

Caracterización del Programa de intervención domiciliaria del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica, enero 2017 a agosto 2021

Characterization of the Home Care Program of the Pain Control and Palliative Care National Center of Costa Rica, January 2017 to August 2021

Filiación:

¹Establishment Labs, Alajuela, Costa Rica.

²Caja Costarricense de Seguro Social, San José, Costa Rica.

³Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud-INCIENSA, Cartago, Costa Rica e Instituto de Investigación y Desarrollo Científico Académico-IIDCA, Universidad Santa Paula, Curridabat, Costa Rica.

Correspondencia: ✉ María Catalina Zúñiga-Rodríguez, correo electrónico: catazu09@gmail.com

Financiamiento: ninguno.

Conflictos de Interés: este artículo es original de los autores y se basa en la Tesis de Grado de su misma autoría "Programa de Atención Domiciliaria del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica".

Forma de citar: Zúñiga-Rodríguez MC, Cordero-Villanueva L, Espinoza-Marín F, Arce-Ortega J, Roselló-Araya M. Programa de intervención domiciliaria del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica. Rev Ter [Internet]. 2024;18(1):32-49.

Abreviaturas: CCSS, Caja Costarricense de Seguro Social; CNCDyCP, Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos; CP, Cuidados Paliativos; ECA, Enfermedades Crónicas Avanzadas; ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica; EH, Enfermedades Hematológicas; END, Enfermedades Neurodegenerativas; EO, Enfermedad Oncológica; OMS, Organización Mundial de la Salud; OE, Otras Enfermedades; PAD, Programa de Atención Domiciliar; TF, Terapia física; TR, Terapia respiratoria.

Fecha de envío: 30 de agosto de 2023.

Fecha de aceptación: 3 de enero del 2024.

María Catalina Zúñiga-Rodríguez¹✉, Lucía Cordero-Villanueva², Francinie Espinoza-Marín², Jesús Arce-Ortega², Marlene Roselló-Araya³.

Resumen

Objetivo: caracterizar el Programa de Atención Domiciliaria (PAD) del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDyCP) de Costa Rica. **Metodología:** estudio descriptivo retrospectivo que contempló la base de datos oficial del PAD del CNCDyCP de enero del 2017 hasta agosto del 2021, incluyendo una población de 1.869 personas que fueron admitidas por primera vez al programa por un diagnóstico de enfermedad oncológica, enfermedad no oncológica y esclerosis lateral amiotrófica. Además, se aplicaron dos encuestas a los profesionales que iniciaron los Cuidados Paliativos en la institución y a los profesionales de diferentes disciplinas que ejecutan las visitas al hogar en esta institución. **Resultados:** el PAD del CNCDyCP sumó durante el periodo de estudio 1.869 personas nuevas ingresadas que cumplieron con criterios de inclusión en la zona de San José y las personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica en todo el país. El 91% de las personas se concentraron en San José, provincia que demográficamente es la de mayor población. La causa de ingreso más frecuentes fueron enfermedades oncológicas (68%), enfermedades neurodegenerativas con (14,6%) y enfermedades crónicas avanzadas (10,9%). Según el grado de complejidad y las necesidades requeridas, se permitió ubicar que la mayoría son aquellas personas con enfermedades oncológicas y en categoría roja (45,7%), las cuales requieren atención prioritaria en menos de una semana. El PAD fue incorporado al CNCDyCP desde 1991, a cargo de una enfermera coordinadora, una enfermera general y el apoyo del médico paliativista de la consulta externa; así como tres equipos de atención al hogar (enfermera, médico y chofer). Las terapias especializadas (Terapia Física, Terapia Respiratoria, Trabajo Social, Nutrición y Psicología) brindan atención según la necesidad de las personas atendidas, las cuales realizan visitas una vez a la semana con una agenda programada. Los criterios de inclusión al PAD identificados son: cáncer en fase avanzada, enfermedad crónica terminal con limitación funcional o problemática social para trasladarse, Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedad terminal con condición de

vida limitada, presentar algún impedimento real que impida desplazarse al centro de atención; pertenecer a la región o área de atracción a visitar, además de otros criterios específicos por patología. **Conclusión:** el PAD del CNCDyCP cuenta con más de dos décadas de brindar atención en esta modalidad, atendiendo a una población principalmente de personas adultas mayores y con diagnóstico de enfermedades oncológicas en categoría rojo de prioridad de atención. La descripción de este programa permitió conocer las bases de su consolidación como ente institucional y ser un marco de referencia para la comprensión del escenario domiciliario en Costa Rica.

Palabras claves: cuidados paliativos, visita domiciliaria, criterio de selección de pacientes.

Abstract

Objective: characterize the Home Care Program (PAD) of the National Center for Pain Control and Palliative Care (CNCDYCP) of Costa Rica. **Methodology:** retrospective descriptive study that contemplated the official database of the CNCDYCP PAD of January 2017 until August 2021, including a population of 1869 people who were first admitted to the program by a diagnosis of cancer disease, non -oncological disease and Amyotrophic Lateral Sclerosis. In addition, two surveys were applied to the professionals who gave the palliative care in the institution and professionals from different disciplines that execute home visits in this institution. **Results:** the CNCDYCP PAD added during the study period 1869 new people admitted that met inclusion criteria in the San José area and the people diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis throughout the country. Ninety one percent of people concentrated in San José, a province that demographically is the largest population. The most frequent cause of income was oncological diseases (68%), neurodegenerative diseases with (14.6%) and advanced chronic diseases (10.9%). According to the degree of complexity and the required needs, it was allowed to locate that the majority are those with oncological and red category (45.7%), which require priority attention in less than a week. The PAD was incorporated into the CNCDYCP since 1991, in charge of a coordinator nurse, a general nurse and the support of the palliative medical doctor of the external consultation; as well as three home care teams (nurse, doctor and driver). Specialized therapies (physical therapy, respiratory therapy, social work, nutrition and psychology) provide attention according to the need of people attended, who make visits once a week with a scheduled agenda. The criteria for identified PAD are advanced phase cancer, chronic terminal disease with functional limitation or social problem to move, amyotrophic lateral sclerosis, terminal disease with limited life condition, present some real impediment that prevents moving to the center of attention; Belong to the region or area of attraction to visit, in addition to other specific criteria for pathology. **Conclusion:** the CNCDYCP PAD has more than two decades to provide attention in this modality, attending to a population mainly from older adults and diagnosed with oncological diseases in the red category of care priority. The description of this program allowed knowing the basis of its consolidation as an institutional entity and being a frame of reference for the understanding of the home scenario in Costa Rica.

Keywords: palliative care, home visit, patient selection criteria.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS)¹ define los Cuidados Paliativos (CP) como un enfoque que mejora la CV de las personas enfermas que enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales; representan los cuidados integrales de la persona al final de la vida, así como la atención temprana de enfermedades neurodegenerativas y progresivas para atender las necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales. A través de este enfoque, se busca velar por una calidad de vida digna durante la progresión de la enfermedad, no busca acelerar la muerte, sino que permite planificar la atención con base en las prioridades de la persona con una enfermedad terminal y sus cuidadores/familias en los diferentes escenarios de atención en salud. Una enfermedad terminal se caracteriza por ser de carácter progresivo, incurable y con avance continuo, con carencia de posibilidades de responder a un tratamiento curativo, y presenta además problemas, necesidades y síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, con una expectativa de vida corta y con gran impacto emocional en la persona, la familia/grupo cuidador y el equipo terapéutico por su vinculación con la muerte². No sólo se relaciona con enfermedades oncológicas con pronóstico de vida limitado, sino que además involucra las enfermedades agudas o crónicas con complicaciones, que han producido gran deterioro órgano-funcional, por lo que las posibilidades de recuperación son escasas o nulas³.

Los CP datan de finales del siglo XIX con los hospicios medievales, sin embargo, la Dra. Cicely Saunders es considerada su precursora, debido a que su contacto con personas enfermas la inspiró en la creación de un espacio para trabajar, investigar y

enseñar a otros a cuidar personas en la etapa final de la vida. Desarrolló el concepto de *dolor total*, el cual implica que el cuidado de la persona será eficaz sólo si las dimensiones física, psíquica, social y espiritual son contempladas para recuperar la integridad del ser humano y el control de síntomas que generan niveles altos de sufrimiento. Sus aportes además incluyen el movimiento Hospice y la búsqueda de una buena muerte, así como la creación del St. Christopher 's Hospice en Inglaterra en 1965⁴.

Junto a la Dra. Saunders, otros profesionales han contribuido en la historia de la consolidación de los CP, teniendo registros que en Canadá en los años 70 se crearon las primeras Unidades de CP, y en 1999 se creó el Edmonton Regional Palliative Care Program, que incluye la atención domiciliaria⁵.

Los CP buscan la intervención integral de las personas y sus familias/grupo cuidador, por eso deben ser propiciados dentro de un marco interdisciplinario. La complejidad en la intervención requerida por cada persona para la intervención paliativa especializada solo puede darse en colaboración y comunicación continua entre diferentes profesiones y disciplinas, con el fin de proporcionar apoyo psicológico, social y espiritual⁶. Este grupo de profesionales pueden llevar a cabo su intervención en los diferentes escenarios de atención, tomando en consideración las necesidades según las dimensiones físicas, emocionales, sociales y/o espirituales de la persona.

El escenario de CP en el hogar debe tener una planificación estratégica para optimizar el recurso humano y material, orientado hacia la eficiencia en la intervención. En los CP se debe generar una visita de evaluación inicial, de seguimiento, de apoyo psico-social, de terapeutas, de urgencias o procedimientos especiales, de seguimiento por voluntarios y de cierre⁷. La programación de estas visitas se establece de acuerdo con la condición

de cada persona, familia y/o grupo cuidador, la condición de salud en la que se encuentra y el avance de la enfermedad; de ahí que los CP deben ser individualizados y su planeamiento es continuo, varía acorde a las prioridades y evolución de la enfermedad, síntomas, cambios sociales, emocionales y/o espirituales⁶. Durante la atención domiciliaria, los miembros de la familia y/o cuidadores son importantes en el proceso de enfermedad y preparación para la muerte inminente, son ellos quienes velarán por que la persona enferma tenga acceso a los cuidados necesarios en la etapa final de su vida. Al incluir a los miembros del hogar, estos pueden recibir asesoramiento, apoyo y ayuda para atender cualquier situación adicional que se presente durante los cuidados en el hogar. La atención domiciliaria le permite, a la persona enferma y a su grupo cuidador, tener privacidad y confidencialidad, así como fomentar una mayor conciencia comunitaria sobre los CP¹.

La mayoría de las personas prefieren ser atendidas en sus propios domicilios, si es posible, hasta su fallecimiento; pero el lugar puede determinarse por otros factores y por las preferencias del enfermo⁶. A inicios de la década de los 80, más del 70% de las personas moría en el hospital, mientras que actualmente hay una tendencia mayor en la preferencia de alternativas al final de la vida, donde los CP tienen intervención¹. Las características y lugar de fallecimiento están determinados por las condiciones de cada persona y los factores asociados a la etapa final de la vida.

El equipo interdisciplinario de intervención domiciliaria está condicionado a las posibilidades de los profesionales, así como a las normativas administrativas y legales que establezcan las instituciones para el escenario de atención en el hogar. El equipo en CP está formado por

profesionales de medicina y enfermería, no obstante, el complemento de disciplinas adicionales como el psicólogo, el farmacéutico, terapeuta físico, los encargados de atención espiritual, nutricionistas y voluntarios, fortalecen el servicio y la atención brindada a la población con enfermedades en terminales¹.

De acuerdo al Decreto Ejecutivo N° 34560⁸ sobre la oficialización del Manual de normas para la habilitación de establecimientos que brindan atención en CP modalidad ambulatoria y domiciliar en Costa Rica publicada en el 2007, el equipo de atención domiciliaria debe estar compuesto por un profesional médico y de enfermería contratado, así como profesionales de trabajo social, psicología, farmacia, nutrición y guía espiritual contratados, disponibles, asesores o voluntarios con horarios y roles establecidos, según las necesidades de la población. La legislación ampara la necesidad de atender las necesidades de una persona desde diferentes dimensiones, de ahí la relevancia de que, aunque existe un equipo básico como el profesional en medicina y enfermería, las disciplinas complementarias deben ser parte de la atención en el hogar para brindar mayor soporte en la toma de decisiones hacia la intervención integral de la persona enferma y su familia/grupo cuidador.

Los equipos de intervención domiciliaria en CP proporcionan atención especializada en el hogar a personas enfermas y grupo cuidador que lo necesiten. Su función es asesorar y orientar sobre el progreso de enfermedad, control de los síntomas, apoyo psicosocial y ayuda en la gestión de equipos y hospitalización, en caso de requerirse; para mejorar la CV en el hogar y procurar una muerte con dignidad con participación del grupo cuidador y la comunidad^{7,9}.

En Costa Rica, la investigación en CP es

limitada, no hay registro de publicaciones donde se describa el modelo de atención domiciliaria en alguna institución pública o privada, incluido el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDyCP) donde, de acuerdo con registros institucionales de la Gerencia Médica de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS)¹⁰, se implementa este modelo desde 1991. De ahí que surge la iniciativa de indagar en los orígenes del PAD y generar así una descripción de los elementos que lo componen, así como la casuística de las personas atendidas entre enero 2017 hasta agosto 2020, evidenciando la labor del CNCDyCP como centro nacional de referencia institucional y en beneficio de las personas que necesiten de su modalidad de atención.

Metodología

Se realizó un estudio transversal descriptivo utilizando la base de datos oficial anonimizada del PAD del CNCDyCP en Costa Rica, desde enero del 2017 hasta agosto del 2020, que incluyó una población de 1.869 personas que fueron admitidas por primera vez al programa por un diagnóstico de enfermedad oncológica (EO), enfermedad no oncológica (ENO) y Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Se tomaron en consideración variables como el sexo, edad y fecha de ingreso al programa, diagnósticos de ingreso, lugar de residencia, categorización para la necesidad de atención (rojo, amarillo y verde) y la conformación del equipo de CP que brindó la atención; lo cual permitió determinar la casuística de personas que ingresaron por primera vez al PAD durante el período de estudio. Para el análisis de estos datos se contó con la aprobación y validación de la Dirección Médica y la Coordinadora del PAD del CNCDyCP quienes proporcionaron los datos incluidos en la base de datos a través de

SharePoint. Estos fueron entregados al grupo de investigación de forma agregada y anonimizada por la coordinadora. La información fue tabulada en Excel y analizada por medio del programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Adicionalmente, con el propósito de detallar la historia y el origen del CNCDyCP y del PAD, se realizaron tres entrevistas, por medio de canales digitales, las cuales fueron enviadas por medio de un enlace vía correo electrónico a través de la plataforma Microsoft Forms y que previamente fueron validadas por profesionales en ciencias de la salud ajenos a la investigación por medio del método Delphi. Se aplicó una entrevista de 12 preguntas abiertas y cerradas a cuatro profesionales expertos en la temática de CP en Costa Rica. Además, se consideró el criterio de nueve profesionales del CNCDyCP incluyendo personal médico, de enfermería y de otros profesionales en ciencias de la salud quienes respondieron acerca de la creación del PAD, los criterios de inclusión y de exclusión a este modelo de atención y la conformación del equipo de profesionales que brinda atención en el hogar.

Para sustentar la descripción del CNCDyCP, centro de referencia institucional en CP y de los componentes del PAD, se tomó como referencia la carta de declaratoria de la Gerencia de la División Médica de la CCSS del 15 de julio de 1999, consecutivo 13484, con asunto “Desconcentración Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia y formación del Centro Nacional de Control del del Dolor y Cuidados Paliativos”¹⁰, artículos científicos que incluyen la historia del centro^{11,12}, el Decreto Ejecutivo #28838-H publicado en el Diario Oficial La Gaceta 161 el 23 de 08 del 2000¹³, así como documentos propios del CNCDyCP como la red de distribución nacional y el organigrama institucional.

Resultados

Cobertura y organización del Programa de Atención Domiciliaria del Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos

El CNCDyCP es un centro de salud especializado que pertenece al III nivel de atención de la CCSS con cobertura a nivel nacional en la atención de las personas con EO, enfermedades crónicas, avanzadas y progresivas; así como atención a personas con dolor crónico. Es considerado el ente asesor nacional funcional de la especialidad en CP y es el líder de la Red Nacional de Clínicas de Control del Dolor y Cuidados Paliativos conformada por 57 clínicas distribuidas en el país¹¹. La figura 1 muestra la distribución geográfica de esta red nacional.

El 08 de abril de 1999 en la sesión #7319 de la Junta Directiva de la CCSS se decide transformar la Clínica de Control del Dolor del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia en el CNCDyCP, como respuesta a la necesidad de desconcentrar esta clínica. Su consolidación planteó los siguientes objetivos¹⁰: (1) funcionará como unidad desconcentrada, con dependencia jerárquica de la Gerencia División Médica, (2) promocionará el desarrollo de nuevas clínicas del dolor y CP en todo el país y consolidará las ya existentes, (3) tendrá la autoridad técnica, asesora y funcional en su especialidad en el ámbito institucional, (4) dictará las normas y políticas en lo referente al control y tratamiento del dolor agudo y crónico maligno y benigno, así como en el área de los cuidados paliativos, (5) se encargará de la investigación de nuevos analgésicos en conjunto con universidades nacionales y extranjeras, con la asesoría y coordinación del Comité de Farmacoterapia de la institución, (6) promoverá que en los compromisos de gestión de la CCSS se tome en cuenta el área del dolor y cuidados paliativos

para dar el contenido presupuestario necesario, y (7) tendrá a cargo la docencia de los profesionales en ciencias médicas y sociales en el área del dolor y cuidados paliativos. Desde esta fecha tiene el organigrama mostrado en la figura 2.

Este centro actualmente se encuentra ubicado en Barrio Aranjuez, cantón El Carmen de San José, calle 17 BIS; en un edificio que se inauguró en el 2017, esta instalación cuenta con dos módulos de tres pisos con una infraestructura de 5.950 m² que incluyen áreas de consulta especializada (medicina, nutrición, terapias), atención psicológica, farmacia, así como espacios para capacitación y docencia¹². Brinda su atención en horario de lunes a jueves de 7am a 4pm y viernes de 7am a 3pm en todas las modalidades de atención.

El PAD fue incorporado en el CNCDyCP desde 1991, se encuentra a cargo de una enfermera quien es la coordinadora, una enfermera general y un médico especialista en Medicina Paliativa, así como tres equipos que brindan atención al hogar, los cuales están conformados cada uno, por un profesional en enfermería, un médico especialista en Medicina Paliativa y un chofer. El equipo 3, además está asignado a la visita domiciliar de las personas diagnosticadas con ELA en todo el territorio nacional.

De acuerdo con los profesionales de la salud entrevistados, el PAD del CNCDyCP brinda atención en el hogar a personas que requieren CP y cumplen con los siguientes requisitos: (1) personas adultas que por su diagnóstico requieren atención paliativa y que cumplan con los criterios de inclusión para visita al hogar (habitantes de San José, excepto los cantones de Pérez Zeledón, Puriscal, Tarrazú, Acosta, Turrubares, Dota y León Cortés; y que no estén recibiendo atención en otra institución de la Red Nacional de Clínicas del Dolor y CP de la

CCSS o en alguna Unidad Independiente en CP apoyada y administrada por una Organización No Gubernamental); (2) personas diagnosticadas con ELA en toda el área nacional¹³.

El equipo de atención en CP realiza sus visitas de 7am a 4pm, todos los días laborales de la semana según la priorización de las necesidades de atención la cual se basa en la condición de la persona enferma y es dividido según el área de

distribución geográfica de los distritos de San José. Los profesionales en Terapia Física (TF), Terapia Respiratoria (TR), Trabajo Social (TS), Nutrición y Psicología, brindan atención según la necesidad de las personas atendidas y según la agenda programada en el mismo horario. La tabla 1 esquematiza la conformación del equipo y distribución de las visitas en el PAD.

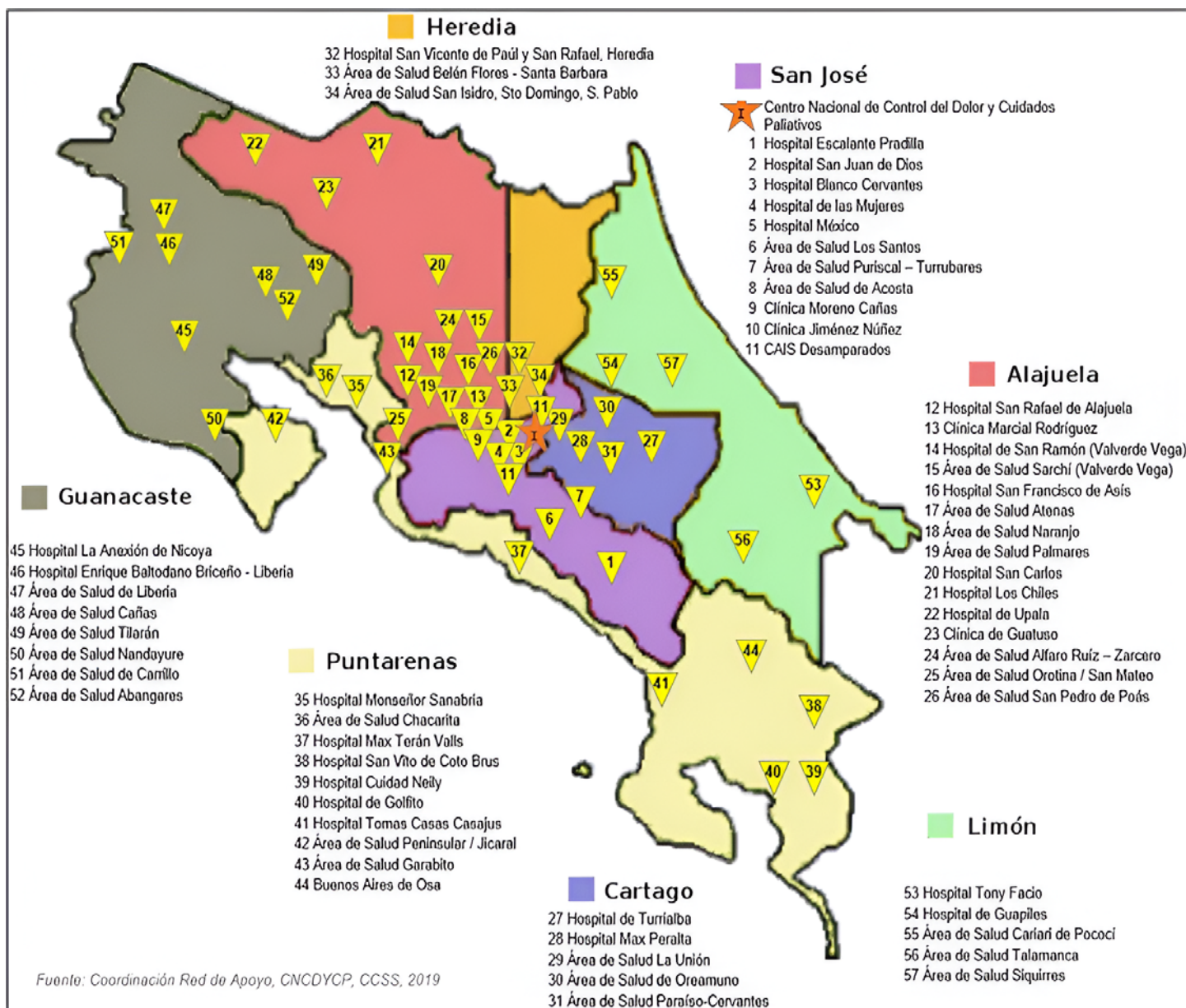


Figura 1. Distribución de la Red Nacional de Clínicas de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

Fuente: tomado del Decreto Ejecutivo No. 29561-S. Manual de Normas de Atención del Dolor y Cuidados Paliativos del I y II nivel¹⁴.

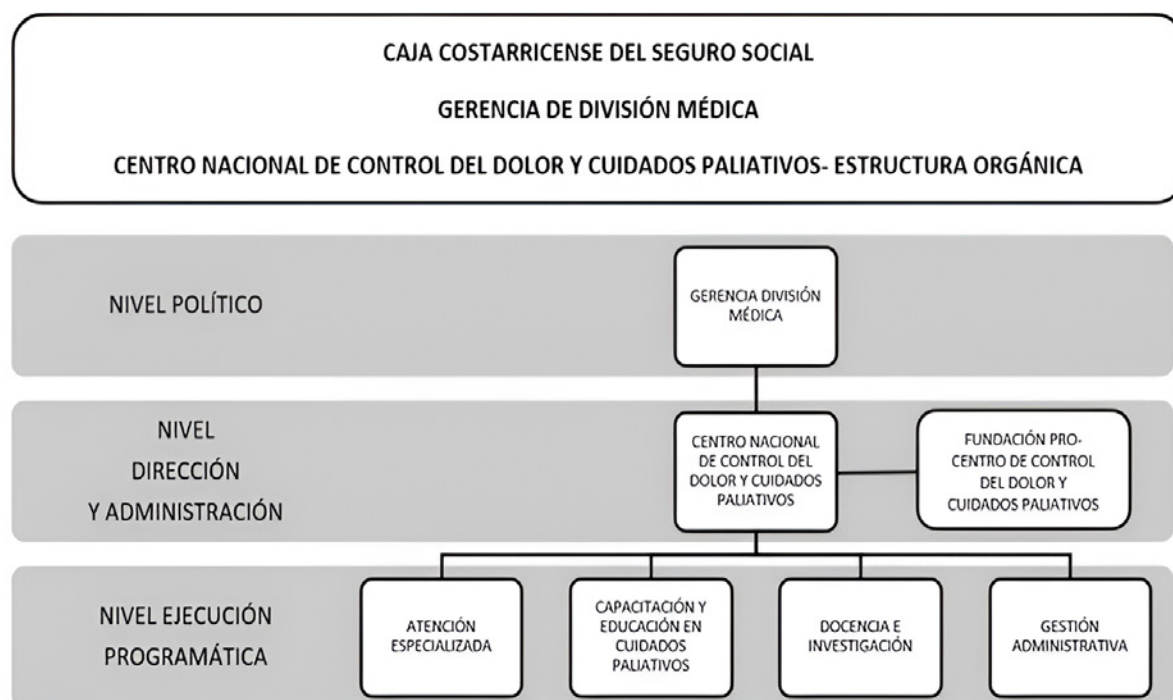


Figura 2. Organigrama del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica

Fuente: tomado del Decreto Ejecutivo No. 29561-S. Manual de Normas de Atención del Dolor y Cuidados Paliativos del I y II nivel¹⁴.

El PAD se estableció en 1991 como un subprograma dentro de la estructura del programa de CP y control del dolor, el cual se localizaba en la consulta externa del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia y formaba parte de las cinco áreas de acción generales de la CCSS. El PAD se inició con dos médicos más una enfermera profesional y ocasionalmente se tenía el apoyo de un psicólogo. De acuerdo con el testimonio de uno de los expertos entrevistados, el proceso de gestión administrativa, llevado a cabo para iniciar el PAD, fue planificar el transporte del personal, vehículos, combustible, gestión de plazas y soporte del grupo de voluntarios.

En 1994 se reforzó la adquisición de un vehículo nuevo, aportado por la Fundación Nacional Pro-Clínica del Dolor. En 1999, con la constitución del CNCDyCP, se asignaron más plazas de trabajo, lo que permitió trabajar con un equipo a tiempo completo y otro a medio tiempo. Para el 2002 se

constituyeron dos equipos más a tiempo completo y posteriormente, se abre el tercer equipo para darle soporte a personas con EO y diagnosticadas con ELA. Para aquellos con esta patología, se aprobó un profesional en nutrición, terapia respiratoria (TR), terapia física (TF) y psicología.

El PAD en la actualidad ha crecido para beneficio de los asegurados y actualmente es el más grande del país. En 2023 hay alrededor de 550 usuarios con la coordinación de una enfermera y el apoyo del médico paliativista de la consulta externa.

Caracterización de la población atendida por el Programa de Atención Domiciliaria del Centro Nacional del Control del Dolor y Cuidados Paliativos

La base de datos oficial del PAD del CNCDyCP de CR de enero 2017 a agosto del 2020 incluyó 1.869 personas nuevas que cumplieron con los

critérios de inclusión para ingresar al programa. Se evidencia que a partir del 2018 en promedio ingresan por primera vez 560 personas al PAD por año, las cuales requieren atención paliativa para EO y ENO. La atención del PAD está enfocada tanto a hombres como mujeres, donde se distribuye de manera similar. El promedio de edad para ambos sexos es de 69 años (rango: 15 a 107 años). El PAD del CNCDyCP no incluye personas menores de 14 años, debido a que en CR existe el Centro

Nacional Pediátrico de Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital Nacional de Niños, ente que brinda cobertura a todo el territorio nacional junto con el Albergue San Gabriel, ubicado en la ciudad de San José y el Albergue Dr. Gastón Acosta Rúa ubicado en Pérez Zeledón.

San José es la provincia del país con mayor área de cobertura del PAD, en la figura 3 se detalla la distribución las personas atendidas por cantón de procedencia.

Tabla 1. Distribución semanal de equipos del Programa de Atención Domiciliaria

Equipo	Equipo 1	Equipo 2	Equipo 3		
Días de la semana	Lunes a viernes	Lunes a viernes	Lunes-miércoles-viernes	Martes ELA	Jueves ELA
Personal a cargo de las visitas al hogar	Enfermera	Enfermera	Enfermera	Enfermera	Enfermera
	Médico	Médico	Médico	Médico	Médico
	Chofer de vehículo	Chofer de vehículo	Chofer de vehículo	Chofer de vehículo	Chofer de vehículo
				Terapia Respiratoria	Terapia Respiratoria
				Terapia Física	Nutrición

ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Fuente: tomado del Decreto Ejecutivo No. 29561-S. Manual de Normas de Atención del Dolor y Cuidados Paliativos del I y II nivel¹⁴.

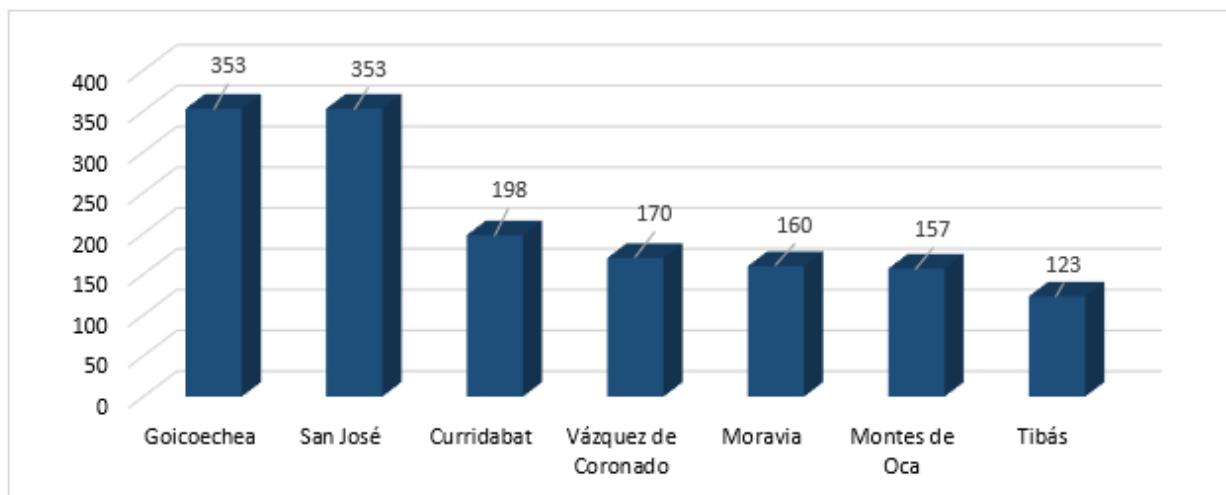


Figura 3. Distribución de personas atendidas por primera vez en el Programa de Atención Domiciliaria del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica, según cantón de procedencia, 2017- 2020

Fuente: base de datos del PAD del CNCDyCP de Costa Rica.

Con respecto a los diagnósticos de ingreso, los mismos se dividieron, para fines de esta investigación en cinco categorías: enfermedades oncológicas (EO), enfermedades hematológicas (EH), enfermedades neurodegenerativas, enfermedades crónicas avanzadas (ECA), y otras enfermedades (OE). La figura 4 representa la distribución de las enfermedades según los cinco grupos de clasificación; como se puede observar el mayor ingreso desde el 2017 fue de personas con EO con 65%, teniendo como menor ingreso OE, con 1% del total de la población atendida en el PAD en ese periodo de tiempo.

De las personas atendidas en el PAD, el diagnóstico neoplásico más frecuente fue el cáncer de mama con el 6,3%, seguido por el gástrico con 6%, el cáncer de próstata con 5,7% y el cáncer de hígado 5,3% de la población. La clasificación de END constituyó el segundo grupo de mayor

presencia en el PAD, con 273 personas del total de la población; donde la ELA fue la patología más frecuente con el 6,5% de la población total, seguido de los síndromes demenciales con 2,4%. El tercer lugar de mayor clasificación de patologías en este estudio fueron las ECA, el diagnóstico más frecuente fue la enfermedad renal crónica con el 3,6% de la población total y en menor proporción la cardiopatía mixta con un 0,5%.

En la clasificación de las EH el grupo de leucemias tuvo el mayor porcentaje con el 1,7% de la población total, seguido del mieloma múltiple con un 1,3%, el linfoma no Hodgkin representó el 1%, mientras que el linfoma Hodgkin representó el 0,4% y con un 0,3% el síndrome mielodisplásico. Finalmente, en el grupo de OE, con 16 personas del total de la población, tuvo diversidad de diagnósticos, los cuales se observan en la figura 5.

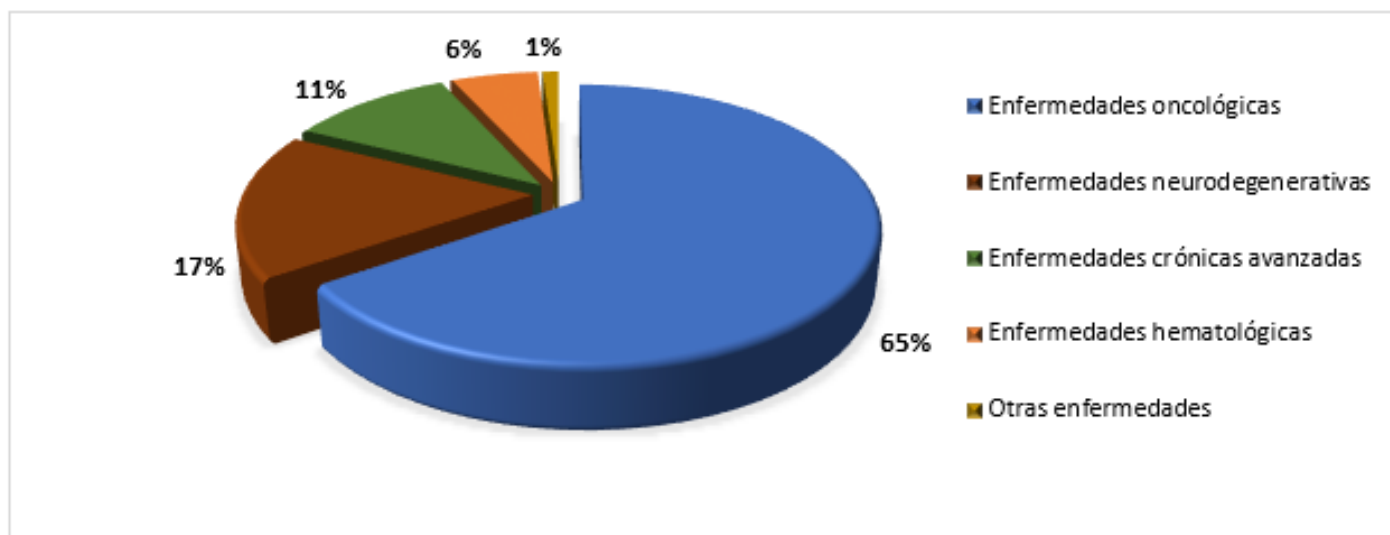


Figura 4. Distribución según clasificación de patologías de personas que ingresan por primera vez al Programa de Atención Domiciliaria del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica, 2017-2020

Fuente: base de datos del PAD del CNCDyCP.

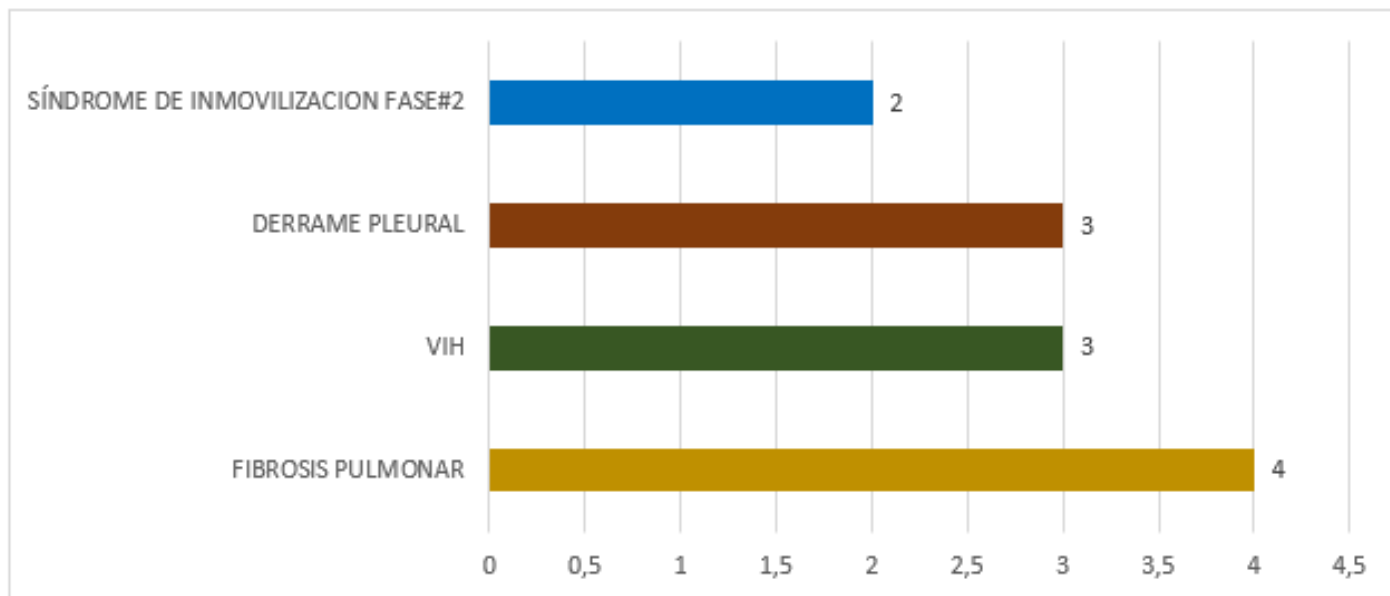


Figura 5. Patologías clasificadas en categoría otras enfermedades del Programa de Atención Domiciliaria del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica, 2017-2020

Fuente: base de datos del PAD del CNCDyCP.

En la organización de la atención de estos usuarios se observaron en la base de datos del PAD tres categorías, las cuales definen el tiempo en el que se debe realizar la primera visita al hogar. El equipo de trabajo realiza una valoración previa de la condición de salud de las personas, la cual contempla antecedentes, situación clínica, situación psicoemocional, familiar y social; recursos y soporte familiar. De acuerdo con esta se logra determinar la prioridad en la atención domiciliaria, que puede ser categoría de color rojo, amarillo o verde; donde rojo representa atención prioritaria en menos de una semana, amarillo recibe la visita en un lapso de 7 a 15 días y verde recibe atención mayor a los 15 días.

Según los datos analizados para esta investigación, la categoría más frecuente fue la roja, con el registro del 45,7% personas atendidas en

el PAD; las personas clasificadas como amarillos contabilizaron el 37,1%, siendo la categoría verde la de menor cantidad de personas atendidas, con el 17,2%. Las EO tuvieron la mayor cantidad de personas clasificadas en la categoría roja, amarilla y verde, seguidas de las ECA, las cuales constituyen el segundo lugar en la relación de patologías y categorización.

Criterios de inclusión y exclusión para ingreso al PAD y rol de los profesionales del equipo de CP

De acuerdo con las entrevistas realizadas a los profesionales de salud del PAD se especificaron los criterios de inclusión y exclusión, que actualmente se aplican a las personas atendidas en el PAD del CNCDyCP, los cuales se muestran en la tabla 2.

En el PAD del CNCDyCP se tiene profesionales en medicina, enfermería, psicología, TR, TF, nutrición y TS, es decir, un equipo interdisciplinario. En la tabla 3 se puede observar los criterios de programación y frecuencia de visita de estos profesionales.

Otro de los aspectos indagados fue el rol que ejerce cada profesional en el equipo de atención domiciliaria según su disciplina, así como algunos de los principales beneficios de cada terapia para la unidad de Cuidados Paliativos. Los datos obtenidos en las encuestas se resumen en la tabla 4.

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión de personas ingresadas al Programa de Atención Domiciliaria del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Cáncer en fase avanzada o enfermedad crónica terminal, con limitación funcional o problemática social para trasladarse. • Enfermedad terminal con condición de vida limitada. • Presentar alguna condición real, que les impida desplazarse al centro de atención, por ejemplo, encamamiento, edad, funcionalidad, bajo soporte social o familiar, etc. • Pertenecer a la región o área de atracción a visitar. • Variación según la patología. En EO, personas con mal estado funcional y con diagnósticos no oncológicos; además de lo anterior, criterios específicos por patología. • Persona con enfermedad oncohematológica o enfermedad crónica progresiva en fase terminal con pronóstico de vida limitado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedades que no cumplen con criterios de terminalidad, o cuando exista mejoría funcional de la persona enferma que pueda trasladarse a la Consulta Externa. • Cronicidad de enfermedad. • Cuando la condición de la persona no aplica para visita domiciliar, pero refiere dificultad para trasladarse al CNCDyCP. • Por deseo de la persona enferma o sus familiares. • Domicilio fuera de la zona de atención, el cual es referido a las entidades que le competen.

Fuente: elaboración propia basada en las entrevistas realizadas a profesionales de terapias del PAD del CNCDyCP. CNCDyCP, Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos; EO, Enfermedad Oncológica.

Tabla 3. Criterio de programación y frecuencia de visita domiciliaria por profesionales del Programa de Atención Domiciliaria del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

	Trabajo social	Terapia física	Terapia respiratoria	Nutrición	Psicología
Criterios para programación de visitas domiciliarias	Se determina con un plan de intervención y los objetivos pactados; depende de la disponibilidad de recursos, distancia y personal.	Se establece según la valoración física del paciente y evolución de la enfermedad.	Se valoran según la condición del paciente.	Depende de dos factores: la condición del paciente y la agenda del equipo de visita domiciliaria.	Se determina según el estado emocional del paciente.
Cantidad de visitas	Depende de las necesidades del paciente.	Depende de factores ajenos al servicio, como la cantidad de referencias nuevas. Se intentan como mínimo dos a tres visitas a un mismo usuario.	Generalmente es una vez al mes, o máximo cada tres meses.	No especifican.	Una vez al mes o cada 12-14 semanas, dado que también se atienden los usuarios con diagnóstico de ELA a nivel nacional.

Fuente: elaboración propia basada en las entrevistas realizadas a profesionales de terapias del PAD del CNCDyCP. ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Tabla 4. Rol y recomendaciones dadas por los profesionales de terapias del Programa de Atención Domiciliaria del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos

Trabajo social	Terapia física	Terapia respiratoria	Nutrición	Psicología
IMPORTANCIA Y ROL EN EL PROGRMA DE ATENCIÓN DOMICILIAR				
<p>En la atención del dolor total, todas las profesiones son valiosas.</p> <p>Su intervención es parte fundamental de la visita domiciliaria, porque realiza una función preventiva, generando un clima integral del paciente y su familia, adelantándose a su demanda.</p> <p>Realiza una función asistencial, ayudando a resolver la problemática socioemocional, tanto del paciente como de sus familiares, para potenciar sus capacidades de adaptación a la enfermedad y al proceso de duelo, que muchas veces supone no vivir como antes de la enfermedad.</p>	<p>La atención paliativa es y debe ser interdisciplinaria, y para que sea de manera adecuada no puede faltar ninguna especialidad, además de que se han visto los beneficios en los usuarios que reciben la TF.</p>	<p>Su participación es principalmente por los beneficios en la CV del paciente y su familia/grupo cuidador.</p>	<p>Mejoría en la CV y el estado nutricional de los usuarios, con su intervención.</p>	<p>Apoyo emocional para el paciente y su familia, brindar espacios psicoterapéuticos para la expresión de sentimientos, emociones, preocupaciones, evaluar pérdida de salud y adaptación al proceso.</p>
RECOMENDACIONES DADAS POR LOS PROFESIONALES				
<p>Más reuniones y sesiones interdisciplinarias.</p> <p>Manejo diferente para la referencia o interconsulta de casos.</p> <p>Implementar una coordinación más asertiva entre miembros del equipo.</p> <p>Ampliar días de intervención, y contar con más compañeros de enfermería para la atención a la línea del dolor.</p>	<p>Más trabajo en equipo.</p> <p>Mayor organización en cuanto a reuniones.</p> <p>Tomar en cuenta la opinión profesional sobre las necesidades de cada paciente, al momento de tomar decisiones en cuanto a la prioridad que tiene cada terapia.</p>	<p>Atención más frecuente y oportuna.</p> <p>Visita a lugares lejanos, con mayor frecuencia.</p>	<p>Atención más frecuente en zonas alejadas.</p>	<p>Mejorar la comunicación.</p> <p>Actualización constante en CP.</p> <p>Incrementar personal para abarcar más usuarios, y lograr visitas más regulares.</p>

Fuente: elaboración propia basada en las entrevistas realizadas a profesionales de terapias del PAD del CNCDyCP.

Discusión

Los equipos de atención en CP realizan sus visitas de 7am a 4pm todos los días hábiles de la semana, según la priorización de las necesidades sin embargo debería incluir el acceso de 24 horas a atención médico paliativo especializado y apoyo de enfermería paliativa especializada, o bien atención telefónica especializada¹⁵.

De acuerdo con la OMS¹, 52.883.093 personas requirieron CP en el mundo sin distinción del escenario de atención al 2017, teniendo que 49% fueron mujeres y un 51% correspondió a los hombres. Propiamente en la atención domiciliaria del CNCDyCP esta relación fue inversa, sin que hubieran diferencias significativas.

A nivel mundial existe mayor demanda de atención paliativa por los hombres, esto puede deberse a motivos de carácter cultural e incluso por la construcción del rol de género que no les autoriza quejarse, llorar o manifestar dolor caso contrario de las mujeres, quienes detectan de forma más temprana una enfermedad, pues tienden a cuidar más su salud y la búsqueda de atención médica temprana propicia un diagnóstico más temprano, lográndose anticipar las necesidades de CP en este grupo¹⁶.

La atención paliativa en el PAD se enfoca en personas adultas mayores, lo que deja en evidencia la realidad nacional del crecimiento de este grupo etario, según la pirámide invertida presente en el país; esto se refuerza con los datos del Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC), donde se establece que ocho de cada 100 personas en San José corresponden a personas adultas mayores¹⁷.

Un proyecto de graduación en España que tuvo una población de 455 personas determinó que los hombres son quienes más requirieron CP

con 60,34%, mientras que el 39,65% correspondió al sexo femenino; cuya edad media estuvo en 79 para los hombres y 81 para las mujeres¹⁸. Esta evidencia concuerda con los datos del PAD del CNCDyCP, en ambos sexos, las personas adultas mayores fueron las que tuvieron mayor necesidad de atención paliativa. Otro estudio en Kerala, India, demostró que el 63% de personas adultas mayores requirió CP, teniendo en cuenta que la población menor de 15 años representó únicamente el 1%¹⁹. Por otro lado, la OMS¹ confirma que al 2017, las necesidades de CP en personas adultas mayores de 70 años eran del 40%, seguido de un 27,1% para los adultos entre 50 y 70 años.

El PAD del CNCDyCP capta la mayor cantidad de personas con necesidades en atención paliativa, dado que otras instituciones de la CCSS del Gran Área Metropolitana no cuentan con atención domiciliaria, lo cual se sustenta con el reporte institucional de la CCSS en el 2018¹¹, donde se indicó que San José tuvo la mayor necesidad en CP. Según el Gráfico 2, en cuanto a clasificación de patologías de personas que ingresan por primera vez al PAD hay un claro dominio de atención paliativa a personas con EO. En el estudio realizado en la UCP de Manjeri en India, que incluyó a una población de 5614 personas durante 20 años, al igual que en el PAD del CNCDyCP, se observó el cáncer como la primera enfermedad en la población¹⁹. Según la Situación epidemiológica del cáncer actualizado en Costa Rica el cáncer de piel al 2012 fue el de mayor presencia en los hombres y mujeres²⁰, el caso del PAD fue el cáncer de mama, seguido de cáncer gástrico y en tercer lugar cáncer de próstata.

Una revisión sistemática, realizada por Singer et al²¹, de 124 ensayos controlados aleatorios, sustenta que el cáncer es la condición de salud más frecuente en las intervenciones paliativas, seguido

de demencia, fallo cardiaco congestivo y Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Así mismo, otra revisión, que incluyó 19 meta-etnografías reflejó que el 90% de las personas atendidas en el hogar corresponden a aquellos con cáncer, mientras que el 10% lo representan personas con ENO²². Por su parte, el Global Atlas de la OMS¹, indica que las neoplasias malignas representan el 28,2% de la población mundial reportada, siendo el diagnóstico de mayor atención de CP en cualquier grupo de edad, coincidiendo con las estadísticas del PAD del CNCDyCP; sin embargo, en las estadísticas de la OMS en su página actualizada al 2020, reportan que el cáncer constituye la segunda causa de atención paliativa en los adultos, siendo superada por las enfermedades cardiovasculares¹; el incremento en el número de personas con enfermedades cardiovasculares y sus secuelas, constituyen un nuevo enfoque de los CP, mostrando que hay necesidad de atención desde etapas tempranas del diagnóstico. En el caso del PAD del CNCDyCP, las END se encuentran en el segundo lugar de mayor incidencia.

En cuanto a las END la situación de CP a nivel mundial reporta que las enfermedades cerebrovasculares representan el 14,1%, seguidas de la demencia con el 12,2%¹ y según las necesidades de CP referidas en el reporte de la CCSS¹¹, en Costa Rica las enfermedades cerebrovasculares son el tercer grupo de patologías más frecuente.

Con respecto a las patologías clasificadas en categoría ECA, se evidenció en la base del De CNCDyCP que la mayor prevalencia es de la enfermedad renal crónica y no las enfermedades respiratorias, según la OMS, a nivel mundial las enfermedades pulmonares representan el 5% de la población mundial que requiere CP, observando que

las enfermedades del hígado representan el 2,4%; el 1,8% correspondió a enfermedades cardiacas no isquémicas, y finalmente el 1% fue para las enfermedades renales¹.

La leucemia fue el principal diagnóstico de las EH del estudio, sin embargo, el reporte mundial de la OMS¹ refleja que únicamente el 0,5% de la población total que requirieron CP fue por leucemia, mientras que en la descripción de las necesidades de CP en Costa Rica se encuentra en el diagnóstico con menor cantidad de personas a nivel general¹¹.

En el PAD se caracterizó las personas según su condición, rojo recibe atención en menos de una semana, amarillo recibe una atención al hogar entre 7 y 15 días y verde recibe atención domiciliaria por primera vez en un tiempo mayor a los 15 días en rojo, el 45,7% de personas que ingresaron se les hizo la primera visita en menos de siete días. El estudio de De Miguel et al²³ analizó la prioridad de atención de las personas enfermas, y estableció que el 80% de ellos atendidos en la visita domiciliaria, fue de alta complejidad, teniendo un 77% de personas con EO a quienes se les tuvo que realizar control de dolor y de otros síntomas o necesidades. Esto refleja que la atención se da de forma prioritaria según sus necesidades y la rápida respuesta en la atención se convierte en la posibilidad de brindarles un cuidado digno y oportuno en la visita al hogar.

Los criterios de inclusión y exclusión del PAD fueron documentados a partir del aporte de los profesionales de este programa. Los profesionales en ciencias de la salud determinaron que el número de visitas domiciliarias se establecen de acuerdo con las necesidades de las personas y la disponibilidad de los profesionales según agenda; sin embargo, recomiendan que se aumenten las visitas, para darle mayor cobertura de atención a las personas que requieren CP.

Se concluye que el PAD se establece en el año 1991, los resultados son coincidentes con los esperables, según la teoría, la población fue principalmente de personas adultas mayores y con diagnóstico de enfermedades oncológicas. Se muestra un mayor ingreso de personas en categoría rojo de prioridad de atención y aunque hay criterios inclusión y de exclusión para la referencia o derivación hacia CNCDyCP, no existen de forma clara para el programa domiciliar, por tanto, tuvieron que ser construidos en este estudio a partir de criterios de profesionales que laboran en este programa. El PAD cuenta con profesionales de medicina, enfermería, psicología, nutrición, TF, TR y TS, cada uno de ellos cumple un rol importante para la atención integral de los usuarios.

Agradecimientos: Al Instituto de Investigación y Desarrollo Científico Académico (IIDCA) de la Universidad Santa Paula. A los profesores, lectores, tutores y director de la Maestría en Cuidados Paliativos el Dr. Carlos Acuña-Aguilar, así como al Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidados Paliativos de Costa Rica.

Referencias bibliográficas

1. World Health Organization. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers [Internet]. Suiza: WHO; 2016 [citado el 20 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. [Internet]. [citado el 21 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/guiacpse-cpal-1.pdf>
3. Gutiérrez Samperio C. Medicina paliativa. Cir Gen [Internet]. 2017 [citado el 21 de marzo de 2023];39(4):251-256. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/cg/v39n4/1405-0099-cg-39-04-251.pdf>
4. Manchola C, Brazao E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética en una unidad de salud especializada. Rev Bioét [Internet]. 2016 [citado el 6 de abril de 2023];24(1):165-75. doi: 10.1590/1983-80422016241118
5. Galindo Ocaña FJ, Hernández Quiles C, editores. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos [Internet]. España: SECPAL; 2018 [citado el 6 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.yumpu.com/es/document/read/62788291/manual-bolsillo-cuidados-paliativos-online>
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. [Internet]. Madrid: SÍOSÍ Punto Gráfico; 2012 [citado el 21 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/01/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
7. Acuña Aguilar C. Cuidados paliativos. Un modelo de atención paliativa en Costa Rica. San José: Editorial Santa Paula; 2014.
8. Decreto Ejecutivo N.º 34560. Oficialización del Manual de normas para la habilitación de establecimientos que brindan atención en Cuidados Paliativos modalidad ambulatoria y domiciliaria. Diario Oficial La Gaceta (CR), 124, (27 de junio de 2008). Disponible en: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=63419&n

Valor3=72871&strTipM=TC

9. Lacasta Reverte MA, Sanz Llorente B, Soler Saíz C, Yelamos Agua C, de Quadras Roca S, Gándara del Castillo Á. Atención al duelo en cuidados paliativos: guía clínica y protocolo de actuación. Monografías SECPAL No. 5 [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [citado el 01 de agosto de 2020]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/328738669_Atencion_al_Duelo_en_Cuidados_Paliativos_Guia_Clinica_y_Protocolo_de_Actuacion

10. Caja Costarricense del Seguro Social. Carta declaratoria de la Gerencia División Médica de la Caja Costarricense de Seguro Social asunto: desconcentración Clínica del Dolor y Cuidado Paliativo del Hospital Dr. Calderón Guardia y formación del Centro Nacional de Control del del Dolor y Cuidado Paliativo. consecutivo 13484, (15 de julio de 1999). Costa Rica: CCSS; 1999.

11. Picado Ovares JE, Solórzano Morera F, Suárez Gómez M. Necesidades de cuidado paliativo en Costa Rica [Internet]. San José: ED-NASSS-CCSS; 2021 [citado el 14 de febrero de 2021]. Disponible en: <https://www.binasss.sa.cr/paliativos.pdf>

12. Acuña Aguilar C. Cuidados Paliativos en Costa Rica. Rev Ter [Internet]. 2017 [citado el 22 de mayo de 2020];11(2):15-25. Disponible en: <https://www.revistaterapeutica.net/index.php/RT/article/view/60/54>

13. Decreto No. 28838-H. Diario Oficial La Gaceta (CR), 161, (23 de agosto del 2000).

14. Decreto Ejecutivo No. 29561-S. Manual de Normas de Atención del Dolor y Cuidados Paliati-

vos del I y II nivel. Diario Oficial La Gaceta (CR), 11, (14 de junio de 2001). Disponible en: <https://www.medicos.cr/website/documentos/NormativaLegal/NormativaGeneralEjercicioProfesion/Manual%20de%20Normas%20de%20Atencio%CC%81n%20del%20Dolor%20y%20Cuidados%20Paliativos%20del%20Nivel%20I%20y%20II.pdf>

15. Baque Hidalgo JE, Vallejo Martínez MC, Frías-Toral E. Propuesta de modelo integral de intervención terapéutica paliativa en salud [Internet]. Rev Bionatura [Internet]. 2022 [citado el 28 de marzo de 2022];7(2):1-9. doi: 10.21931/RB/2022.07.02.12

16. Rodríguez Ledezma EA. Razones para la inasistencia de hombres a programas para el control de la hipertensión arterial esencial [Tesis de Especialidad en Medicina Familiar]. México: Universidad Autónoma de Nuevo León; 2018. Disponible en: <http://eprints.uanl.mx/21709/1/21709.pdf>

17. Instituto Nacional de Estadística y Censos (CR). Estadísticas vitales 2016. Población, nacimientos, defunciones y matrimonios [Internet]. San José: INEC; 2017. Disponible en: <https://platform.who.int/docs/default-source/mca-documents/policy-documents/report/CRI-CC-55-01-REPORT-2016-esp-ESTADISTICAS-VITALES-2016.pdf>

18. Maroto Gómez L. Atención paliativa domiciliaria en Segovia: análisis de las características poblacionales y manejo terapéutico [Tesis Doctoral]. Madrid, España: Universidad Rey Juan Carlos; 2017. Disponible en: <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=X-03bXONtU20%3D>

19. Philip RR, Philip S, Tripathy JP, Manima A, Venables E. Twenty years of home-based palliative care in Malappuram, Kerala, India: a descriptive

study of patients and their care-givers. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018 [citado el 15 de mayo de 2020];17(1):1-9. doi:10.1186/s12904-018-0278-4

20. Ministerio de Salud (CR). Situación epidemiológica del cáncer actualizado. Disponible en: file (ministeriodesalud.go.cr).

21. Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, et al. Populations and interventions for palliative and end-of-life care: a systemic review. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 [citado el 8 de febrero de 2021];19(9):995-1008. doi: 10.1089/jpm.2015.0367

22. Sarmento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2017 [citado el 17 de mayo de 2020];7(4):390-403. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001141

23. De Miguel C, Ruiz S, De la Uz A, Merino E, Gutiérrez A, Sanz L, et al. ¿Son complejos los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos domiciliarias? *Med Paliativ* [Internet]. 2018 [citado el 20 de mayo de 2020];25(1):7-16. doi: 10.1016/j.medipa.2016.06.003