar la motivación del enfermo.

Deseo de control rápido de las complicaciones y adecuada coordinación entre los servicios asistenciales

En la modalidad de atención comunitaria se aprecia la rapidez de referencia al especialista en respuesta a los primeros síntomas y la coordinación de servicios, de profesionales y los intentos de médicos y enfermeras por establecer familiaridad con el paciente desde las instancias tempranas de la relación (128) Además, se evalúa como beneficiosa para el paciente a pesar de los temores asociados con el hecho de no ser capaces de proporcionar los cuidados adecuados, tratando al mismo tiempo de mantener una buena relación con el enfermo. Este dispositivo también les resulta beneficioso porque les evita traslados constantes al hospital y/o el alejamiento de su familiar, aunque saben que el paciente en estadio terminal está en situación de inestabilidad y por ello temen que aparezca una complicación; cuando se encuentran hospitalizados, en ocasiones los cuidadores se quejan de la premura del alta que perciben en algunos profesionales y prefieren permanecer una noche en el hospital hasta sentir que la situación será controlable en casa. Así por ejemplo, refieren que realizar algunas curas resultan angustiosas y que se sienten inseguros, por ello solicitan ayuda del personal en el hogar o bien se trasladan al centro de salud o al hospital para realizarlas (69).

Un aspecto que se critica es que desde algunos servicios de atención comunitaria se incite a los pacientes a realizar ejercicio; y que esto se promueva incluso cuando no hay nada que hacer para prolongar la vida, una vez finalizadas las pruebas diagnósticas y los tratamientos curativos (83).

Respecto a la atención recibida mediante cuidados domiciliarios, se considera un factor vital la accesibilidad y disponibilidad de las enfermeras de atención primaria en cuanto a su buena voluntad y buen nivel de respuesta - los aspectos psicosociales de su apoyo (interés, preocupación, tiempo, tranquilidad, consejo, sentido del humor, alegría,

bondad, aliento y ayuda) - ya que contribuye a disminuir el nivel de ansiedad de la cuidadora, siendo instrumental (asistencia práctica) a la responsabilidad de cuidado que delegan en la familia. Se aprecia el seguimiento del paciente por una misma enfermera, es decir, poder contar con una enfermera habitual como persona clave para mantener el contacto, brindando un cuidado realmente integral. De igual manera, se percibe un alto nivel de satisfacción respecto a las enfermeras a domicilio puesto que sus intervenciones ofrecen beneficios individuales en la calidad de vida del paciente, con el subsecuente aumento de confort (104;123).

En lo relativo a la atención brindada por los profesionales se señala que muestran una buena voluntad para visitarlos en su hogar, con una predisposición - tanto de enfermeras comunitarias y médicos de atención primaria - de asistirlos incluso fuera del tiempo designado o de guardia y de contactarlos telefónicamente en los casos en que se presentan situaciones problemáticas. A pesar de que los pacientes puedan seguir vinculados a sus médicos de atención primaria, dicen recibir más visitas de las enfermeras comunitarias, aunque a veces les molesta que funcionen como interlocutoras entre el médico y el paciente y evalúan sus prácticas como ineficientes o inútiles (109). Esto puede explicarse en ocasiones por el desconocimiento del papel de la enfermera comunitaria tanto antes como después del alta. Asimismo, se identifica una tensión de su rol como defensora del paciente y la necesidad de fomentar en ellos su participación en el cuidado. Esperan que las enfermeras que los asisten en domicilio sean atentas, honestas, pacientes, que tomen iniciativas respecto a las pautas de cuidado y con ellas establecen buenas relaciones (125). Relatan escasas instancias de retraso en la visita domiciliaria una vez que el personal de salud ha prometido la cita o de llegada imprevista al hogar del paciente. Además, se demuestra un esfuerzo por parte de los profesionales para asegurar el soporte de cuidado y acciones de otras agencias (participación de un especialista de hospice o citas para test en hospitales, por ejemplo) o soportes comunitarios, como aquellas enfermeras que se encargan de asegurar la disponibilidad de medicinas o ayuda financiera.

Consideraciones sobre el control de síntomas. Importancia de la situación funcional y de la nutrición

En la modalidad de centro oncológico, los cuidadores informales - tanto activos como en duelo - coinciden en que una mejor comunicación entre todos los miembros del equipo de atención, una programación mayor y

más responsable, un mejor manejo de los resultados de los test y la facilitación para acceder a los especialistas y a los exámenes, puede simplificar el proceso de cuidado. Asimismo, se valora la habilidad técnica y la competencia del médico, particularmente el manejo exitoso del dolor, de pruebas clínicas y cuando se utiliza tecnología punta, ya que se consideran componentes esenciales de satisfacción global (135)

Mención especial merecen los aspectos nutricionales que emergen como un aspecto de vital importancia desde la perspectiva de las cuidadoras (95;104;111;123) Piensan que la permanencia del paciente en el ámbito doméstico le permite continuar con sus hábitos alimenticios, comer cuantas veces le apetezca (123), o abstenerse de hacerlo (104).

Afirman que los médicos hospitalarios prestan poca atención a los aspectos nutricionales y/o ante la pérdida de peso del paciente, evaluando que el rol del nutricionista es marginal y que se limitan a la introducción de suplementos o preparados nutritivos. Creen que el nutricionista debería integrarse como miembro del equipo de cuidados paliativos colaborando en la atención durante todo el proceso de enfermedad, asumiendo mayor coordinación en los procesos de anorexia y caquexia asociadas al cáncer, ayudando a reducir las necesidades mediante un abordaje técnicamente sofisticado de nutrición parenteral en domicilio (111) Consideran que las rutinas hospitalarias – con su sistema de preparación y reparto de la comida – contribuyen a la mala nutrición de los pacientes, además de quebrantar el evento social del acto de comer, tanto para éstos como para sus familiares. Se evidencia que se sienten totalmente responsables del cuidado nutricional de la persona enferma y se esfuerzan para que ésta se alimente mejor, implementando diferentes estrategias como servirles comida variada y de su agrado o fortificarla con nutrientes adicionales. Sienten que si ellas no están presentes durante la preparación de la comida, el enfermo no consume los alimentos; es frecuente también que calculen las calorías que ingiere, lo que muchas veces puede provocar un ambiente de tensión en el momento de la comida.

Necesidades de los cuidadores para ser informados / educados para realizar los cuidados

En ocasiones, las cuidadoras informales sienten que juegan un rol activo en la comunicación con el personal de salud, generando preguntas a los profesionales sobre las condiciones del enfermo y sobre el modo en que pueden ayudarlos, por eso valoran la información abierta para mejorar el

confort, tomar decisiones informadas sobre los tratamientos y los cuidados y las perspectivas para el futuro, permitiendo ampliar los temas sociales y personales y la información continua (mantenerlos informados) para poder comprender los acontecimientos que se suceden a lo largo de la enfermedad (123;125;130).

Consideran que la falta de información dificulta el contacto con el personal o con el paciente, provocando un sentimiento de insuficiencia, que la cuidadora intenta contrarrestar con su presencia durante las citas con los profesionales con el fin de comprender la situación (125) o bien tratando de buscar dicha información por medio de otras fuentes, como por ejemplo los símbolos, indicios verbales y no verbales en las interacciones con el paciente o con el personal. También mencionan experiencias intuitivas que se aceptan como signo de que la etapa terminal ha llegado; de este modo, el cuidador ve o percibe piezas de información que son interpretadas con un significado personal, incluso cuando el sistema médico o los profesionales no proveen la oportunidad de darle “nombre” o verbalizar el proceso de morir (119;130)

Destacan la importancia de la información y las instrucciones prácticas para realizar tareas simples (administrar drogas, movilizar al enfermo o darle oxígeno) (125).

En algunos contextos de atención primaria se considera que la información dada por los médicos no es suficiente respecto a manejo de dolor e información práctica sobre el uso específico de analgésicos, siendo más valorada la que proporcionan las enfermeras comunitarias entrenadas específicamente (108).

Los cuidadores informales activos y en duelo que reciben atención de una enfermera especialista reportan que las habilidades interpersonales y de comunicación del equipo de salud son un componente extremadamente importante en la provisión del cuidado próximo a la muerte. Asimismo señalan que la enfermera especializada en cuidado paliativo ocupa un lugar importante en la comunicación efectiva, sienten satisfacción porque les brindan tiempo y escucha y reportan una relación empática: confianza, confianza, conocimiento y seguridad (95), constituyéndose en una fuente primaria de información sobre la enfermedad, los tratamientos y los recursos comunitarios y grupos de soporte. En especial destacan su conocimiento exhaustivo respecto al curso y pronóstico de la enfermedad, estando atentas a mantenerlos informados de los cambios devenidos en el transcurso de la evolución de la enfermedad, incluso aquella relacionada con la muerte anticipada y las necesidades físicas (95). Es igualmente valorada la comunicación abierta, honesta y directa desde el día del diagnóstico

que estas enfermeras demuestran y la claridad con respecto a su rol (135). Los familiares relatan experiencias positivas gracias a su contacto y soporte y perciben su pericia como un recurso de fortaleza, siendo crucial su intervención en el suministro de la medicación requerida, ya sea negociando con la farmacia del hospital o con otras organizaciones comunitarias para que asuman el pago de la misma.

Reconocen que la información que suministran es más explicativa y comprensiva que la que dan otros profesionales, especialmente los médicos del hospital, con quienes se muestran disconformes cuando les dan expectativas de vida futura y/o fomentan falsas esperanzas (95).

De igual manera, la inclusión del cuidador por parte del médico en las conversaciones referidas al rol de cuidar, fomenta la confianza en la relación.

Estas apreciaciones ponen de manifiesto que resulta vital establecer consensos entre los objetivos y expectativas médicas y las preocupaciones de los cuidadores (135).

Consideran que la falta de acceso a la información se debe a las escasas posibilidades para hablar con los profesionales a solas, o bien a la creencia de que los cuidadores no deben preguntar o que el personal sólo debe dar la información a los pacientes. Durante las admisiones hospitalarias, los cuidadores informales refieren haber recibido poca información (119;126), incluso en los casos en que los cuidadores son concientes de la condición de terminalidad, refieren que los médicos no otorgan la posibilidad de hablar sobre ello, aun cuando ésta puede ser bien recibida tanto por pacientes como por cuidadores; esta situación hace sentir a los familiares que los profesionales no comprenden que su ser querido se está muriendo (119).

En los hospice se destaca la necesidad de información diferencial y evaluación individual de pacientes y cuidadores como práctica rutinaria, constituyendo un valor positivo adicional de este dispositivo asistencial, destacando que el cuidado efectivo depende también de habilidades de comunicación efectivas (72;100), es decir que no sólo son fundamentales la claridad y la relevancia de la información, sino también el modo en que la misma es dada, mostrando tiempo para escuchar y discutir los temas implicados (98).

Dificultades percibidas en atención domiciliaria

a) Puede resultar más difícil a los profesionales controlar los síntomas

Se detectan dificultades para tratar síntomas físicos tales como náuseas, dolor o estreñimiento (128) Las dificultades para el manejo adecuado de los síntomas físicos causa grandes preocupaciones a la familia, en especial cuando se produce una combinación de síntomas (dolor, vómitos, diarrea, hemorragia), ya que este hecho incrementa la condición deteriorada de los pacientes (95)

El problema más frecuente es el dolor, su falta de control puede atribuirse en algunos entornos, como en el caso de un estudio español, a la demora por parte del personal en acudir al domicilio; aunque los usuarios suelen disculpar a los profesionales y responsabilizar al sistema. Se espera que el equipo de atención primaria posea los conocimientos, habilidades y recursos necesarios para realizar curas y tratamientos en forma tan segura como lo haría en el hospital (69).

b) La familia debe asumir roles técnicos para los que no está preparada

Las cuidadoras refieren dificultades para administrar la medicación (95;108). Para algunas familias administrar la medicación -especialmente la morfina, que es percibida como de dominio casi exclusivo de profesionales- puede resultarles aterrador; este temor se acrecienta cuando la medicación para el dolor requiere ser administrada utilizando jeringuillas. En algunos casos evalúan que cuando la familia supera este obstáculo, la responsabilidad sobre la administración, obtención y coste para la medicación recaerá sobre sí misma en el futuro, inclusive el manejo de drogas de administración múltiple (95).

Perciben una falta de educación en el manejo de síntomas y en temas vinculados con su rol de cuidadores. Los profesionales centran su atención sobre las necesidades inmediatas del paciente, sintiendo a menudo que sus propias necesidades como cuidadores son descuidadas en dicho proceso (125;129), aun cuando ellos mismos puedan contribuir a este desconocimiento, en tanto que son reacios a revelárselas a los profesionales, por considerar que no sería aceptable hacerlo o porque temen anteponerlas a las de sus enfermos. Necesitan ser reconocidos como persona y como parte del equipo de cuidadores y que sus opiniones sean respetadas.

La tarea de controlar al paciente y de vigilar síntomas, puede dar lugar a diferentes interpretaciones; por ello requieren educación y entrenamiento pues consideran que desconocen los síntomas “normales” de un moribundo, es decir aquellos relacionados con la etapa de la agonía y el proceso de muerte (99). Por otro lado, los criterios y opiniones respecto a la manera de revertirlos son disímiles

entre cuidadores y profesionales, ya que el manejo de determinados síntomas puede tener consecuencias que no son deseables desde el punto de vista del cuidador, como por ejemplo, el coma inducido (128). A menudo viven esperando que suceda la muerte del familiar con agilidad y rapidez, aunque se imaginan que la muerte será trágica y dramática (69).

El cuidado en casa requiere mucho tiempo (127) y las habilidades para nuevas demandas les resultan difíciles así como el cambio de roles (130) Para poder cumplir con su rol de manera eficaz, las cuidadoras necesitan tomar conciencia del diagnóstico, los cambios repentinos en la condición del enfermo, su deterioro, el cese de los tratamientos y de sus probables consecuencias (125), por eso luchan por comprender y darle significado a toda la trayectoria de la enfermedad hasta la muerte, considerándola una situación límite y confusa (130).

Aunque los familiares puedan estar deshabituados para ejecutar ciertas actividades (como el ayudar al paciente para el aseo o para ir al baño, cubrir sus necesidades nutricionales, posicionarlo en la cama), o tienen habilidades físicas limitadas – ya que muchos de ellos son personas mayores (134) - se muestran muy dispuestos a ejercer estas tareas. A pesar de mostrar inseguridad sobre cómo hacerlo, buscan diferentes vías para acceder a la información, como por ejemplo lectura de libros sobre el tema. Sin embargo, el deterioro de la condición física del paciente con la consecuente dependencia física, incrementa la ansiedad y la carga del cuidado (95).

Desean mantener la autonomía del paciente, dándole al mismo tiempo seguridad, aunque su salud esté declinando, mostrándole que su soporte será incondicional. Están dispuestos a adoptar nuevos roles y responsabilidades así como comportamientos que son considerados útiles para incrementar su capacidad como cuidadores efectivos, por ejemplo, llevar un registro de lo que acontece (135).

c) Diferentes consecuencias en el cuidador por el cuidado en domicilio

El cuidado domiciliario requiere un conjunto de equipamientos así como de ayuda técnica generando una reorganización del medio ambiente doméstico, en ocasiones resultando difícil ubicar al paciente en un espacio en el cual se puede disponer cómodamente de los recursos necesarios (cama especial, silla de baño, pañales, catéteres, vendajes, antisépticos, guantes, colchones antiescaras, etc). Algunas cuidadoras han manifestado la utilidad del servicio de terapia ocupacional en el domicilio; así como de la provisión de camas articuladas y otros

artículos de equipamiento para el confort del enfermo. Vinculado a las adaptaciones que deben realizarse en el hogar para asistir al paciente se destacan los problemas relacionados con el mantenimiento de la ropa de cama (lavandería) y aseo del paciente (123). Los familiares y cuidadores valoran positivamente a las enfermeras que contribuyen a gestionar estos variados recursos y/o equipamientos, puesto que se reconoce que mejoran el confort del paciente y disminuye la carga de cuidado; la enfermera también juega un rol central en la educación de la familia sobre cómo utilizarlos (69;95;125).

Los aspectos financieros y el manejo de presupuesto emergen como preocupaciones constantes entre los cuidadores, independientemente del tipo de asistencia paliativa que reciban debido a la estresante carga económica que representan las enfermedades crónicas (98;114;123;125;126). En diferentes contextos/países la cobertura de los seguros de salud no suministran todos los recursos necesarios (medicación o soporte material) causando tensiones financieras para las familias (126). En sistemas de salud como el de los EEUU, por ejemplo, en los que muchas personas utilizan seguros privados para costear los gastos sanitarios, los pacientes en estadio terminal pueden tener dificultades para ser admitidos en hospice, durante los últimos días de vida, debido a que desde el punto de vista económico- institucional, las estancias cortas resultan muy costosas ya que incluyen múltiples prácticas o intervenciones médicas que exceden la ratio de reembolso (122).

Especialmente entre las cuidadoras de pacientes bajo atención domiciliaria, se altera la vida cotidiana así como la posibilidad para planear el futuro. Se adaptan a los cambios que ocurren en el hogar y en su manera de vivir, sus rutinas y sus hábitos, aumentando su inseguridad, vulnerabilidad, perplejidad, preocupación y confusión. Los cambios ocurridos en uno de los miembros del núcleo familiar implican reacciones en los demás. En los hogares con hijos, los padres intentan no cargar a sus hijos para que continúen su vida normal, aunque esto no facilite el soporte (104;125;126;134). Temen que ocurra un imprevisto durante la noche o los fines de semana por lo que permanecen en casa, aumentando su sensación de aislamiento (130).

La carga física y mental que implica ser una persona cuidadora, conlleva a que los patrones de actividad normal sean seriamente restringidos, sintiéndose “atados” o “prisioneros” en sus propias casas (112;125) y sin tiempo de ocio, con un fuerte temor a que el enfermo se deteriore súbitamente o muera durante el tiempo que salen de su hogar, situación que describen como imperdonable para sí mismos. Les

provoca preocupación, tristeza o enojo pero tratan de ocultarlo y suelen moverse en su vida diaria como si nada sucediera (125).

El mantenimiento de la vida cotidiana incluye hábitos, hobbies, pero también celebraciones y festividades que desean continuarse a pesar de la enfermedad. Las actividades de fin de semana, las vacaciones y la compañía de amigos son muy apreciadas y significativas. La falta de continuidad con dichos hábitos y normalidad amenaza la vida cotidiana creando sufrimiento, pues el carácter específico de tales aspectos refleja la manera única en que el paciente y la familia han elegido vivir. Continuar con la vida cotidiana significa conservar habilidades tan básicas como comer en la mesa junto a la familia, ir al baño u otras habilidades de carácter psíquico o social. Plantean la necesidad de continuar con las actividades que realizaban antes de dedicarse al cuidado casi exclusivo del paciente, como por ejemplo, servir y proteger a toda la familia (127).

Otros miembros de la familia o los profesionales pueden reemplazar a la persona cuidadora en la provisión de cuidado continuo, en especial para quienes no cuentan con familia cercana, haciendo acuerdos para la asistencia en términos prácticos (distribución de tareas) (131) Se valora el apoyo y la integración de la familia nuclear y extensa en el cuidado y el reparto de responsabilidades (123).

d) Desventajas de la atención domiciliaria

En algunos casos sí se refiere una escasa continuidad en el cuidado – especialmente en horarios nocturnos (1 o 2 horas) (107), de acceso a los recursos y de tiempo para hablar cara a cara, la ausencia o limitado “tiempo de respiro”, e información inadecuada, falta de cobertura de la atención domiciliaria fuera del horario de trabajo del centro de atención primaria, dificultad en establecer contactos telefónicos con el centro de salud, tardanza en acudir o el hecho de que los enfermeros no programen las visitas y acudan al domicilio sólo a demanda (69;125;129;131).

Estar aislado en casa es una de las desventajas del cuidado paliativo domiciliar (125), por ello, solicitan apoyo emocional, práctico e informacional. Pueden sentir la falta de soporte de la familia, de amigos, del personal de salud y de otras organizaciones de su comunidad e incluso del paciente, cuando éste no expresa claramente sus deseos ya que se sienten inseguros sobre lo que deben proveerles. El no estar solos les hace sentir que la situación es más manejable a pesar de la proximidad de la muerte y para ello necesitan recursos, compartir responsabilidades y recibir contribuciones activas por parte

del paciente y del personal de salud (126;130). Reconocen un tabú en la comunicación con el paciente, la familia, los amigos y los profesionales, por lo que el apoyo social constituye un recurso que les brindará ayuda en el momento de la muerte y en la etapa del duelo, sin el cual se sentirían abandonados (132).

Los familiares bajo programas domiciliarios recomiendan a otras personas que se encuentran en situaciones similares, la participación en grupos de ayuda porque valoran como un aspecto positivo el hecho de compartir experiencias con personas que transitan por una fase de la vida semejante, enfrentando los impactos que la enfermedad y la cercanía de la muerte provoca en sí mismos y en otros miembros del grupo doméstico/familiar (por ejemplo, la presencia o ausencia de hijos jóvenes o menores en la familia, en especial en los niños) o las consecuencias de revelar sus verdaderas emociones al enfermo (135). La mayoría de los familiares se sienten en soledad y aislados, sintiendo que sus propias necesidades como miembros de la familia entran en conflicto con las del enfermo.

Quienes reciben atención de una enfermera especialista valoran la competencia y el conocimiento de las enfermeras para el control de síntomas, especialmente respecto al uso de opioides. Describen su satisfacción con el grupo de soporte para su familiar enfermo pero dudan de la eficacia del apoyo de este grupo para sus propias necesidades emocionales y espirituales, señalando más bien su importancia en la asistencia práctica en actividades relacionadas con el cuidado (administración de medicamentos, fluidos intravenosos, alimentación intravenosa, asistencia en la comida, el transporte o los servicios de guardería para niños). Por otra parte, aprecian que la enfermera especialista tome contacto con la familia como un todo, compartiendo información, preocupaciones e inquietudes abiertamente. La cuidadora la requiere como recurso paralelo para el paciente y para la familia nuclear y extensa, ya sea mediante contacto telefónico o personal, destacándose su función relacional, ya que probablemente contribuye, mediante sus continuos contactos, a reducir el número de consultas médicas y los traslados al hospital (81).

Los cuidadores que además trabajan fuera del hogar, se sienten disociados entre dos obligaciones percibiendo que nunca están en el lugar ni en el momento oportuno (125) lo cual genera sentimientos de frustración.

El mantenimiento de las actividades previas o patrones de actividad normales – trabajo, hobbies, contactos sociales y distracciones – disminuyen la vulnerabilidad de la persona cuidadora

(126). Se destacan los problemas financieros por tener que dejar sus trabajos (123).

Los cuidadores activos y en duelo, refieren tener poco tiempo para sí mismos y presentan dificultades adicionales en el equilibrio del hogar, el trabajo y su responsabilidad en el cuidado. Algunos reportan una voluntad y compromiso consigo para estar bien, realizando ejercicio de manera regular, participando en actividades religiosas o bien acudiendo a revisiones de su salud (135).

En ocasiones los cuidadores informales con asistencia domiciliaria reciben ayuda de empleadores y amigos, dándoles apoyo para poder acompañar al enfermo a las citas médicas. En algunos contextos como en el caso de Suecia, los cuidadores perciben subsidios por parte del gobierno para proveer atención domiciliaria debido a la pérdida de sus ingresos laborales cuando asumen la responsabilidad de ser la cuidadora (131)

Necesidad de accesibilidad a los profesionales para los familiares de los pacientes que están en domicilio

Quienes reciben cuidado domiciliario que se articulan con atención primaria (107) y/o hospice (84) se valora el cuidado personalizado y la organización y cooperación entre los mismos. Se evidencia una amplia divergencia, con algunos pacientes teniendo contacto regular, mínimo o sin contacto alguno. No obstante, los principales servicios recibidos son: la enfermera comunitaria – identificada como la visitante más regular –, el médico de atención primaria - que aparece cuando es requerido – y en menor medida, las enfermeras Macmillan.

Entre los cuidadores en duelo entrevistados, el contacto más regular apareció cerca de la etapa final, estableciendo vinculaciones también con otros servicios tales como trabajo social, servicios eclesiósticos, organizaciones de voluntarios o de medicina paliativa. Se valora la disponibilidad y el hecho de saber que algún miembro del personal sanitario estará presente en el momento que lo soliciten, aun cuando el profesional que acuda al domicilio no haya realizado visitas previas de manera regular en el hogar del paciente. La capacidad para mantener un número de contactos otorga seguridad, logrando una familiaridad ya que su ausencia resulta frustrante. Se aprecia asimismo el contacto casual o espontáneo del personal sanitario, es decir, no programado, como gesto de interés o preocupación por el estado del enfermo, aunque esta modalidad sea difícil de coordinar con la presencia o las actividades de la cuidadora (107) Se percibe una

fragmentación del cuidado y una falta de comunicación efectiva entre el equipo de atención primaria y entre los diferentes servicios, causando confusión sobre lo que pueden hacer o esperar de los distintos profesionales, hecho que podría modificarse con el incremento de las visitas domiciliarias.

Las cuidadoras de familiares que reciben atención en hospice juzgan que la asistencia que brindan es apropiada (120;121), en tanto permiten aumentar la calidad de vida y del morir - focalizada en el moribundo - posibilitando, además, una conexión entre el paciente y su familia. Consideran que se brindan cuidados en forma segura y continua, ya que se puede establecer comunicación durante las 24 horas del día (121).

Los aspectos negativos mencionados se refieren a lagunas, fallos u omisiones en los servicios de salud desde el momento del diagnóstico paliativo hasta la subsecuente derivación al hospice.

En los casos en que se realiza la derivación hacia centros de asistencia lejanos al domicilio del paciente o cuando la cita para la consulta resulta prolongada en el tiempo de espera - que puede extenderse a semanas- antes de poder acudir a los médicos de atención primaria, genera que los cuidadores se sienten incapaces de dar respuesta a los síntomas físicos y a los problemas psíquicos. Sin embargo, los familiares no suelen responsabilizar a los profesionales por estos fallos, debido a que en muchas ocasiones se manifiesta un cierto desconocimiento de la existencia de este tipo de servicio o porque lo juzgan innecesario. Cuando se efectúa la derivación temprana, se aprecia que el médico de referencia asista en los temas prácticos y gestione efectivamente los síntomas (72).

Satisfacción con los cuidados aportados en los hospice

Se espera que las enfermeras de los hospice sean cualificadas y experimentadas y capaces de brindarles un ambiente pacífico, de confianza y tranquilidad, proporcionando esperanza y aliento e información adecuada. Se las percibe con habilidades para satisfacer las necesidades espirituales de los pacientes y con capacidad para darles significado; con habilidades para orientar las preocupaciones y complejas necesidades de los pacientes y cuidadores, coordinando el cuidado y contribuyendo a una buena comunicación, a defender sus elecciones y su participación en la toma de decisiones, aconsejando previamente a la familia como un modo de capacitarlos para enfrentar la pérdida, enseñándoles a identificar las reacciones normales y

anormales, disipando la culpabilidad de los familiares. Las enfermeras que logran una buena relación de trabajo con los familiares - contacto continuado y vínculos de confianza, mostrando preocupación y compromiso - obtienen mayor credibilidad para recomendar la hospitalización o el ingreso del paciente en una institución de reposo o cuidado (100).

Cuidadores con pacientes en hospice tienen aspiraciones y necesidades específicas de diferentes niveles: cognitivo, emocional, moral y físico. Requieren información, asistencia práctica para proveer cuidado (en forma de conocimientos, herramientas y reafirmación de su labor y de que el paciente está recibiendo buen cuidado) así como soporte psicológico para ayudarlos en su rol de cuidador, siendo particularmente importante la labor que cumple en este sentido el personal de enfermería (72;118).

Los aspectos positivos del hospice identificados son los siguientes:

- sensación de no abandono y respeto por el paciente: los profesionales se sientan y escuchan aun cuando no haya tareas clínicas para hacer, prestan atención de las pequeñas cosas que espera el paciente y se toman el tiempo para conocerlos como personas. El respeto se manifiesta en el hecho de brindarles la posibilidad de darle elecciones al paciente, no forzándolo y siendo sincero con él, informándolo sobre el decurso de su enfermedad; esto es esencialmente importante en los momentos críticos, cuando el paciente está muriendo;

- cuidado de la familia: vincularse con los miembros de la familia a un nivel personal, creando un medioambiente donde éstos se sientan bienvenidos al hacer las visitas, anticipándose a sus necesidades, facilitando el proceso de morir y fomentando y animando al paciente y a su familia a tener calidad de tiempo juntos; también les ayuda a los miembros de la familia a entender e interpretar las señales y cambios que puedan indicar la muerte inminente, estando disponibles para reunir sus necesidades a tiempo;

- seguimiento de la familia después de la muerte: el envío de una nota o la realización de una llamada después de la muerte o asistir al funeral y prestar atención al duelo de la familia (120).

Pros y contras de las actividades de respiro de los hospices

Es de destacar el servicio que ofrecen algunas unidades de cuidado paliativo – como las que se ofrecen en el Reino Unido – denominado “cuidado de respiro” (respite care) que puede ser definido como el cuidado físico, emocional o social temporal de una persona dependiente para darle alivio o desahogo al cuidador. Se considera que es un componente importante de la atención dentro de las distintas variantes de servicios de cuidado paliativo especializado; este tipo de intervención implica efectos beneficiosos duraderos en el bienestar del cuidador. Los aspectos instrumentales y emocionales positivos que se rescatan son: un cambio de escenario, descanso o vacaciones, posibilidad de estar con la familia y amigos, cambiar la rutina y reanudar la “vida normal”, liberarse del estrés y recuperar fuerzas para reanudar su rol.

A pesar de esta valoración positiva, en algunos cuidadores persisten las connotaciones negativas asociadas con el hospice – que es la institución que brinda el cuidado de respiro – puesto que lo ubican como lugar donde la gente va a morir. El temor de pacientes y cuidadores respecto a la calidad de atención que puedan recibir o el hecho de sentirse culpables de dejarlos allí, pueden provocar el rechazo cuando disponen de una plaza en estas unidades de respiro. En virtud de estas situaciones, se propone una aproximación más individualizada y flexible que incluya un abanico de posibilidades diferentes de provisión de cuidados de respiro - tanto en el hogar como fuera de éste – ampliando las intervenciones de apoyo a los cuidadores, ofreciéndole este servicio en el momento más requerido dentro de su “trayectoria de cuidado” (134).

Aspectos positivos percibidos sobre las unidades de cuidados paliativos

Respecto a las unidades de cuidado paliativo lo evalúan como una buena opción de soporte, que brinda disponibilidad - atención continua – y que permite instaurar relaciones de confianza, lo que posibilita utilizar el servicio oportunamente. Destacan la importancia dada al cuidado de los aspectos sociales durante la etapa terminal. Estas unidades ofrecen a su vez valiosa información sobre la enfermedad, la prognosis y los tratamientos más satisfactoria que la que brindan otros servicios, ya que lo hacen de manera franca, interactiva y comprensiva, explicando procesos psicológicos y del morir en lenguaje cotidiano contribuyendo a su bienestar y seguridad; también son vistos como un

apoyo para el equipo de atención primaria, proporcionando soporte durante las visitas y los contactos telefónicos (98) Se identifica a sus profesionales como expertos en control del dolor y la mayor expectativa de referencia está relacionada con este punto (generalmente con el uso idóneo de las drogas), siendo por ello algo limitadas las expectativas de la contribución que esperan en otras áreas. Sienten que este servicio está disponible cuando lo necesitan, representando un apoyo emocional que no los hace sentir solos y que cuentan con alguien para hablar, en especial las enfermeras. Aunque no expresan insatisfacción con la evaluación inicial que ellas realizan, esperan la intervención de un médico (98;114).

IV. 4 Dimensiones de cuidados paliativos

La evaluación de la calidad asistencial es fundamental en cualquier sistema sanitario. Según Donabedian la evaluación puede ser de la estructura, del proceso y/o del impacto (137). Para concretar la evaluación es necesario elaborar indicadores que permitan establecer los límites aceptables de cada área. Sin embargo, en el proceso de creación de indicadores y de establecimiento de estándares es necesario asegurar que los indicadores miden las dimensiones que son realmente importantes para considerar si un servicio es de buena calidad. La metodología utilizada en este estudio y con los resultados obtenidos es posible identificar dimensiones que deben ser considerados a la hora de evaluar la calidad de un servicio o dispositivo asistencial, que incluyen tres visiones del servicio, la del profesional, la de los pacientes y la de los cuidadores. Algunas de estas dimensiones se pueden evaluar mediante indicadores cuantitativos, sin embargo, hay otras que requieren de una evaluación cualitativa. Las posibilidades de categorización de dichas dimensiones es amplia, sin embargo, en este estudio se ha seleccionado el concepto de servicios centrados en el paciente para su elaboración. Además hay que tener en cuenta que se trata de una separación de dimensiones que en realidad están interrelacionadas, ya que la persona es finalmente el fruto de todas ellas en conjunto.

Desde el punto de vista general, los servicios de cuidados paliativos son de calidad cuando el paciente y la familia se mantiene en una situación de confort y procurando mantener rangos de normalidad de su vida. Borgsteed (97), basándose en el marco conceptual de Stewart et al (140) establece al menos tres factores que determinan la calidad de vida en el cuidado en fase terminal:

1- Factores intrínsecos relacionados con el paciente y la familia, así como con la enfermedad, los cuales no son susceptibles de modificación (composición de la estructura familiar, enfermedades con alteraciones cognitivas que impiden la toma de decisiones autónomas);

2- Factores de proceso (habilidades interpersonales y de comunicación) y estructura (disponibilidad de médicos de atención primaria para visitas domiciliarias, competencias médicas, continuidad en el cuidado) que son modificables;

3- Factores de resultado, que aunque no sea modificable el suceso de la muerte, es posible mejorar el proceso de morir (mejor control de síntomas, disminución del dolor)

La responsabilidad de los proveedores de servicios es actuar sobre los factores modulables y, que en el caso de los cuidados paliativos tienen al menos dos características especiales: la unidad de cuidado debe incluir al paciente y a la familia, y el objetivo no es la curación sino el cuidado.

A continuación se propone una serie de ítems en forma de interrogantes extraídos del análisis de resultados que deberían ser contemplados en la evaluación de los servicios de cuidados paliativos. En relación al cumplimiento de los aspectos propuestos en éstos índices podrían establecerse indicadores que permitiesen realizar evaluaciones comparativas entre servicios o dispositivos asistenciales.

1. Dimensiones generales

¿Se ofrece el cuidado integral y personalizado a través de la organización y cooperación entre servicios?

¿El personal posee formación específica en cuidados paliativos?

¿Se respetan las decisiones del paciente y familia respecto a la elección del lugar de permanencia y lugar de la muerte?

¿Se fomentan relaciones de confianza y empatía entre médicos y unidad de cuidado y entre éstos y el personal de enfermería?

¿Se ofrece servicios de atención por personal formado en cuidados continuos (24 horas los 365 días) al paciente y a la familia?

¿Se contacta con cuidadores y familiares para monitorizar el cuidado?

¿La asistencia está orientada a fomentar la autonomía del paciente, respetando sus necesidades y prioridades y sus hábitos de vida?

¿Se favorece el control de síntomas en el domicilio si lo desea el paciente?

¿La organización del sistema sanitario permite una respuesta rápida en domicilio?

¿Se realiza con rapidez la referencia al especialista desde los primeros síntomas?

¿Se ofrece ayuda técnica para reorganizar el medioambiente doméstico para brindar el cuidado en el hogar?

¿Se brinda equipamiento y materiales (cama especial, silla de baño, pañales, catéteres, vendajes, antisépticos, guantes, colchones antiescaras, etc.) o se cuenta con personal socio-sanitario que colabore en gestionar ayudas para el mismo, así como en el asesoramiento para utilizarlos correctamente?

¿Se respeta el derecho a aceptar o rechazar tratamientos?

¿Se evitan procedimientos agresivos de dudosa efectividad en estos pacientes?

¿Se organiza la estructura de los servicios respetando la intimidad (incluyendo la vida sexual)?

¿Se ofrecen medidas de apoyo a la presión emocional que sufre el profesional?

¿Se valora la labor oculta del profesional en el manejo del sufrimiento emocional y/o espiritual del paciente y la familia?

Información y comunicación

¿Se realiza la comunicación con lenguaje comprensible?

¿Existe alguna figura que realice la función de “intérprete” de la información médica?

¿Se brinda información suficiente sobre todas las posibilidades de tratamiento?

¿Se respeta el derecho a la información abierta, suficiente y oportuna sobre la evolución de la enfermedad y pronóstico, permitiendo la toma de decisiones conjunta con el paciente y familia?

¿Se ofrece la información de forma gradual y acorde con las necesidades del paciente y la familia?

¿Se respeta el derecho a no ser informado cuando el paciente lo solicita?

¿Se intenta reforzar la información suministrada a través de libros, folletos, etc. cuando es necesario?

¿Se promueve la confianza entre profesional y paciente permitiendo el abordaje de aspectos relacionados con la sexualidad?

Preparación para la fase de agonía

¿La organización de los servicios sanitarios permite la coordinación de los diferentes niveles asistenciales una vez se ha diagnosticado el comienzo de esta fase?

¿Está el personal formado para el manejo no-farmacológico de los síntomas específicos que aparecen en la situación terminal del paciente?

¿Se ofrece orientación sobre el proceso de morir y la muerte en los casos en que la unidad de cuidado lo solicita?

¿Se informa a los cuidadores sobre los cambios físicos del paciente en la etapa final, se da información anticipada y se atiende su impacto en el cuidador principal?

¿Se explica a los cuidadores sobre los cambios psicológicos del paciente en la etapa final, se da información anticipada y se atiende su impacto en el cuidador principal?

¿Se intenta evitar el ingreso en la fase de agonía o las re-admisiones hospitalarias en los últimos días debido a síntomas físicos mal manejados?

¿Se evita que el paciente muera en soledad?

2. Dimensión física

¿Se manejan los síntomas de forma multidimensional?

¿Se suministra formación sobre manejo de dolor y sobre combinación de síntomas complejos y sedación?

¿Se evalúan las percepciones subjetivas del dolor y se promueve en el paciente el autocontrol y automanejo de los síntomas?

¿Está el personal formado para el manejo de la farmacología específica de los cuidados paliativos?

¿Se ayuda a los profesionales a controlar eficazmente los síntomas de difícil manejo?

¿Se brinda apoyo para obtención y manejo de medicamentos de administración múltiple y opioides?

¿Los profesionales que atiende a los pacientes reciben formación para adquirir las habilidades y competencias técnicas para el manejo de pruebas clínicas y curas específicas?

¿Se ofrece formación a los cuidadores para identificar y manejar los síntomas?

¿Se contemplan las necesidades nutricionales y elecciones alimentarias del paciente?

¿Se incluye la comensalidad como componente de la calidad de vida y como medio para evitar el aislamiento de la unidad de cuidado?

¿Se brinda formación al cuidador principal en temas de alimentación y nutrición? ¿Se ayuda en el abordaje técnico de la nutrición enteral y parenteral en domicilio?

¿Se ofrece asistencia para la rehabilitación del paciente con el apoyo de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales?

3. Dimensión psicológica

¿Se dedica tiempo, espacio y recursos diferenciales para que pacientes, familia y cuidadores expresen sus expectativas, necesidades y problemas?

¿Se diagnostica alteraciones del estado de ánimo como, por ejemplo, la aparición de sintomatología depresiva susceptible de tratamiento?

¿Se provee tiempo de escucha para disipar dudas y temores respecto a la evolución de la enfermedad y sus consecuencias para la unidad de cuidado?

¿Se fomentan habilidades psicológicas tendientes a dar confianza y seguridad al paciente, potenciando sus fortalezas?

¿Se ofrece la opción de asistencia psicológica especializada, por ejemplo, Servicio de Salud Mental u otra modalidad de apoyo si lo requiere el paciente o la familia?

¿Se provee de tratamiento farmacológico para la sintomatología depresiva si el paciente lo precisa?

¿Se promueven las emociones positivas como recursos psicológicos para mantener y hacer frente a la enfermedad y a su nuevo rol como cuidador/a?

¿Se fomenta la autoestima del cuidador y la satisfacción de que se ha hecho todo lo posible para el bienestar del paciente?

4. Dimensión espiritual

¿Se brinda tiempo de escucha a las emociones y necesidades espirituales (dudas, temores), procurando anticiparse a este tipo de cuidados?

¿Se respetan las convicciones religiosas, morales y éticas del paciente durante todo el proceso de atención?

¿Se redefine la esperanza de forma gradual y paulatina conforme la evolución de la enfermedad y en base a metas y objetivos reales? ¿Se evita generar expectativas de vida o ilusiones falsas de curación en la unidad de cuidado?

¿Se explora sobre el significado de la dignidad en la muerte para la unidad de cuidado? ¿Se brinda confianza en la posibilidad realista de una “buena muerte o muerte en paz”?

¿Se ayuda a cuidadores y familiares a desarrollar la conciencia y aceptación de los aspectos negativos e invariables de la situación de

terminalidad, promoviendo acciones en pro del bienestar y no de la mera sobrevivencia?

¿Se ofrece acceso a servicios religiosos adaptados culturalmente si el paciente o la familia lo requieren?

¿Se trabajan los sentimientos que emergen en la etapa final de la vida en los distintos miembros de la unidad de cuidado?

¿Se trabaja sobre las preocupaciones relacionadas con la pérdida en cuidadores y familiares?

5. Dimensión sociofamiliar

¿Se desarrolla una actitud de apoyo y acompañamiento al paciente y familia?

¿Se promueve el desarrollo de actividades lúdicas o recreativas cuando sea posible?

¿Se fomenta la socialización, la visita de amigos y familiares y se posibilita la continuidad de los vínculos con la familia?

¿Se cuenta con el apoyo de profesionales del área de Trabajo Social o personal entrenado en ésta área si es oportuno? ¿Se brinda información sobre recursos comunitarios y grupos de soporte? ¿Se realizan articulaciones con otros servicios sociales y comunitarios (por ejemplo para gestionar guardería de niños)? ¿Se ofrecen servicios de apoyo para las tareas administrativas (gestiones, trámites) y domésticas (limpieza, etc.)?

¿Se incluye y respeta al cuidador principal en cuanto a su rol de nexos entre enfermo y personal sanitario?

¿Se incluye en la toma de decisiones a cuidadores informales y familiares?

¿Se asiste a los miembros de la familia para adaptarse a los cambios ocurridos en el hogar, en sus rutinas y hábitos, así como los cambios en el rol de cada uno?

¿Se evalúa si el cuidador principal cuenta con ayuda de otras personas para realizar tareas o actividades que le brinden soporte emocional o tiempo para sí mismo?

¿Se atiende la salud física de los cuidadores y se establecen medidas tendientes a evaluar la sobrecarga física en el cuidador principal?

¿Se promueve el reemplazo del cuidador principal en el cuidado continuo por medio de otros miembros de su red familiar y social, repartiendo responsabilidades y/o se ofrece “cuidado de respiro”?

¿Se fomenta en el cuidador en lo posible el desarrollo de sus actividades previas, promoviendo sentimientos de control, satisfacción y compromiso en los cuidados?

¿Se proyecta confianza al cuidador para el desempeño adecuado de las tareas en el hogar?

¿Se brinda atención en el duelo y se ofrece de forma personalizada a todo el grupo familiar?

¿Se establece contacto telefónico durante el duelo o se envía una nota?

¿Se vincula a cuidadores en duelo con servicios de trabajo social, organizaciones eclesiósticas (sacerdotes, pastores, imanes u otros líderes o referentes religiosos) o comunitarias cuando lo requieren?

¿Se es sensible a las necesidades de asistencia psicológica a los niños y adolescentes de la familia?

Aspectos laborales

¿Se promueven acciones orientadas a prevenir o contrarrestar la soledad y el aislamiento del paciente, preservando su identidad y sus roles sociales?

En cuidadores y familiares durante la trayectoria del cuidado ¿se ayuda a compatibilizar el trabajo fuera del hogar con su papel de cuidador principal?

Aspectos económicos

¿Se exploran las posibles dificultades económicas que puedan influir en el proceso de cuidado?

¿Se informa al paciente y/o familia de los recursos socio-sanitarios existentes?

V. Discusión

La atención paliativa es claramente compleja en sí misma, así como la organización de los diversos sistemas sanitarios, y variabilidad de dispositivos asistenciales de cuidados paliativos sugiere que sea difícil diseñar un único dispositivo que de manera exclusiva sea capaz de alcanzar el confort del paciente y la familia en situaciones de terminalidad. La planificación de los servicios de cuidados paliativos debe tener en cuenta las necesidades de los pacientes y familia, que son especialmente cambiantes en el tiempo dependiendo de la trayectoria de la enfermedad.

Nuestro objetivo ha sido identificar las dimensiones de cuidados primordiales desde el punto de vista de profesionales, pacientes y cuidadores y en base a ellos recomendar su inclusión tanto en la organización de los servicios de cuidados paliativos como en su evaluación. Mención especial merecen aquellos aspectos que se realizan de forma implícita en el cuidado pero que en la planificación de servicios no se valoran adecuadamente (por ejemplo, el impacto emocional que conlleva el cuidado).

La investigación cualitativa en el área de los cuidados paliativos es prolífica y ha permitido identificar información relevante desde las tres perspectivas analizadas en este estudio para conocer aspectos que difícilmente se pueden describir con resultados cuantitativos. Los resultados de este estudio muestran las posibilidades y las ventajas de la metodología cualitativa en el análisis del funcionamiento de los servicios asistenciales. No obstante, es importante mencionar las dificultades metodológicas encontradas en las diferentes fases de la revisión, que en algunos casos suponen una limitación de este estudio.

Por un lado, la búsqueda ha sido complicada a la hora de mantener especificidad y sensibilidad en localizar investigaciones de metodología cualitativa en el área de cuidados paliativos debido a las dificultades encontradas durante todo el proceso de desarrollo de la estrategia de búsqueda.

Por otro lado, el tema relacionado con la evaluación de la calidad ha sido especialmente conflictiva dada la controvertida variedad de opciones e instrumentos que existen. En el caso de esta revisión se optó por no excluir ningún estudio por motivos de vinculados a la calidad dado que no hay criterios aceptados de forma unánime (59).

En cuanto a la síntesis de los estudios hemos optado por la síntesis interpretativa, ya que el resultado previsto no pretende sólo la suma de las partes de los estudios incluidos, sino la elaboración de una perspectiva amplia y agregada que sea útil para la evaluación de los servicios sanitarios para pacientes en fase terminal. A la hora de seleccionar un método de síntesis interpretativa las opciones son varias (59). En el caso concreto de este estudio, el volumen superaba el habitual para la aplicación de un método como la meta-etnografía. También se descartó la meta-síntesis por considerarla excesivamente numérica para el objetivo inicial. Finalmente, se optó por utilizar un método de síntesis basado en un método de análisis de estudios primarios, como es el marco de Ritchie & Spencer (65). Su uso permitió que cada estudio incluido se tomara como unidad de análisis de la misma forma en la que se analiza la información obtenida de cada participante en los estudios cualitativos primarios. Consideramos que esta forma de síntesis facilitó la inclusión de la información publicada tanto en los apartados de resultados, discusión y conclusiones, así como la posibilidad de incluir un número de estudios amplio de diferentes formatos. Además, posibilitó sintetizar información de estudios descriptivos e interpretativos o de diferentes enfoques teórico-metodológicos (*Grounded theory*, fenomenología, análisis de contenidos, estudios mixtos, etc.) y de técnicas de recogida de datos (entrevistas, grupos de discusión, etc.). Por otro lado, en el campo de la investigación cualitativa donde el contexto entendido de una manera compleja (histórico, económico, político, social y cultural) es ineludible se pueden identificar diferentes niveles de análisis. En los estudios de nivel más descriptivo se presentan resultados que sólo adquieren sentido en el contexto realizado, o bien en contextos similares que permitan una adecuación de los resultados. En cambio, otros estudios de nivel más interpretativo con mayor nivel de abstracción, permiten transferir los resultados de un contexto a otro, ya que se refieren a aspectos fundamentales del fenómeno a estudio. Por estas razones, la síntesis de estudios de diferente nivel de análisis resulta metodológicamente compleja y es controvertida. En este estudio hemos incluido estudios descriptivos e interpretativos porque consideramos que ambos aportaban información relevante para alcanzar el objetivo planteado.

Otra cuestión de carácter metodológico a considerar referente a la bibliografía, son tanto las fuentes de información como las estrategias de búsqueda utilizadas habitualmente para efectuar revisiones sistemáticas de literatura en el área de las ciencias médicas. Es preciso

señalar que el tipo de soporte en el que se publican los estudios incluidos en dichas revisiones no permite incorporar un importante cúmulo de estudios de orientación interdisciplinar ni de abordajes teórico metodológicos de tipo cualitativo. Estas dificultades ya han sido analizadas, con la intención de ampliar el enfoque de las revisiones sistemáticas que sólo incluyen estudios basados en métodos cuantitativos (59).

Por otro lado, un problema que aun no ha sido convenientemente resuelto es la inclusión de aquellas investigaciones que provienen de la conjugación de las ciencias de la salud y las ciencias sociales y/o psicosociales vinculadas a temáticas que trascienden el ámbito de la biomedicina y que no se proyectan en publicaciones biomédicas. El escaso acercamiento en cuanto a los canales de publicación confluentes de estas dos áreas del conocimiento –las ciencias de la salud y las ciencias psicosociales – dificulta la recuperación de estudios que abordan estas temáticas desde otros enfoques teórico-metodológicos.

Esta situación explica que los estudios recopilados para este informe no incluya una serie de investigaciones provenientes del campo de las ciencias sociales - antropológicas, sociológicas y/o psicosociales - que históricamente han analizado la complejidad del cuidado de los enfermos en fase terminal, el morir y la muerte. Dichas investigaciones son generalmente publicadas en formato de libro o en revistas especializadas en esta área, y por tanto, no accesibles a través de las plataformas de búsqueda utilizadas en las ciencias médicas. Es probable que por estos mismos motivos las investigaciones desarrolladas en España desde hace 25 años hayan quedado excluidas; a esto se añade el hecho de que la mayor parte de los estudios encontrados no se adecuan a los criterios de inclusión establecidos en esta revisión.

Como se ha señalado, la síntesis de los estudios incluidos se ha realizado en dos niveles. Un primer nivel de análisis que refleja de forma descriptiva aquello que proviene de las fuentes primarias, por lo que su lectura de sus resultados debe realizarse considerando el contexto. La mayoría de los estudios han sido publicados en los últimos 6 años y abordan una amplia variedad de dispositivos asistenciales en cuidados paliativos como son: hospice, hospital, atención primaria, enfermeras especialistas, centros de día, unidades de cuidados paliativos y centros oncológicos.

Tal y como se ha hecho referencia anteriormente, incluir información de estudios que provienen de diferentes contextos es una

dificultad sobreañadida. En este caso se han incluido perspectivas que provienen de Europa (mayoritariamente del norte), América del Norte, China, y Australia, por lo que hay que tener en cuenta los elementos diferenciales como son los sistemas religiosos y la estructura demográfica (composición del hogar) influyen en la visión de los servicios de cuidados paliativos de cada país. Un aspecto a destacar es que un amplio porcentaje de los estudios incluidos provienen de la literatura anglosajona, y especialmente del campo de la enfermería, vinculada tradicionalmente con movimientos religiosos, por lo cual adquieren una importancia especial los aspectos espirituales del cuidado (141)

La lectura de estas consideraciones puede plantearse como una limitación del estudio, sin embargo, la realización del segundo nivel de análisis, ha permitido construir las dimensiones fundamentales de forma que puedan ser transferidos y adaptados críticamente según el contexto en el que se desee aplicar.

La eficiencia de los modelos organizativos del sistema sanitario junto con el compromiso de los profesionales de la salud para el trabajo interdisciplinario y en red, son los pre-requisitos necesarios para una atención adecuada en cuidados paliativos domiciliarios. Así, teniendo en cuenta la exigencia de evaluar las tecnologías sanitarias en términos de coste-efectividad (142), por medio de este estudio se evidencia que el cuidado continuo contribuye a reducir el número de consultas médicas y los traslados (fútiles) al hospital, especialmente los ingresos en la fase de agonía debido a síntomas o complicaciones esperables y susceptibles de asistir en domicilio por cuidadores profesionales o informales debidamente entrenados. De igual modo, la síntesis de datos efectuada muestra que las enfermeras que logran una buena relación con los familiares y trabajan conjuntamente – manteniendo contacto continuado y estableciendo vínculos de confianza, mostrando preocupación y compromiso - obtienen mayor credibilidad para recomendar la hospitalización o el ingreso del paciente en una institución de reposo o de cuidado en los casos que así lo requieren.

Es frecuente que los cuidadores no logren una condición de ánimo positivo debido al estrés y la carga que significa el cuidado. Por tanto, se propone una aproximación más individualizada y flexible que incluya un abanico de formas diferentes de provisión de cuidados de respiro - tanto en el hogar como fuera de éste – ampliando las intervenciones de apoyo a los cuidadores, ofreciéndoles este servicio en el momento más requerido dentro de su “trayectoria de cuidado”.

Como contrapartida a la relativa inseguridad manifestada respecto a los servicios de cuidado en domicilio, el hospice podría ser una alternativa, justamente por la sensación de seguridad que brinda respecto a la continuidad del cuidado y de la especialización de sus profesionales, permitiendo a la familia mantener el contacto con el paciente y el desarrollo de actividades de integración social. No obstante, desde la perspectiva de las familias y cuidadores, el ingreso del paciente en este tipo de institución no implica necesariamente una disminución en la sobrecarga psicológica, social y económica. Evidentemente hay que considerar la distancia que puede haber entre los modelos británicos y las especificidades españolas para poder proponerlo como una opción adecuada.

Por todo ello, podemos afirmar que no existen recetas acerca de cómo brindar un cuidado paliativo adecuado ya que cada unidad de cuidado (y cada miembro dentro de la misma) debe ser contemplado en su singularidad. Es el paciente junto a los otros integrantes de la unidad de cuidado, quien debe identificar los aspectos más importantes a priorizar en su proceso de cuidado preservando la calidad de vida.

Este estudio pone en evidencia que los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales no tienen el mismo peso en la organización de los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos – y por tanto, en los profesionales y recursos disponibles - para dar respuestas concretas, a pesar de que todos los estudios coinciden en la importancia de proveerlos conjuntamente.

Asimismo, los casos y países estudiados muestran el papel periférico que juegan los profesionales de psicología y de trabajo social en las intervenciones que necesita la unidad de cuidado, y la valoración positiva que, en cambio, asume el rol de enfermería sobre estos aspectos. Sin que se plantee aquí como absolutamente necesaria la inclusión de profesionales del campo del trabajo social y de psicología para poder conformar un dispositivo de cuidados paliativos eficiente, es importante señalar que el cuidado psicológico, espiritual y social debe ser parte integral de la atención pues ha sido suficientemente demostrado que son inseparables, constituyéndose como aspectos tan prioritarios, como el cuidado de los síntomas físicos. Lo que se desea destacar en este punto es que estas tareas deben ser contempladas cuando se organiza un servicio de cuidados paliativos, garantizándose su asistencia por personal competentemente entrenado para cumplir estos objetivos.

De acuerdo con los resultados de este estudio, el rol de las enfermeras – tanto las especializadas en cuidados paliativos como las

comunitarias - constituye un eje central del cuidado integral, ya que podrían ser capaces de brindar cuidados físicos, afectivos y de coordinar tareas durante el proceso asistencial.

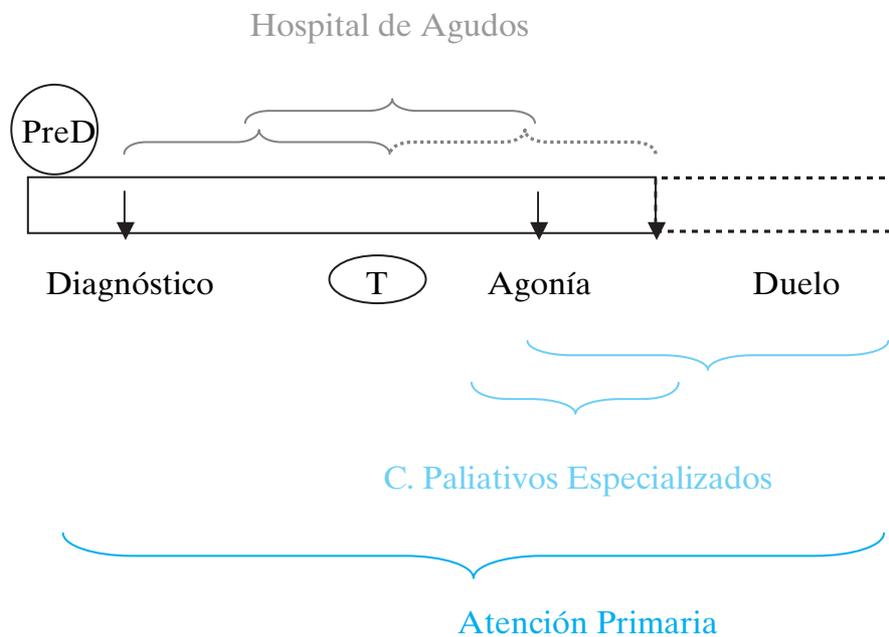
Al igual que lo harán los cuidadores, la persona enferma trata de asumir progresivamente el deterioro del estado de salud y del nuevo rol a partir de su etiquetamiento como enfermo, pues implica un cambio de identidad. Este es un proceso paulatino por lo cual los profesionales, cuidadores y familiares deben respetar el tiempo (subjetivo) que cada persona necesite.

Los resultados que emanan del análisis realizado ponen de manifiesto el impacto que tienen diferentes enfermedades en la vida psíquica, socioeconómica, relacional del paciente y su familia, produciendo una ruptura biográfica, que se agudiza durante la etapa terminal. La noción de ruptura intenta explicar la desorganización provocada por las enfermedades crónico-degenerativas y el efecto que producen a nivel de la identidad y de la autonomía en la vida cotidiana, como por ejemplo el trabajo de adaptación y normalización al tratarse de enfermedades muy intrusivas en la vida del paciente y su entorno (136). En este sentido, los aspectos nutricionales deberían considerarse en la asistencia paliativa durante toda la trayectoria de la enfermedad. De igual manera, los diferentes servicios deberían incorporar en su diseño asistencial el abordaje de la sexualidad.

Asimismo, los dispositivos asistenciales tendrán una función dominante dependiendo del momento de la trayectoria de la enfermedad en la que se encuentre la unidad de cuidado. De este modo, los servicios comunitarios o de atención primaria tendrían la ventaja de conocer al paciente y a la familia antes de la enfermedad y están en una situación óptima para ofrecer cuidados a lo largo de todo el trayecto, incluyendo el duelo de los cuidadores y familiares. Sin embargo, es necesaria la formación específica de estos profesionales para ofertar una asistencia paliativa adecuada. También se debe evaluar en qué momento del ciclo familiar se encuentra cada unidad de cuidado para valorar las posibilidades de compatibilizar las tareas de cuidado en el hogar. Los dispositivos hospitalarios suelen ser más importantes en el momento inicial de la enfermedad hasta el diagnóstico de la terminalidad, aunque en algunos casos se prolonga hasta la muerte del paciente. Los servicios más especializados entran en funcionamiento cuando se ha remitido al paciente desde el hospital y permiten diferentes formas de atención, algunas ofrecen apoyo para la atención domiciliaria y otras el ingreso del paciente en unidades específicas. Estos dispositivos más especializados, proveen cuidados técnicamente

cualificados ofreciendo seguridad al paciente y a la familia, pero a la vez son menos conocidos y con un alto componente estigmatizante que dificulta su uso apropiado. Es necesario implementar un abordaje sistemático en la coordinación de las tareas entre los profesionales pertenecientes a diferentes niveles de servicios asistenciales y los cuidadores informales. Asimismo, informar sobre las modalidades de referencia y derivación del sistema de salud y las funciones de cada profesional para que el paciente y la familia puedan orientar adecuadamente sus demandas de atención. Es fundamental identificar un profesional de contacto para el paciente y la familia, especialmente cuando se brinda atención domiciliaria. Igualmente, se debe garantizar la continuidad en el cuidado entre todos los dispositivos asistenciales (Figura 2).

Figura 2. Trayectoria de la enfermedad



PreD: Prediagnóstico

T: Diagnóstico de terminalidad

En cuanto a la información y comunicación entre profesionales y la unidad de cuidado, se debe evitar la utilización de terminología técnica ya que puede obstaculizar la comprensión del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, sus implicaciones y consecuencias. Los profesionales deben desarrollar herramientas de comunicación y habilidades de empatía para poder reconocer en el paciente y la familia las preferencias respecto al lugar donde prefiere morir (muerte domiciliaria, muerte institucional). En el caso de que el paciente opte por la modalidad de asistencia domiciliaria, es importante establecer cuidados continuos tendientes a brindar el máximo confort y a evitar el ingreso hospitalario en fase de agonía por síntomas o situaciones que pueden ser resueltas en el hogar por un cuidador debidamente entrenado, garantizando a su vez, el acceso a los recursos materiales necesarios.

Finalmente, consideramos que es necesario no sólo identificar los indicadores apropiados para evaluar servicios de cuidados paliativos, sino que éstos deben delinearse de manera que se adecuen a cada contexto local. Los indicadores propuestos aquí aspiran a orientar el diseño y evaluación de los servicios de atención. Por tales motivos, a la hora de planificar los servicios deberían ser considerados la complejidad geográfica y cultural de España, en el que se revela una importante diversidad que debe tenerse en cuenta a la hora de organizar y evaluar la modalidad asistencial implementada, próxima a implementarse o a modificarse.

Éticamente no debemos olvidar que en cuidados paliativos no es el imperativo tecnológico (119) lo que nos debe guiar sino que debemos dejarnos inspirar por la parte más humana de la medicina.

VI. Conclusiones

Del análisis efectuado en este estudio, concluimos lo siguiente:

- Existen múltiples formas de organizar servicios de cuidados paliativos. No es posible reconocer un único dispositivo asistencial como el más apropiado ya que los diferentes dispositivos analizados muestran demandas satisfechas en algunas áreas y demandas no satisfechas en otras y que los sistemas de atención existentes en los diferentes contextos dependen de las políticas, sistemas sanitarios y contextos culturales vigentes en cada uno de ellos.
- La síntesis de estudios cualitativos ha sido útil para identificar dimensiones que se deben tener en cuenta en el desarrollo de servicios de cuidados paliativos y en su evaluación cuya complejidad no siempre puede ser captada solamente mediante metodología cuantitativa.
- Los servicios de cuidados paliativos deben incluir al paciente y a su familia, los que se reconocen de manera conjunta en la literatura como unidad de cuidado.
- El objetivo de los cuidados paliativos debe ser alcanzar el confort de la unidad de cuidado, respetando los significados diferenciales que adquieren para cada individuo y su contexto familiar. Además hay que tener en cuenta que las necesidades de la unidad de cuidado son cambiantes en el tiempo (a lo largo de la enfermedad y del proceso de morir).
- La organización de los servicios de cuidados paliativos debe garantizar la seguridad a la atención (continuidad y disponibilidad) siempre que lo necesiten los pacientes o la familia.
- Las dimensiones del cuidado deben abordarse integralmente abarcando los siguientes aspectos: físicos, psicológicos, emocionales, espirituales y sociofamiliares (incluyendo los laborales y económicos).

Glosario

ANTICIPACIÓN TERAPÉUTICA: se refiere a la capacidad que desarrollan los profesionales sanitarios (el equipo de cuidados paliativos o personal debidamente entrenado) para prever, identificar, evaluar, valorar e implementar estrategias de intervención ante posibles síntomas físicos y/o psíquicos o comportamientos esperables o perjudiciales en la unidad de cuidado (103).

CUIDADO CONTINUO: se refiere a la garantía y seguridad de contar con la atención – si lo requieren - y/o seguimiento de un profesional sanitario en domicilio, durante todos los días de la semana y las 24 horas del día. La atención de los profesionales no necesariamente debe ser personal, ya que un contacto telefónico puede ayudar a disipar dudas y orientar la tarea de la cuidadora. Lo importante es que la unidad de cuidado sienta que cuenta con personal competente y de confianza; las claves del cuidado continuo son: disponibilidad y accesibilidad a los servicios sanitarios (134).

CUIDADO INFORMAL: se define como “un sistema informal de prestación de cuidados no remunerado a personas dependientes, por parte de familiares amigos u otras personas y constituye un verdadero sistema oculto de cuidados” (138).

CUIDADOR PRINCIPAL: aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales por lo tanto, ser cuidador/a es un hecho inseparable de la mayoría de las enfermedades crónicas discapacitantes en algún momento de su evolución y que compromete tanto a las personas cuidadas como a los cuidadores (139).

FENOMENOLOGÍA: se trata de una metodología del paradigma cualitativo que se origina en la filosofía, sociología y psicología. Su objetivo es identificar la esencia del fenómeno a estudio y explicar la experiencia vivida.

MUERTE Y PROCESO DE MORIR: si bien la muerte es un proceso, diferenciamos entre muerte como acontecimiento y el proceso de morir como el deterioro paulatino que conduce a la muerte (143).

MUESTREO TEÓRICO: se trata de una técnica de muestreo cualitativo que aplicado al muestreo de estudios primarios se basa en la identificación de estudios que se localizan en base a la teoría emergente y que se modifica según los descubrimientos del estudio de una forma inductiva.

TEORÍA FUNDAMENTADA.- se ha utilizado este término como la traducción al castellano de la metodología Grounded theory. Se origina en la sociología y su objetivo es identificar procesos psico-sociales.

TRAYECTORIA DEL CUIDADO: se refiere a la experiencia de la cuidadora y su red familiar respecto a su rol, durante todo el desarrollo de la enfermedad, el proceso de morir y el duelo (134).

TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD: la categoría trayectoria de la enfermedad o del padecimiento refleja los eventos fisiológicos así como la definición otorgada por el sujeto involucrado en una enfermedad, e incluye el impacto que tiene la misma en el ámbito social, emocional y laboral. Este proceso implica las percepciones y las acciones llevadas a cabo a lo largo del tiempo para enfrentar todas las facetas del padecimiento, no sólo por el sujeto enfermo, sino también por otros participantes involucrados en el mismo: familia/grupo doméstico, prestadores de salud (144). Adaptando este concepto al estudio que nos ocupa sería todas las etapas por las que atraviesa la unidad de cuidado desde que se manifiestan los primeros síntomas hasta que se confirma el diagnóstico de fase terminal, los tratamientos realizados, el cese de los mismos y el progresivo deterioro del paciente hasta su muerte, que se extiende incluso hasta la etapa del duelo. Incluye la relación de la unidad de cuidado con los profesionales y con el sistema sanitario.

TRANSICIÓN SITUACIONAL: paso desde una fase, condición o estatus de vida a otra como proceso y resultado de interacciones personas-medioambiente complejas insertas en un contexto y en una situación determinada. Puede ser caracterizado como un tiempo de disrupción y desconexión con períodos de tiempo relativamente estables y distintas fases temporales: fase de entrada, pasaje y salida. Durante esta transición la persona incorpora nuevos conocimientos, altera su comportamiento y por tanto, cambia la definición de sí mismo en el

contexto social. El período de transición comienza previamente al momento del cuidado domiciliario, y se inicia cuando se adquiere conciencia de la gravedad de la enfermedad del familiar y continúa a través del proceso de cuidado, prolongándose en un tiempo posterior a la muerte del paciente (124).

Contribución de los autores y revisores externos

- *Vinita Mahtani Chugani*. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Técnica de Investigación Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud-CIBER de Salud Pública y Epidemiología (CIBERESP). Ha sido la investigadora principal de este proyecto: diseño del estudio, trabajo de campo y redacción
- *Analía Abt Sacks*. Licenciada en Antropología Sociocultural y Master en Antropología de la Medicina y Salud Internacional y en Estudios Sociales Aplicados. Técnica de investigación del CIBER de Salud Pública y Epidemiología (CIBERESP) adscrita al Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud. Ha contribuido en la fase de trabajo de campo (extracción de datos y síntesis de estudios) y redacción.
- *Inmaculada González Castro*. Especialista en Otorrinolaringología. Doctora en Medicina. Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria. Ha contribuido en las fases de trabajo de campo (cribado de resúmenes y extracción de datos) y redacción.
- *Concepción García Andrés*. Enfermera docente de la Escuela de Enfermería del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria. Ha contribuido en la fase de trabajo de campo (cribado de resúmenes).
- *Carmen María Real Perera*. Licenciada en Sociología y en Antropología. Fundación Canaria para la Investigación y Salud (FUNCIS). Ha contribuido en la fase de trabajo de campo (extracción de datos).
- *Miguel Ángel Benítez del Rosario*. Jefe del Servicio de cuidados paliativos del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria. Doctor en Medicina. Ha contribuido en la fase de diseño del estudio y redacción.

Revisores externos:

Jose M. Comelles. Doctor en Medicina. Catedrático Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social. Universidad de Rovira i Virgili.

Maria Teresa García Baquero Merino. Medico especialista en Medicina Paliativa (Londres). Magíster en Bioética aplicada a Oncología y Cuidados paliativos (Universidad de Keele. Liverpool). Coordinadora regional de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Nota del revisor

Uno de los revisores externos (Josep Comelles) ha expresado su preocupación por los sesgos de publicación que tiene este estudio debido a los formatos consultados, ya que no se ha incluido la perspectiva y la casuística de los Cuidados Paliativos en España, como por ejemplo los iniciados desde la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Además, considera que hay sesgos culturales vinculados a los contextos donde se producen los estudios: países del norte de Europa de tradición protestante. Esta literatura anglosajona pertenece mayoritariamente al campo de la enfermería cuya labor ha históricamente vinculada movimientos religiosos, un fenómeno inexistente en España desde que fueron sustituidos las órdenes religiosas asistenciales por enfermería civil.

Los autores hemos realizado este estudio de la forma más rigurosa posible siguiendo una metodología claramente delimitada y objetiva de forma que permita reflejar los hallazgos alcanzados por los investigadores de los estudios incluidos. Todas las fases del proceso de selección y análisis de los estudios (síntesis interpretativa) se presentan en este informe de forma transparente, dejando al propio lector la posibilidad de realizar una valoración crítica de los resultados que se presentan.

Bibliografía

- (1) World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of an OMS expert committee. 1990. Geneva.
- (2) Krouse RS, Easson AM, Angelos P. Ethical consideration and barriers to research in surgical palliative care. *J Am Coll Surg* 2003; 196:469-474.
- (3) Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Cook AM, Hood K, Edwards AGK et al. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 23(2):96-106.
- (4) Wallen GR, Berger A. Mixed methods: In search of truth in palliative care medicine. *Journal of Palliative Medicine* 2004; 7(3):403-404.
- (5) Morasso G, Capelli M, Viterbori P, Di Leo S, Alberisio A, Costantini M et al. Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 17(6):402-409.
- (6) Aldasoro E, Mahtani V et al. Mejora del proceso de atención en cuidados paliativos a pacientes no oncológicos. *OSTEBA* 2008. (En imprenta).
- (7) Ragan SL. The communication of palliative care for the elderly cancer patient. *Health Communication* 2003; 15(2):219-226.
- (8) Mills M, Davies HTO, Macrae WA. Care of dying patients in hospital. *British Medical Journal* 1994; 309(6954):583-586.
- (9) McGrath P. Caregivers' insights on the dying trajectory in hematology oncology. *Cancer Nursing* 2001; 24 (5):413-421.
- (10) McGrath P. Are we making progress? Not in hematology! *Omega - Journal of Death & Dying* 2002; 45(4):331-348.
- (11) McGrath P, Joske D. Palliative care and hematological malignancy: a case study. *Australian Health Review* 2002; 25(3):60-66.

- (12) Harstade CW, Andershed B. Good palliative care: how and where? The patients' opinions. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2004; 6(1):27-35.
- (13) Vig EK, Pearlman RA. Good and Bad Dying from the Perspective of Terminally Ill Men. *Archives of Internal Medicine* 2004; 164(9):977-981.
- (14) Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim JL, De Keyser E, Van der Kelen G, Mortier F et al. Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home: the making of a guideline for GPs in Flanders, Belgium. *British Journal of General Practice* 2006; 56(522):14-19.
- (15) Breier-Mackie S, Newell CJ. Home parenteral nutrition: an ethical decision making dilemma. *Australian Journal of Advanced Nursing* 2002 Jun-Sep; 19(4):29.
- (16) Grinyer A. The importance of place of death in young adults with terminal cancer. *Mortality* 2004; 9(2):114-131.
- (17) Evans WG, Cutson TM, Steinhiliser KE, Tulsy JA. Is there no place like home? Caregivers recall reasons for and experience upon transfer from home hospice to inpatient facilities. *Journal of Palliative Medicine* 2006; 9(1):100-110.
- (18) Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Understanding physicians' skills at providing end-of-life care: Perspectives of patients, families, and health care workers. *Journal of General Internal Medicine* 2001; 16(1):41-49.
- (19) Rose KE. Perceptions related to time in a qualitative study of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing* 1998; 7(4):343-350.
- (20) Main J. Management of relatives of patients who are dying. *Journal of Clinical Nursing* 2002; 11(6):794-801.
- (21) Kazanowski M. Family caregivers' medication management of symptoms in patients with cancer near death. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2005; 7(3):174-181.
- (22) Garcia EG, Carretero ME, Rodriguez MAP, Osuna AF. Experiences, expectations and perceived needs of informal

caregivers of patients with longstanding diseases. *Enfermería Clínica* 2005 Jul-Aug; 15(4):27.

- (23) Jansma FFI, Schure LM, de Jong BM. Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Education and Counseling* 2005 Aug; 58(2):15.
- (24) Stetz KM, Hanson WK. Alterations in perceptions of caregiving demands in advanced cancer during and after the experience. *Hospice Journal* 1992; 8(3):21-34.
- (25) Yurk R, Morgan D, Franey S, Stebner JB, Lansky D. Understanding the continuum of palliative care for patients and their caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24(5):459-470.
- (26) Reimer JC, Davies G, Martens N. Palliative care: the nurse's role in helping families through the transition of "fading away". *Cancer Nursing* 1991; 14(6):321-327.
- (27) Wengstrom Y, Ekedahl M. The art of professional development and caring in cancer nursing. *Nursing & Health Sciences* 2006; 8(1):20-26.
- (28) Tishelman C, Bernhardson BM, Blomberg K, Borjeson S, Franklin L, Johansson E et al. Complexity in caring for patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 45(4):420-429.
- (29) Milberg A, Strang P. Met and unmet needs in hospital-based home care: qualitative evaluation through open-ended questions. *Palliative Medicine* 2000; 14(6):533-534.
- (30) Gruenewald DA, White EJ. The illness experience of older adults near the end of life: a systematic review. *Anesthesiology Clinics of North America* 2006; 24(1):163-180.
- (31) Enskar K, Carlsson M, Golsater M, Hamrin E, Kreuger A. Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1997; 14(1):18-26, 1997.

- (32) Benzein E, Norberg A, Saveman B-I. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine* 2001; 15(2):117-126.
- (33) Hermann CP. Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Oncology Nursing Forum* 2001; 28(1):62-72.
- (34) Gordon T. A competency model for the assessment and delivery of spiritual care. *Palliative Medicine* 2004; 18(7):646-651.
- (35) Duggleby W. Enduring suffering: a grounded theory analysis of the pain experience of elderly hospice patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* 2000; 27(5):825-831.
- (36) Ohlen J, Bengtsson J, Skott C, Segesten K. Being in a lived retreat -embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer Nursing* 2002; 25(4):318-325.
- (37) Osse BH, Vernooij-Dassen MJFJ. Problems to discuss with cancer patients in palliative care: A comprehensive approach. *Patient Education and Counseling* 2002; 47(3):195-204.
- (38) Walsh RA, Tzelepis F. Support for smoking restrictions in bars and gaming areas: Review of Australian studies. *Australian & New Zealand Journal of Public Health* 2003; 27(3):310-322.
- (39) Exley C, Field D, Jones L, Stokes T. Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: The views of patients, lay-carers and health care professionals. *Palliative Medicine* 2005; 19(1):76-83.
- (40) Vig E, Pearlman R. Quality of life while dying: A qualitative study of terminally ill older men. *Journal of the American Geriatrics Society* 2003; 51:1593-1601.
- (41) Gibbs LME, Addington-Hall J, Gibbs JSR. Dying from heart failure: lessons from palliative care. *BMJ* 2001; 317:961-962.
- (42) McKenna C, MacLeod R. Access to palliative care for people with motor neurone disease in New Zealand. *New Zealand Medical Journal* 2005; 118(1222).
- (43) Seamark DA, Blake SD, Seamark CJ, Halpin DMG. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD):

perceptions of patients and their carers - An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine* 2004; 18(7):619-625.

- (44) Centre for Reviews and Dissemination. Q9. How can different models of organisation or bed utilisation improve the care of patients dying in hospital? *Database of Abstracts of Reviews of Effects* 2006; Issue 2, 2006.
- (45) Boston PH. Culturally responsive cancer care in a cost-constrained work- classification system: A qualitative study of palliative care nurses. *Journal of Cancer Education* 1999; 14(3):148-153.
- (46) Mathew A, Cowley S, Bliss J, Thistlewood G. The development of palliative care in national government policy in England, 1986-2000. *Palliative Medicine* 2003; 17(3):270-282.
- (47) Payne S, Hillier R, Langley-Evans A, Roberts T. Impact of witnessing death on hospice patients. *Social Science & Medicine* 1996; 43(12):1785-1794.
- (48) Benítez del Rosario MA, Serrano Aguilar P, Gómez Sancho M, Gisbert Aguilar A, Mahtani Chugani V, García Pérez L et al. Variaciones de la oferta de servicios y de resultados asistenciales de cuidados paliativos en España. FIS-ETES PI05/90189. 2007.
- (49) Higginson IJ. It would be NICE to have more evidence? *Palliative Medicine* 2004; 18(2):85-86.
- (50) Sorbye LW. Cancer patients who prefer to die at home: characterizations of municipalities with several or few occurrences of home deaths. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 1999; 13(2):102-108.
- (51) Thomas C. The place of death of cancer patients: can qualitative data add to known factors? *Social Science & Medicine* 2005; 60(11):2597-2607.
- (52) Izquierdo-Porrera AM, Trelis-Navarro J, Gómez-Batiste X. Predicting Place of Death of Elderly Cancer Patients Followed by a Palliative Care Unit. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21:481-490.

- (53) Núñez Olarte M, Gracia Guillén D. Cultural Issues and Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life care in Spain. *Cancer Control* 2001; 8(N1):46-54.
- (54) Chen H, Haley WE, Robinson B. Decisions for Hospice Care in Patients with Advanced Cancer. *Journal of the American Geriatrics Society* 2003; 51(6):789-797.
- (55) Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal* 2005; 330(7498):1007-1011.
- (56) Howell D, Brazil K. Reaching common ground: a patient-family-based conceptual framework of quality EOL care. *Journal of Palliative Care* 2005; 21(1):19-26.
- (57) Jones ML. Role development and effective practice in specialist and advanced practice roles in acute hospital settings: systematic review and meta-synthesis. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 49(2):191-209.
- (58) Roberts KA, Dixon-Woods M, Fitzpatrick R, Abrams KR, Jones DR. Factors affecting uptake of childhood immunisation: a Bayesian synthesis of qualitative and quantitative evidence. *Lancet* 2002 Nov 16; 360(9345):1596-1599.
- (59) Mahtani Chugani V, Axpe Caballero MA, Serrano Aguilar P, González Castro I, Fernández Vega E. Metodología para incorporar los estudios cualitativos en la evaluación de tecnologías sanitarias. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. SESCO 2006/01. 2007.
- (60) McKibbon A, Eady A, Marks S. PDQ Evidence-based principles and practice. Hamilton, Ontario: BC, 1999.
- (61) Noblit G, Hare R. Meta-ethnography. *Synthesizing Qualitative Studies*. Sage Publications, 1988.
- (62) Paterson B, Thorne S, Canam C, Jillings C. *Meta-Study of Qualitative Health Research: A Practical Guide to Meta-Analysis and Meta-Synthesis (Methods in Nursing Research)*. Sage Publications, 2001.

- (63) Sandelowski M, Barroso J. Handbook for synthesizing qualitative research. New York: Springer publishing company, 2006.
- (64) Popay J, Roen K. Synthesis of Evidence from Research Using Diverse Study Designs: A Review of Selected Methodological Work. The Joanna Briggs Institute, editor. 1(1). 2003. Health Care Reports.
- (65) Ritchie J, Spencer L. Qualitative data análisis for applied policy research. En: Bryman A, Burgess R, editors. Analysing qualitative data. Routledge. London, 1994.
- (66) Olano EE, Alonso Perez JL, Crespo GA, Sionis A, Sabugal RG, Velazquez GA. Care for the terminal cancer patient in a primary care district. *Atención Primaria* 1997; 19(9):483-486, 1997.
- (67) Albuquerque E, Codorniu N, Corrales E, Salinas M, Lozano A. Morphine, cancer and day by day life. *Metas de Enfermería* 2000 Apr; 3(24):49.
- (68) Garcia EG, Carretero ME, Rodriguez MAP, Osuna AF. Experiences, expectations and perceived needs of informal caregivers of patients with longstanding diseases. *Enfermería Clínica* 2005 Jul-Aug; 15(4):27.
- (69) Prieto Rodriguez MA, Gil GE, Heierle VC, Frias OA. Perspective of informal caregivers on home care. Qualitative study with a computer program. *Revista Española de Salud Pública* 2002; 76(5):613-625.
- (70) Carroll B. A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care. *Mortality* 2001; 6(1):81-98.
- (71) Mok E, Chiu PC. Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 48(5):475-483.
- (72) Quinn H, Allan H, Bryan K. An evaluation of dependency assessment: experiences of staff, patients and carers in a UK hospice. *International Journal of Palliative Nursing* 2004; 10(12):592-599.
- (73) Georges J, Grypdonck M, Dierckx DC. Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses'

perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing* 2002; 11(6):785-793.

- (74) Jack B, Oldham J, Williams A. Impact of the palliative care clinical nurse specialist on patients and relatives: a stakeholder evaluation. *European Journal of Oncology Nursing* 2002; 6(4):236-242.
- (75) Lloyd-Williams M, Payne S. A qualitative study of clinical nurse specialist' views on depression in palliative care patients. *Palliative Medicine* 2003; 17:334-338.
- (76) Jack B, Hillier V, Williams A, Oldham J. Hospital based palliative care teams improve the symptoms of cancer patients. *Palliative Medicine* 2003; 17(6):498-502.
- (77) Sandgren A, Thulesius H, Fridlund B, Petersson K. Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. *Qualitative Health Research* 2006; 16(1):79-96.
- (78) Ferguson C, Nelson C, Rhodes P, Clark D. Professional evaluation. The role of the Macmillan carer in a new community care service. *International Journal of Palliative Nursing* 1998; 4(1):6-13.
- (79) Jones A. Some experiences of professional practice and beneficial changes derived from clinical supervision by community Macmillan nurses. *European Journal of Cancer Care* 2001; 10(1):21-31.
- (80) Seymour J, Clark D, Hughes P, Bath P, Beech N, Corner J et al. Clinical nurse specialists in palliative care. Part 3. Issues for the Macmillan Nurse role. *Palliative Medicine* 2002; 16(5):386-394.
- (81) Spetz A, Henriksson R, Bergenheim AT, Salander P. A specialist nurse-function in neurooncology: a qualitative study of possibilities, limitations, and pitfalls. *Palliative & Supportive Care* 2005; 3(2):121-130.
- (82) Davies E, Higginson IJ. Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Supportive Care in Cancer* 2005; 13(8):607-627.

- (83) Sorbye LW. Homecare at the end of life: a study of fifteen patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 1990; 4(3):107-113.
- (84) Athlin E, Furaker C, Jansson L, Norberg A. Application of primary nursing within a team setting in the hospice care of cancer patients. *Cancer Nursing* 1993; 16(5):388-397.
- (85) Palsson MB, Isovaara S, Norberg A. Meeting cancer patients. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 1995; 13(1):68-73.
- (86) Field D. Special not different: General practitioners' accounts of their care of dying people. *Social Science & Medicine* 1998; 46(9):1111-1120.
- (87) Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Asensio Fraile A y Armas J. Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. *Atención Primaria* 1999; 23(4): 187-191
- (88) Bertero C. District nurses' perceptions of palliative care in the home. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 2002; 19(6):387-391.
- (89) McHugh G, Pateman B, Luker K. District nurses' experiences and perceptions of cancer patient referrals. *British Journal of Community Nursing* 2003; 8(2):72-79.
- (90) Andrew J, Whyte F. The experiences of district nurses caring for people receiving palliative chemotherapy. *International Journal of Palliative Nursing* 2004; 10(3):110-118.
- (91) Volker DL, Kahn D, Penticuff JH. Patient control and end-of-life care part II: the patient perspective. *Oncology Nursing Forum* 2004; 31(5):954-960.
- (92) Hotson KE, Macdonald SM, Martin BD. Understanding death and dying in select first nations communities in northern Manitoba: issues of culture and remote service delivery in palliative care. *International Journal of Circumpolar Health* 2004; 63(1):25-38.
- (93) Dunne K, Sullivan K, Kernohan G. Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 50(4):372-380.

- (94) Kennedy C. District nursing support for patients with cancer requiring palliative care. *British Journal of Community Nursing* 2005; 10(12):566.
- (95) Wilkes LM, White K. The family and nurse in partnership: providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal of Rural Health* 2005; 13(2):121-126.
- (96) Appelin G, Broback G, Bertero C. A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing* 2005; 9(4):315-324.
- (97) Borgsteede SD, Graafland-Riedstra C, Deliens L, Francke AL, van Eijk JT, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their GPs. *British Journal of General Practice* 2006; 56(522):20-26.
- (98) Devery K, Lennie I, Cooney N. Health outcomes for people who use palliative care services. *Journal of Palliative Care* 1999; 15(2):5-12.
- (99) Armes PJ, Addington-Hall JM. Perspectives on symptom control in patients receiving community palliative care. *Palliative Medicine* 2003; 17(7):608-615.
- (100) Lev EL. Dealing with loss: concerns of patients and families in a hospice setting. *Clinical Nurse Specialist* 1991; 5(2):87-93.
- (101) Martlew B. What do you let the patient tell you? *Physiotherapy* 1996; 82(10):558-565.
- (102) Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliative Medicine* 2004; 18(7):630-637.
- (103) Tan HM, Grief M, Couns PC, Braunack-Mayer A, Beilby J. The impact of the hospice environment on patient spiritual expression. *Oncology Nursing Forum* 2005; 32(5):1049-1055.
- (104) McLoughlin PA. Community specialist palliative care: experiences of patients and carers. *International Journal of Palliative Nursing* 2002; 8(7):344-353.

- (105) Hopkinson J, Hallett C, E. Patients' perceptions of hospice day care: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies* 2001; 38(1):117-125.
- (106) Belchamber CA, Gousy MH. Rehabilitative care in a specialist palliative day care centre: a study of patient's perspectives. Including commentary by Barrett H 2004; 11(9): 425-434.
- (107) Beaver K, Luker KA, Woods S. Primary care services received during terminal illness. *International Journal of Palliative Nursing* 2000; 6(5):220-227.
- (108) Schumacher KL KSW. Putting cancer pain management regimens into practice at home. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 23(5):-82, 2002.
- (109) Luker K, Wilson K. The role of district nursing: Perspectives of cancer patients and their carers before and after hospital discharge. *European Journal of Cancer Care* 2003; 12(4):308-316.
- (110) Appelin G, Bertero C. Patients' experiences of palliative care in the home: a phenomenological study of a Swedish sample. *Cancer Nursing* 2004; 27(5):65-70.
- (111) Orrevall Y, Tishelman C, Herrington MK, Permert J. The path from oral nutrition to home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition* 2004; 23(6):1280-1287.
- (112) Proot IM, Abu-Saad HH, ter Meulen RH, Goldsteen M, Spreeuwenberg C, Widdershoven GA. The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine* 2004; 18(1):53-61.
- (113) Kubler- Ross E. *On death and dying*. New York: Macmillan, 1969.
- (114) Jarrett N, Payne S, Turner P, Hillier R. 'Someone to talk to' and 'pain control': What people expect from a specialist palliative care team. *Palliative Medicine* 1999; 13(2):139-144.

- (115) Kawa M, Kayama M, Maeyama E, Iba N, Murata H, Imamura Y et al. Distress of inpatients with terminal cancer in Japanese palliative care units: From the viewpoint of spirituality. *Supportive Care in Cancer* 2003; 11(7):481-490.
- (116) Seymour J, Ingleton C, Payne S, Beddow V. Specialist palliative care: patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing* 2003; 44(1):24-33.
- (117) Fincham L, Copp G, Caldwell K, Jones L, Tookman A. Supportive care: experiences of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing* 2005; 9(3):258-268.
- (118) Mok E, Chan F, Chan V, Yeung E. Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing* 2002; 8(3):137-145.
- (119) McGrath P. End-of-life care for hematological malignancies: the 'technological imperative' and palliative care. *Journal of Palliative Care* 2002; 18(1):39-47.
- (120) Cherlin E, Schulman-Green D, McCorkle R, Johnson-Hurzeler R, Bradley E. Family Perceptions of Clinicians' Outstanding Practices in End-of-Life Care. *Journal of Palliative Care* 2004; 20(2):113-116.
- (121) Callahan RR. Holistic home hospice: caring for a dying father -- a family hermeneutic exemplar. *Home Health Care Management & Practice* 2005; 17(5):365-369.
- (122) Waldrop DP. At the eleventh hour: psychosocial dynamics in short hospice stays. *Gerontologist* 2006; 46(1):106-114.
- (123) Wilson V. Meeting the needs of dying patients and their carers. *Journal of Community Nursing* 1999; 13(9)
- (124) Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002; 16(3):240-247.

- (125) Broback G, Bertero C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care* 2003; 12(4):339-346.
- (126) Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2003; 17(2):113-121.
- (127) Milberg A, Strang P. Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliative & Supportive Care* 2003; 1(2):171-180.
- (128) Grande GE, Farquhar MC, Barclay SIG, Todd CJ. Valued aspects of primary palliative care: Content analysis of bereaved carers' descriptions. *British Journal of General Practice* 2004; 54(507):772-778.
- (129) Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home... including commentary by Coyle N. *International Journal of Palliative Nursing* 2004; 10(2):58-65.
- (130) Milberg A, Strang P. Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: An interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psycho-Oncology* 2004; 13(9):605-618.
- (131) Witkowski A, Carlsson ME. Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 2004; 12(3):168-175.
- (132) Milberg A, Rydstrand K, Helander L, Friedrichsen M. Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care* 2005; 21(4):277-284.
- (133) Holmberg L. Communication in palliative home care: a dying son and his mother. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2006; 8(1):15-24.
- (134) Skilbeck JK, Payne SA, Ingleton MC, Nolan M, Carey I, Hanson A. An exploration of family carers' experience of respite services

- in one specialist palliative care unit. *Palliative Medicine* 2005; 19(8):610-618.
- (135) Mangan PA, Taylor KL, Yabroff KR, Fleming DA, Ingham JM. Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliative & Supportive Care* 2003; 1(3):247-259.
- (136) Jones D, Manzelli H, Pecheny M. La teoría fundamentada: su aplicación en una investigación sobre vida cotidiana con VIH/sida y con hepatitis C. En: Kornblit AL, editor. *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: 2004: 47-76.
- (137) Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *The Milbank Memorial Fund Quarterly* 1966; 44(3):166-203.
- (138) García CM. La atención a la salud en el ámbito doméstico: cuidados y cuidadores. Disponible en URL: <http://www.easp.es/proyectostem%e1ticos/wwwyuhpe/esp/r13.htm>
- (139) Jofré V, Mendoza S. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y Enfermería* 2005; 11(1):37-47
- (140) Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J Pain Symptom Manage* 1999; 17:93-108.
- (141) Comelles JM. Revisión externa. 2009. Personal Communication
- (142) García Pérez L, Linertová R, Martín Olivera R. Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud; 2008, Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/04.
- (143) Thomas, LV. La muerte. Una lectura cultural. Barcelona, Paidós. 1991
- (144) Mercado Martínez et al. "La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara". En: Mercado Martínez, F y Robles Silva, L, editores. *Investigación cualitativa*

en salud. Perspectivas desde el Occidente de México. México, Universidad de Guadalajara. 1998.

Anexo. Estrategia de búsqueda

Ovid - Medline

- 1) (ethnol\$ or ethnog\$ or ethnonurs\$ or emic or etic).mp.
- 2) exp qualitative research/
- 3) qualitative.mp.
- 4) (ethnol\$ or ethnog\$ or ethnonurs\$ or emic or etic).mp.
- 5) (hermeneutic\$ or phenomenolog\$ or lived experience\$).mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]

- 6) (Grounded adj5 theor\$).mp.
- 7) (content analys\$ or thematic analys\$ or narrative analys\$).mp.
- 8) (metasynthes\$ or meta-synthes\$ or metasummar\$ or meta-summar\$ or metastud\$ or meta-stud\$).ti,ab.
- 9) (meta-ethnog\$ or metaethnog\$ or meta-narrat\$ or metanarrat\$ or meta-interpret\$ or metainterpret\$).mp.
- 10) (qualitative adj5 meta-analy\$).mp.
- 11) (qualitative adj5 metaanaly\$).mp.
- 12) action research.ti,ab.
- 13) exp Palliative Care/
- 14) exp Terminal Care/
- 15) exp Terminally Ill/
- 16) exp Attitude to Death/
- 17) exp Bereavement/
- 18) exp Right to Die/
- 19) exp Hospices/
- 20) exp Respite Care/
- 21) palliat\$.tw.
- 22) Terminal\$.mp. and (care or caring or ill\$).tw. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading w
- 23) Hospice\$.tw.
- 24) Bereav\$.tw.
- 25) Grief.mp. or griev\$.tw. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
- 26) (Attitude\$ adj5 (care or caring)).tw.
- 27) (Support\$ adj5 (death\$ or dying)).tw.
- 28) exp Social Support/
- 29) (Spiritual\$ adj5 support\$).tw.
- 30) 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29
- 31) 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12
- 32) 30 and 31
- 33) exp Neoplasms/
- 34) Cancer\$.mp. or neoplasm.tw.
- 35) 33 or 34
- 36) 32 and 35

Ovid – CINAHL

- 1) exp Palliative Care/
- 2) exp Terminal Care/
- 3) exp Terminally Ill/
- 4) exp Attitude to Death/
- 5) exp Bereavement/
- 6) exp Right to Die/
- 7) exp Hospices/
- 8) exp Respite Care/
- 9) palliat\$.tw.
- 10) Terminal\$.mp. and (care or caring or ill\$).tw. [mp=title, subject heading word, abstract, instrumentation]
- 11) Hospice\$.tw.
- 12) Bereav\$.tw.
- 13) Grief.mp. or griev\$.tw. [mp=title, subject heading word, abstract, instrumentation]
- 14) (Attitude\$ adj5 (care or caring)).tw.
- 15) (Support\$ adj5 (death\$ or dying)).tw.
- 16) exp Social Support/
- 17) (Spiritual\$ adj5 support\$).tw.
- 18) 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17
- 19) exp Neoplasms/
- 20) Cancer\$.mp. or neoplasm.tw.
- 21) 19 or 20
- 22) 18 and 21
- 23) exp qualitative studies/
- 24) exp qualitative validity/
- 25) exp phenomenology/
- 26) exp phenomenological research/
- 27) exp action research/
- 28) exp ethnography/
- 29) exp ethnological research/
- 30) exp ethn nursing research/
- 31) exp content analysis/
- 32) exp thematic analysis/
- 33) exp field studies/
- 34) Qualitative.ti,ab.
- 35) (ethnol\$ or ethnog\$ or ethn onurs\$ or emic or etic).ti,ab.
- 36) (hermeneutic\$ or phenomenolog\$ or lived experience\$).ti,ab.
- 37) (Grounded adj5 theor\$).ti,ab.
- 38) (content analys\$ or thematic analys\$ or narrative analys\$).ti,ab.
- 39) (metasynthes\$ or meta-synthes\$ or metasummar\$ or meta-summar\$ or metastud\$ or meta-stud\$).ti,ab.
- 40) (meta-ethnog\$ or metaethnog\$ or meta-narrat\$ or metanarrat\$ or meta-interpret\$ or metainterpret\$).ti,ab.
- 41) (qualitative adj5 meta-analy\$).ti,ab.

- 42) action research.ti,ab.
- 43) or/23-42
- 44) 22 and 43

Ovid – PsycInfo

- 1) exp Palliative Care/
- 2) exp Terminally Ill/
- 3) exp Bereavement/
- 4) exp Respite Care/
- 5) palliat\$.tw.
- 6) Terminal\$.mp. and (care or caring or ill\$.tw. [mp=title, abstract, subject headings, table of contents, key concepts]
- 7) Hospice\$.tw.
- 8) Bereav\$.tw.
- 9) Grief.mp. or griev\$.tw. [mp=title, abstract, subject headings, table of contents, key concepts]
- 10) (Attitude\$ adj5 (care or caring)).tw.
- 11) (Support\$ adj5 (death\$ or dying)).tw.
- 12) exp Social Support/
- 13) (Spiritual\$ adj5 support\$.tw.
- 14) 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 1
- 15) exp Neoplasms/
- 16) Cancer\$.mp. or neoplasm.tw.
- 17) 15 or 16
- 18) 14 and 17
- 19) qualitative study.md.
- 20) exp QUALITATIVE RESEARCH/
- 21) phenomenology/ or constructivism/ or hermeneutics/
- 22) exp ETHNOGRAPHY/
- 23) exp Content Analysis/
- 24) qualitative.mp.
- 25) (ethno\$ or emic or etic).mp.
- 26) (hermeneutic\$ or phenomenolog\$ or lived experience\$.mp
- 27) (Grounded adj5 theor\$.mp.
- 28) (content analys\$ or thematic analys\$ or narrative analys\$.mp.
- 29) (metasynthes\$ or meta-synthes\$ or metasummar\$ or meta-summar\$ or metastud\$ or meta-stud\$.ti,ab.
- 30) (meta-ethnog\$ or metaethnog\$ or meta-narrat\$ or metanarrat\$ or meta-interpret\$ or metainterpret\$.mp.
- 31) (qualitative adj5 meta-analy\$.mp.
- 32) (qualitative adj5 metaanaly\$.mp.
- 33) or/19-32
- 34) 18 and 33

Ovid – EMBASE

- 1) exp Palliative Care/
- 2) exp Terminal Care/
- 3) exp Terminally Ill/
- 4) exp Attitude to Death/
- 5) exp Bereavement/
- 6) exp Right to Die/
- 7) exp Hospices/
- 8) exp Respite Care/
- 9) palliat\$.tw.
- 10) Terminal\$.mp. and (care or caring or ill\$).tw. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer name]
- 11) Hospice\$.tw.
- 12) Bereav\$.tw.
- 13) Grief.mp. or griev\$.tw. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer name]
- 14) (Attitude\$ adj5 (care or caring)).tw.
- 15) (Support\$ adj5 (death\$ or dying)).tw.
- 16) exp Social Support/
- 17) (Spiritual\$ adj5 support\$).tw.
- 18) 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17
- 19) exp Neoplasms/
- 20) Cancer\$.mp. or neoplasm.tw.
- 21) 19 or 20
- 22) 18 and 21
- 23) qualitative.mp.
- 24) (ethnol\$ or ethnog\$ or ethnonurs\$ or emic or etic).mp.
- 25) (leiningers\$ or nobilit or hare).ti,ab.
- 26) (field note\$ or field record\$ or fieldnote\$ or field stud\$).mp.
- 27) (participant\$ adj3 observ\$).mp.
- 28) (nonparticipant\$ adj3 observ\$).mp.
- 29) (non participant\$ adj3 observ\$).mp.
- 30) (hermeneutic\$ or phenomenolog\$ or lived experience\$).mp.
- 31) (heidegger\$ or husserl\$ or merleau-pont\$).mp.
- 32) (colaizzi\$ or giorgi\$).mp.
- 33) (ricoeur or spiegelberg\$).mp.
- 34) (van kaam\$ or van manen).mp.
- 35) (Grounded adj5 theor\$).mp.
- 36) (constant compar\$ or theoretical sampl\$ or triangulat\$).ti,ab
- 37) (glaser and strauss).mp.
- 38) (content analys\$ or thematic analys\$ or narrative analys\$).mp.
- 39) (unstructured categor\$ or structured categor\$).mp.
- 40) (unstructured interview\$ or semi-structured interview\$).mp.
- 41) (maximum variation or snowball).mp.

- 42) (audiorecord\$ or taperecord\$ or videorecord\$ or videotap\$).mp.
- 43) ((audio or tape or video\$) adj5 record\$).mp.
- 44) ((audio\$ or video\$ or tape\$) adj5 interview\$).mp.
- 45) (metasynthes\$ or meta-synthes\$ or metasummar\$ or meta-summar\$ or metastud\$ or meta-stud\$).ti,ab.
- 46) (meta-ethnog\$ or metaethnog\$ or meta-narrat\$ or metanarrat\$ or meta-interpret\$ or metainterpret\$).mp.
- 47) (qualitative adj5 meta-analy\$).mp.
- 48) (qualitative adj5 metaanaly\$).mp.
- 49) purposive sampl\$.mp.
- 50) action research.mp.
- 51) focus group\$.mp.
- 52) or/23-51
- 53) 22 and 52

Ovid – EMB

- 1) 1 exp Palliative Care/
- 2) 2 exp Terminal Care/
- 3) 3 exp Terminally Ill/
- 4) 4 exp Attitude to Death/
- 5) 5 exp Bereavement/
- 6) 6 exp Right to Die/
- 7) 7 exp Hospices/
- 8) 8 exp Respite Care/
- 9) 9 palliat\$.tw.
- 10) 10 Terminal\$.mp. and (care or caring or ill\$).tw. [mp=ti, ab, tx, kw, ct, ot, sh, hw]
- 11) 11 Hospice\$.tw.
- 12) 12 Bereav\$.tw.
- 13) 13 Grief.mp. or griev\$.tw. [mp=ti, ab, tx, kw, ct, ot, sh, hw]
- 14) 14 (Attitude\$ adj5 (care or caring)).tw.
- 15) 15 (Support\$ adj5 (death\$ or dying)).tw.
- 16) 16 exp Social Support/
- 17) 17 (Spiritual\$ adj5 support\$).tw.
- 18) 18 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17
- 19) 19 exp Neoplasms/
- 20) 20 Cancer\$.mp. or neoplasm.tw.
- 21) 21 19 or 20
- 22) 22 18 and 21
- 23) 23 qualitative.mp.
- 24) 24 (ethnol\$ or ethnog\$ or ethnonurs\$ or emic or etic).mp.
- 25) 25 (leininger\$ or noblit or hare).ti,ab.
- 26) 26 (field note\$ or field record\$ or fieldnote\$ or field stud\$).mp.

- 27) 27 (participant\$ adj3 observ\$).mp.
- 28) 28 (nonparticipant\$ adj3 observ\$).mp.
- 29) 29 (non participant\$ adj3 observ\$).mp.
- 30) 30 (hermeneutic\$ or phenomenolog\$ or lived experience\$).mp.
- 31) 31 (colaizzi\$ or giorgi\$).mp.
- 32) 32 (van kaam\$ or van manen).mp.
- 33) 33 (Grounded adj5 theor\$).mp.
- 34) 34 (constant compar\$ or theoretical sampl\$ or triangulat\$).ti,ab.
- 35) 35 (content analys\$ or thematic analys\$ or narrative analys\$).mp.
- 36) 36 (unstructured categor\$ or structured categor\$).mp.
- 37) 37 (unstructured interview\$ or semi-structured interview\$).mp.
- 38) 38 (maximum variation or snowball).mp.
- 39) 39 (audiorecord\$ or taperecord\$ or videorecord\$ or videotap\$).mp.
- 40) 40 ((audio or tape or video\$) adj5 record\$).mp.
- 41) 41 ((audio\$ or video\$ or tape\$) adj5 interview\$).mp.
- 42) 42 (qualitative adj5 meta-analy\$).mp.
- 43) 43 purposive sampl\$.mp.
- 44) 44 action research.mpl.
- 45) 45 focus group\$.mp.
- 46) 46 or/23-45
- 47) 47 22 and 46

