

Preparación para la muerte y sus implicancias clínicas: Una revisión narrativa

Kurt Kirsten Toro¹, Jame Rebolledo-Sanhueza^{2,a}, Verónica Aliaga-Castillo^{2,a}, Julia Acuña Rojas⁴, María Luz Bascuñán Rodríguez^{3,c}, Rocío Briceño González^{5,d}, María Constanza Cornejo Guerrero^{5,b}, Gabriela Huepe-Ortega^{3,4,b,*}.

Preparation for Death and Its Clinical Implications: A Narrative Review

RESUMEN

La preparación para la muerte de quienes ejercen labores de cuidado se describe como un proceso indispensable para acompañar el buen morir. No obstante, ha sido difícil precisar su contenido y operacionalización, por tanto, su uso en investigación y en la práctica clínica es difuso. Este trabajo busca describir la preparación para la muerte y sus implicancias clínicas en el acompañamiento de cuidadoras de personas mayores en etapas de fin de vida. Se llevó a cabo una revisión narrativa de publicaciones científicas entre los años 2010-2020, que permite identificar que, pese a no existir una definición consensuada de la preparación para la muerte, los estudios concuerdan en su carácter de proceso de reconocimiento de la muerte y los ajustes necesarios para las prácticas de cuidado. Se destaca también la importancia de las intervenciones educativas y el acompañamiento del personal de salud para las personas en fin de vida y quienes les cuidan.

Palabras clave: Actitud ante la muerte; Cuidadores; Cuidados paliativos; Planificación anticipada de cuidados; Preparación para la muerte.

ABSTRACT

Death preparedness amongst caregivers is described as an essential process to accompany a peaceful passing. Nevertheless, it has been difficult to define its content and operationalization; therefore, its use in research and clinical practice is unclear. This work aims to describe death preparedness and its clinical implications in the support of caregivers of elderly people in end-of-life stages. A narrative review

¹Hospital Santiago Oriente Dr. Luis Tisné Brousse, COSAM Macul, GDT Psicogeriatría (SONEPSYN). Santiago, Chile.

²Departamento de Kinesiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

³Departamento de Bioética y Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

⁴Departamento de Psiquiatría y Salud Mental Oriente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

⁵Ayudante Proyecto FONIS SA2010130, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

^aKinesióloga.

^bSocióloga.

^cPsicóloga.

^dAntropóloga.

*Correspondencia a: Gabriela Huepe Ortega / gabrielahuepe@uchile.cl
Av. Independencia 1027, Independencia. Santiago, Chile.

Financiamiento: Este trabajo es parte del proyecto FONIS SA2010130 "Significados y prácticas de cuidado y preparación para la muerte de personas mayores en el final de la vida. Recomendaciones para cuidadores, familiares y equipos de Atención Primaria de Salud" financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) a través del XVII Concurso Nacional de Proyectos de Investigación y Desarrollo en Salud, Fonis 2020.

La ayuda financiera recibida no tuvo influencia en el diseño del estudio; en la recolección, análisis o interpretación de los datos; en la preparación, revisión o aprobación del manuscrito.

Declaración de conflicto de intereses: Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Recibido: 08 de septiembre de 2023.
Aceptado: 15 de octubre de 2024.

of scientific publications from the years 2010-2020 was conducted, which allows us to identify that, despite the absence of a consensus definition of death preparedness, studies agree on its nature as a process of acknowledging death and making necessary adjustments for caregiving practices. The importance of educational interventions and the support provided by the healthcare professionals to individuals at the end of life and those who care for them is also emphasized.

Keywords: Advance Care Planning; Attitude to Death; Caregivers; Palliative Care; Preparedness for Death.

La preparación para la muerte (PPM) es un proceso central en el apoyo a quienes cuidan a personas en fin de vida (FdV)¹ y es indispensable para acompañar el buen morir. Si bien los cuidados en FdV tienen lugar durante todo el ciclo vital, en la vejez se presentan ciertas particularidades que justifican esta revisión. En primer lugar, la longevidad poblacional asociada a enfermedades crónicas avanzadas frecuentemente exige cuidados de FdV y acompañamiento de quienes cuidan. A nivel mundial, las enfermedades crónicas no transmisibles son la principal causa de muerte y, en gran proporción, ocurren en la vejez en estados variables de discapacidad y fragilidad². En Chile, actualmente sobre un 70% de las defunciones anuales corresponden a personas sobre 60 años, principalmente por enfermedades crónicas³. En segundo lugar, cuidar de un familiar con una enfermedad terminal constituye un conjunto complejo de acciones, estimándose que con frecuencia estos cuidados implican situaciones agobiantes y desestructurantes para la vida de las personas* que entregan cuidados y diferentes estudios han encontrado un efecto negativo en su salud mental y física^{4,5,6}. En Chile, un 63% de las cuidadoras reportan sobrecarga severa; y un 47% morbilidad psiquiátrica⁷. En una sociedad más envejecida, se configura una demanda de cuidados asociados a personas mayores (PM) que exige responsabilidad intergeneracional y de las propias PM, conside-

rando que, al año 2024, el 76% de las mujeres sobre 60 años realizan trabajo no remunerado y de cuidado en su hogar⁸. A nivel mundial, las cuidadoras familiares son un componente clave de los sistemas de cuidado, sin embargo, ejercen sus labores sin remuneración, sin regulación de horarios y con escaso acceso a protección social, lo que afecta su propia salud y bienestar^{9,10}.

Con el tiempo, e incluso mientras viven las personas cuidadas, las cuidadoras experimentan una serie de pérdidas durante el transcurso de la enfermedad; por ejemplo, la pérdida del estado de salud, de la calidad de las relaciones, de la intimidad, de la memoria, de la comunicación, de la interacción social, de las oportunidades para resolver problemas del pasado, entre otras¹¹. Estas pérdidas las dejan en una posición de vulnerabilidad, expuestas al estrés psicológico durante toda la trayectoria de los cuidados, incluyendo las etapas de FdV y duelo¹².

Situar a la muerte como un proceso es esencial para la experiencia de significado al final de la vida, tanto para la familia, las cuidadoras y las PM¹³. Aunque muchas cuidadoras ejercen este rol por periodos extensos, con frecuencia reportan la muerte de la persona cuidada como algo inesperado, para lo cual no están preparadas¹⁴. Promover la PPM de las cuidadoras puede permitir un enfrentamiento realista de la situación, mitigando el impacto negativo en su salud¹⁵.

*A menudo son mujeres, por lo que en este artículo emplearemos el término cuidadoras como genérico femenino.

Pese a ser reconocido como un componente integral de cuidados de FdV de calidad, y cuyo uso es cada vez más extendido, la conceptualización de la PPM es relativamente nueva¹. Al ser difícil precisar su contenido con exactitud, es un término difícil de operacionalizar, con consecuencias para la clínica y la investigación en FdV. Por lo tanto, el objetivo de esta revisión narrativa es describir la PPM y sus implicancias clínicas en el acompañamiento de cuidadoras de personas mayores en etapas de FdV.

Metodología

Para esta revisión narrativa se llevó a cabo una búsqueda de publicaciones científicas entre el 2010-2020 en cuatro bases de datos y motores de búsqueda electrónicos: Scopus, Web of Science, Pubmed y SciELO. Para garantizar la sistematicidad de la búsqueda, se utilizaron descriptores estandarizados de ciencias de la salud (DeCS) y/o términos MESH. Esos descriptores fueron preparedness for death; caregivers; palliative care; attitude to death; advance care planning, empleados en diferentes combinaciones mediante los operadores booleanos «OR» y «AND», y filtrando los resultados de la búsqueda en español e inglés.

Se resumen en la tabla 1, los resultados de la estrategia de búsqueda con la selección de artículos.

Considerando los criterios de inclusión: Idioma inglés y español y estudios sobre PPM de cuidadoras de personas en FdV, y descartando los duplicados, se trabajó con 35 artículos. Además, se incluyeron 2 estudios previos al 2010 por su importancia metodológica y teórica respecto al

concepto primario de interés, el de PPM^{1,16}. Un abordaje abierto e interpretativo de las fuentes es un principio esencial de la revisión narrativa, lo que fue crucial para capturar sentidos y significados que ayuden a precisar el concepto en cuestión. Así, se realizó un análisis de cada artículo por al menos dos autores(as), organizando los resultados y conclusiones en matrices ad-hoc para su posterior contraste, descripción e interpretación.

Resultados

Como se mencionó, la PPM no tiene una definición consensuada y en su desarrollo conceptual se han enfatizado diferentes aspectos, así como también su relevancia desde el punto de vista clínico. Para mayor claridad, los resultados se han agrupado en 2 categorías principales. En la primera, se realiza un repaso del origen conceptual de la PPM, se identifica su desarrollo posterior y algunas condiciones facilitadoras y obstaculizadoras. En la segunda, se identifican las implicancias clínicas del concepto, incluyendo algunos estudios de intervención.

Preparación para la muerte: Origen y desarrollo del concepto

La PPM emerge como concepto en la década de los 80, dada la preocupación por la preparación para los cuidados de las PM con reciente alta hospitalaria, enfocado principalmente en la preparación de las cuidadoras¹⁷. Su uso, si bien ha evolucionado, tiende a referirse a un proceso mediante el cual las cuidadoras perciben o reconocen la muerte de la persona cuidada como una situación inminente, proceso que implica un cambio cognitivo y conductual para afrontar los

Tabla 1. Resultados estrategia de búsqueda.

Base de datos	Algoritmos de búsqueda utilizados	Nº de documentos identificados	Nº de documentos seleccionados
Scopus	11	1139	55
Web of Science	19	2039	55
Pubmed	18	1117	24
SciELO	17	407	5

cuidados en FdV y la inevitable pérdida^{1,14,17,18}.

El proceso incluye al menos tres momentos: conocimiento de los antecedentes, toma de decisiones y resultados o consecuencias¹⁹. A lo largo del proceso, se requieren habilidades relacionadas con la autopercepción de control y la autoeficacia, por ejemplo, “poner la casa en orden”^{14,20}.

En un artículo considerado fundacional, Hebert, et al.¹ proponen un marco teórico para el desarrollo conceptual de la PPM. Basado en Steinhäuser, et al. (2001), se ilustra la complejidad del concepto e identifica cuatro dimensiones: médica, psicosocial, espiritual y práctica, las cuales fueron actualizadas y reorganizadas en tres¹⁶ señaladas posteriormente en otro estudio²¹ (Tabla 2).

Por otra parte, la PPM estaría mediada por las condiciones y apoyos para el cuidado, tanto como

las actitudes hacia la muerte de las personas que cuidan^{22,23,24}. Si los cuidados de FdV son multidimensionales, donde concurren diversas acciones y emociones²⁰, es esperable que la información y la percepción de control sobre el proceso (por ejemplo, planificar los cuidados en FdV) sean relevantes para la preparación. Asimismo, cobra relevancia la comunicación con profesionales de salud, quienes pueden inducir y facilitar la toma de conciencia respecto a la muerte²⁴ apoyando en las diversas estrategias de las personas en FdV y sus respectivas familias²⁵. Entre ellas encontramos procesos de planificación anticipada de los cuidados²⁶, o bien, encuentros entre cuidadoras y las personas cuidadas para hablar sobre la muerte²⁷. Se ha descrito, además, que las estrategias de declaración de voluntades favorecen la aceptación de la muerte, debido al empoderamiento de la persona al comunicar sus deseos, facilitando la

Tabla 2. Dimensiones de la preparación para la muerte (PPM), propuesta inicial y actualización de Hebert, et al. (2006 y 2009).

Dimensiones de la PPM (Hebert, et al. 2006)¹	Actualización dimensiones de la PPM (Hebert, et al. 2009)¹⁵
1. Médica Soporte y comunicación con profesionales de salud que permita conocer signos y síntomas de las etapas terminales.	1. Cognitiva Información médica, práctica, psicosocial y religiosa/espiritual que necesitan las cuidadoras para estar preparadas.
2. Psicológica Posibilidad de conversar sobre el duelo y los aspectos emocionales asociados, además de ser capaces de mantener relaciones con familiares y amigos.	2. Afectiva Preparación mental y emocional ante la muerte del paciente.
3. Espiritual Relacionada con el significado de la vida, la muerte y la ritualidad religiosa.	3. Conductual Acciones para anticipar trámites, tales como planificación del patrimonio, arreglos funerarios, reorganización del trabajo, entre otros.
4. Práctica Anticipación de aspectos financieros, patrimoniales y arreglos fúnebres.	

conversación con la familia y la aclaración de sus decisiones^{26,28}. Cabe notar que las diferentes formas de interpretar la muerte²⁸, junto a distintos factores clínicos y personales, hacen que el momento adecuado para declarar voluntades sea variable en cada persona y grupo familiar²⁶.

La evidencia revisada permite identificar condiciones que facilitan la PPM (Figura 1), tales como las condiciones de cuidado y los apoyos, la información y comunicación para facilitar el reconocimiento de los deseos de FdV^{25,26,29,30,31,32,33,34,35,36,37}. Por otro lado, se han identificado condiciones obstaculizadoras (Figura 2) asociadas a problemas con los profesionales de salud, a apoyos percibidos y a actitudes negativas hacia la muerte^{29,30,31,38,39}.

Si bien el concepto de PPM ha generado y acumulado vasta evidencia empírica desde que fue acuñado, su desarrollo metodológico e instrumental ha sido débil. No obstante, existe una línea identificable de trabajos sobre instrumentos. Durepos, et al.^{40,41} concluyen en una revisión que se requiere profundizar en la comprensión, definición y desarrollo de éstos. Recientemente, han propuesto el Caring Ahead,

cuestionario multidimensional para evaluar la PPM dirigido a cuidadoras familiares de personas con demencia. El instrumento está organizado en base a cuatro dominios: médico, relaciones/personales, espiritual y práctico. Tiene como objetivo evaluar tres conceptos fundamentales de la preparación: el manejo de la situación, el cumplimiento con las obligaciones y la adaptación a la pérdida. El instrumento aborda tres rasgos de la preparación: cognitivo, afectivo y conductual⁴². Si bien es importante establecer sus deslindes conceptuales, otro aspecto notorio en la literatura se enfoca en sus implicancias clínicas.

Implicancias clínicas

La preparación de las cuidadoras para la muerte de la persona que se cuida ha sido señalada desde hace ya varios años como un componente integral, incluso como indicador, de la calidad de los cuidados⁴³. Además, estudios con cuidadoras muestran que la PPM y los ritos fúnebres son temas relevantes durante los cuidados domiciliarios⁴⁴, por lo que es necesario

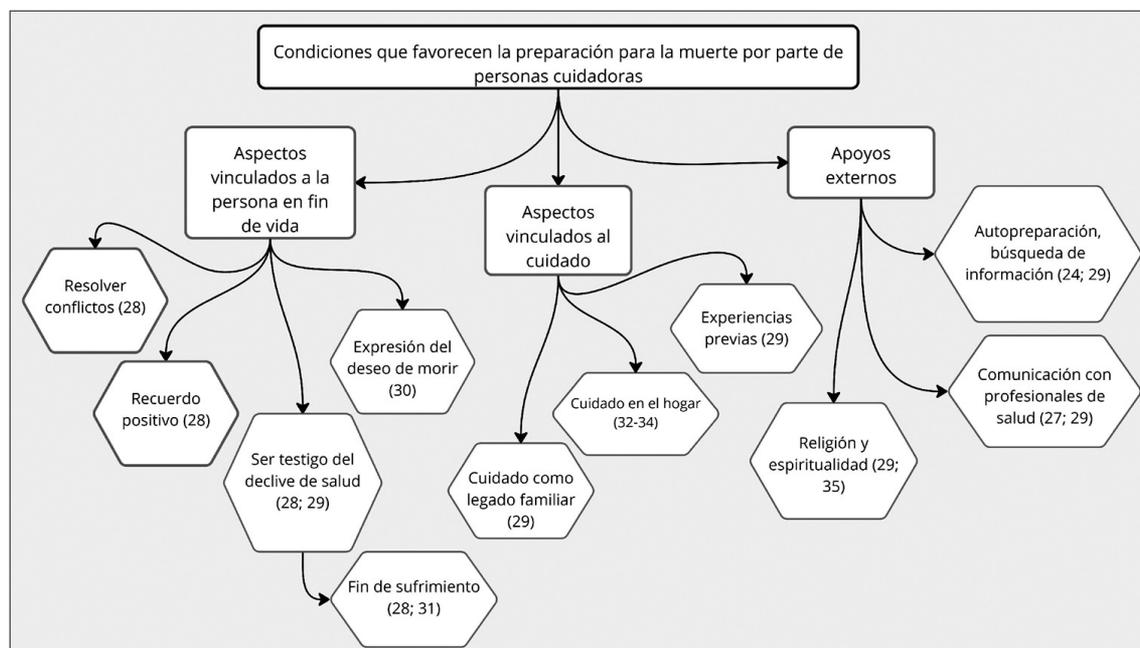


Figura 1: Condiciones que favorecen la preparación para la muerte.

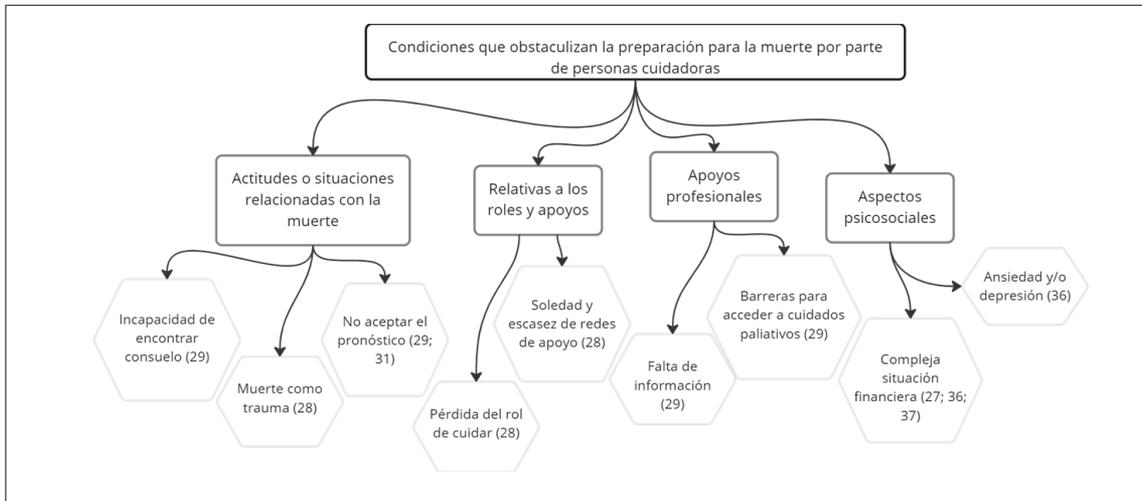


Figura 2: Condiciones que obstaculizan la preparación para la muerte.

el apoyo por parte de los equipos de salud en ese aspecto⁴⁵.

Aun siendo tan relevante, las cuidadoras a menudo no se sienten preparadas para enfrentar este proceso^{22,31,45}. Para ello, reconocen que los equipos clínicos deberían tomar la iniciativa en la elaboración de acciones de apoyo^{45,46}.

Con el paso del tiempo, la mayoría de las personas logran adaptarse al dolor que significa la muerte de un ser querido; no obstante, para algunas esta experiencia puede llegar a comprometer su salud. Diversos estudios han reconocido la asociación entre la percepción de falta de PPM de las cuidadoras y las consecuencias negativas durante el duelo, como mayor riesgo de problemas psicológicos y enfermedades de salud física a largo plazo, incluyendo ansiedad, depresión, duelo complicado, calidad de vida disminuida, percepción de asuntos pendientes con la persona fallecida, problemas de sueño, dolor crónico y trastorno de estrés posttraumático⁴³. Por el contrario, el sentirse suficientemente preparadas para la muerte ha sido asociado a resultados favorables, como mayores competencias de cuidado y mayor satisfacción familiar con el proceso de muerte⁴⁵. Algunos estudios prospectivos incluso han mostrado que una adecuada PPM estaría asociada a menor riesgo

de síntomas depresivos, mejor calidad de vida durante el proceso de cuidados de FdV⁴³ y menos duelo complicado después de la muerte³². Además, se ha sugerido que un mayor sentido de preparación de las cuidadoras podría ser beneficioso también para las personas cuidadas⁴⁷.

Los resultados de un estudio longitudinal muestran que la percepción de las cuidadoras de una adecuada PPM no cambia de manera espontánea durante el último año de cuidados si es que no existen acciones dirigidas a aquello⁴³. Dicho de otro modo, es posible que intervenciones integrales que contemplen específicamente la PPM puedan favorecer el bienestar de las cuidadoras durante estas etapas finales de cuidados (Tabla 3). De ahí que promover la PPM pueda ser beneficioso para la salud mental de quienes cuidan.

En términos generales, intervenciones psicológicas o de tipo psicoeducativo orientadas a cuidadoras, individuales o grupales, han mostrado beneficios leves a moderados en el bienestar general, la percepción de apoyo social y en la prevalencia de síntomas depresivos⁴⁹. Así también, algunas guías clínicas orientadas a profesionales en el cuidado psicosocial de estas cuidadoras incluyen entre sus recomendaciones acciones de apoyo frente a la muerte; por ejemplo, la educación acerca de los signos de deterioro físico y el

Tabla 3. Síntesis de estudios relacionados a intervenciones en el fin de la vida.

Autor y año	Estudio	Muestra	Intervenciones	Resultados principales
Schulz, et al. 2015 ³⁰	Longitudinal con datos de ensayo clínico aleatorizado.	217 cuidadoras informales de personas recientemente institucionalizadas.	Intervención psicosocial multicomponente con foco en 3 áreas: 1. Conocimiento y procedimientos de la residencia. 2. PAC y 3. Bienestar emocional.	PAC se asoció fuertemente con la PPM incluso después de controlar por características sociodemográficas y niveles de depresión.
Nielsen, et al. 2016 ³	Revisión sistemática.	34 estudios entre 1990-2015. 8 estudios de intervención.	1. Intervención psicoeducativa en domicilio (Hudson, 2005) 2. Educación grupal para cuidadoras en domicilio (Hudson, et al. 2008; Hudson, et al. 2009). 3. Educación grupal durante hospitalización (Hudson, et al. 2012). 4. Grupo de apoyo para cuidadoras familiares durante la hospitalización (Henriksson, et al. 2013). 5. Programa de intervención (ESI-CH) en residencias (Lindstrom, et al. 2013). 6. Intervención psicoeducativa individual breve (Hudson et al, 2013). 7. 4 sesiones interdisciplinarias. (Sun et al, 2015).	1. Mayor preparación, pero resultados NS (Escala PCS). 2. Aumento significativo de la PPM. 3. Aumento significativo de la PPM (Escala PCS). 4. Aumento de la preparación 78% de los participantes (NS). 5. Aumento de la preparación en el tiempo (Escala PCS). 6. Mejor preparación, pero resultados NS (Escala PCS). 7. Sin resultados significativos.
Durepos, et al. 2017 ⁴⁶	Transversal, cualitativo.	17 cuidadoras principales de personas con demencia en etapas de fin de vida.	Programa de psicoeducación grupal semanal.	Intervención está asociada a mayores sentimientos de preparación para la muerte y para los cuidados en general.

PPM: Preparación para la muerte. PCS: Escala de preparación para los cuidados. NS: No significativo. PAC: Planificación anticipada de los cuidados.

monitoreo de su estado psicológico y emocional⁵⁰.

En una revisión sistemática¹⁷ se ha sugerido que la PPM puede promoverse mediante diferentes intervenciones dirigidas a las cuidadoras en contextos domiciliario, hospitalario o residencial, aunque no todos los estudios incluidos

mostraron efectos significativos. La intervención se podría optimizar, por ejemplo, realizando sesiones educativas centradas en el rol de las cuidadoras y promoviendo habilidades para el manejo de síntomas, o bien, para abordar asuntos prácticos, como arreglos financieros, trámites

para certificación de defunción o ritos fúnebres. La revisión concluye que, para poder otorgar un apoyo adecuado, los equipos tendrían que evaluar intencionadamente el proceso de duelo y el nivel de preparación de las cuidadoras¹⁷.

La participación en un programa de psicoeducación grupal dirigido a cuidadoras y que incorporó aspectos relacionados a cuidados en FdV, estuvo relacionado a un aumento de la PPM y aceptación de la enfermedad⁴⁸. Más recientemente, un estudio cualitativo realizado con cuidadoras propuso diferentes recomendaciones para los equipos de salud orientadas a favorecer su preparación. De manera general, plantea que los profesionales eduquen adecuadamente acerca del proceso de enfermedad y muerte, ya que con frecuencia las cuidadoras cuentan con escasa información sobre qué esperar en cuanto a síntomas, cambios físicos y conductuales propios de la enfermedad. Reconocen que, de haber contado oportunamente con información como ésta, podrían haber modificado algunas prácticas de cuidado y disminuido el remordimiento durante el duelo. Alineado con otros estudios, dicha investigación recomienda también que los equipos tomen la iniciativa desde un inicio para conversar sobre el diagnóstico y la muerte, además de favorecer el acceso de las cuidadoras a recursos para el proceso de cuidados. Finalmente, las cuidadoras sugirieron en sus narrativas que los equipos brinden un apoyo cariñoso y empático, escuchando y hablando con ellas durante la preparación y monitoreo³¹.

A medida que se acerca el momento de la muerte, la carga para las cuidadoras aumenta, especialmente durante los últimos 3 meses. De esta manera, las intervenciones clínicas que busquen promover la PPM tienen mayor efecto durante estas etapas, abordando las dificultades propias del cuidado en etapas de FdV⁴³.

Adicionalmente, la implementación de la planificación anticipada de los cuidados (PAC) (advanced care planning) podría ayudar a mejorar la calidad de los cuidados de personas en FdV. La PAC constituye un proceso continuo que busca incentivar la reflexión con las personas en FdV y sus familias en torno a los cuidados desde un enfoque paliativo, y acompañar en una muerte

digna garantizando una atención médica coherente con sus valores, objetivos y preferencias. La evidencia permite sustentar que cuidados paliativos (CP) que incluyen elementos de PAC mejoran la preparación de las cuidadoras para la muerte¹⁷. En un estudio prospectivo, las intervenciones de PAC estuvieron, de hecho, asociadas significativamente a que las cuidadoras se sintieran más preparadas para la muerte, incluso después de controlar por características sociodemográficas y síntomas del ánimo³².

En síntesis, la PPM al integrarse en la clínica tiende a asociarse a una experiencia más positiva respecto a la muerte.

Discusión

Esta revisión permite dar cuenta del desarrollo progresivo del concepto de PPM. Pese a los años, la conceptualización aportada por el grupo de Hebert, et al.^{1,16} representa a la fecha el marco teórico de referencia más completo, enfatizando el carácter multidimensional de la PPM. Aunque no existe una única definición consensuada, diferentes autores han enfatizado aspectos relacionados al conocimiento del pronóstico y a la toma de conciencia de la muerte inminente, al sentirse dispuesto a “dejar ir”, la capacidad de toma de decisiones, la autopercepción de control y autoeficacia, entre otras. Más recientemente, los trabajos de Durepos, et al.^{40,41,42} han profundizado aspectos conceptuales específicos en grupos de cuidadoras de personas con demencia, avanzando hacia la operacionalización de un instrumento.

También identificamos condiciones que pueden favorecer u obstaculizar la PPM. Las condiciones que favorecen se dividen en tres grupos; relacionados con la persona en FdV, el cuidado y los apoyos externos. Por otro lado, las condiciones que podrían obstaculizar la preparación se relacionan con actitudes o situaciones relacionadas con la muerte, roles y apoyos, apoyos profesionales y aspectos psicosociales. En este grupo destacan la soledad, la escasez de redes de apoyo, la falta de acceso a CP, problemas financieros y síntomas ansiosos o depresivos.

Estas condiciones deben ser una preocupación en los sistemas de CP, en los programas de apoyo a la dependencia y en el nuevo “Sistema Nacio-

nal de Apoyos y Cuidados, Chile Cuida” dado la situación de desgaste, sobrecarga y agotamiento que experimentan las familias que cuidan^{51,52,53}. Además, la brecha en la cobertura de CP es cercana a las 61 mil personas, equivalente a un 58% de quienes requieren este tipo de cuidados, y las unidades de CP están concentradas en las grandes zonas metropolitanas⁵⁴.

Esta revisión permite afirmar que existe claridad respecto a la importancia clínica de intervenciones que promuevan una PPM. Sin embargo, se han advertido limitaciones metodológicas que obstaculizan la aproximación a abordajes efectivos, por ejemplo, el predominio de estudios retrospectivos, sesgos de memoria y abordaje simplificado de las diferentes dimensiones de la PPM^{17,43}. Pese a la complejidad propia del constructo de PPM, con frecuencia ha sido solo evaluado mediante escalas de preparación para los cuidados en general o mediante preguntas únicas o instrumentos unidimensionales. Por ejemplo, el bereavement risk inventory screening questionnaire [BRISQ] incluye en uno de sus ítems “¿(...) se siente emocionalmente no preparado para la pérdida de ____?” Si bien se ha avanzado en la construcción de instrumentos específicos (Caring Ahead) para condiciones como las demencias⁴² se requiere el desarrollo de instrumentos no solo para la investigación, sino también con valor clínico.

Atendiendo al objetivo de esta revisión, detrás del esfuerzo por delimitar el concepto de PPM y sus implicancias, no existe la pretensión de promover como ideal experiencias desafectadas de la muerte, sino más bien el reconocimiento y valoración de las complejidades inherentes al cuidado. Chile enfrenta el desafío de universalizar los CP (Ley 21.375) y, en esa tarea, la PPM debe considerarse en la integralidad de estas acciones. Así, conversaciones en FdV en el marco de la PAC, ya sea al ingreso a programas de dependencia severa o a unidades de CP, están estrechamente relacionadas con la PPM y constituyen una forma más de promover acompañamientos sensibles y humanos para quienes viven en estas etapas y sus cuidadoras.

Referencias

1. Hebert RS, Prigerson HG, Schulz R, Arnold RM. Preparing caregivers for the death of a loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *J Palliat Med.* 2006; 9(5): 1164-1171.
2. Stroebe M, Boerner K. Caregiving and bereavement research: Bridges over the gap. *Palliat Med.* 2015; 29(7): 574-576.
3. Departamento de Estadísticas de Salud (DEIS). Ministerio de Salud. *Anuario de Defunciones.* 2016: Chile.
4. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychol Bull.* 2003; 129(6): 946-972.
5. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journals Gerontol - Ser B Psychol Sci Soc Sci.* 2007; 62(2): 126-137.
6. Schulz R, Sherwood P. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Am J Nurs.* 2008; 108(9): 23-27. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edb&AN=109263549&site=eds-live&scope=site>
7. Slachevsky A, Budinich M, Miranda-Castillo C, Núñez-Huasaf J, Silva JR, Muñoz-Neira C, et al. The CUIDEME study: Determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimer's Dis.* 2013; 35(2): 297-306.
8. Observatorio Social. Subsecretaría de Evaluación Social. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. *Informe de Cuidado.* Marzo 2024. <https://observatorio.ministerio-desarrollosocial.gob.cl/>
9. Garcés J, Carretero S, Ródenas F, Vivancos M. The care of the informal caregiver's burden by the Spanish public system of social welfare: A review. *Arch Gerontol Geriatr.* 2010; 50(3): 250-253. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167494309000971>
10. Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist.* 2015; 55(2): 309-319.
11. Large S, Slinger R. Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia.* 2013; 14(2): 164-183. <https://doi.org/10.1177/1471301213494511>
12. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: A nationwide population-based cohort study. *Support Care Cancer.* 2016; 24(7): 3057-3067.
13. Kellehear A. *Experiences near-death: Beyond medicine and religion.* New York: Oxford University Press; 1996.
14. Hovland-Scafe CA, Kramer BJ. Preparedness for Death: How Caregivers of Elders With Dementia Define and Perceive its Value. 2016; 57(6) <https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/gnw092>
15. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin MB. Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. *J Pain Symptom Manage.* 2017; 53(3): 540-550.
16. Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom*

- Manage. 2009; 37(1): 3-12. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010>
17. Nielsen MK, Neegaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin M-B. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev.* 2016; 44: 75-93. <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0272735816000039>
 18. Tang Y. Death attitudes and truth disclosure: A survey of family caregivers of elders with terminal cancer in China. *Nurs Ethics.* 2018; 26(7-8): 1968-1975.
 19. Levoy K, Tarbi EC, De Santis JP. End-of-life decision making in the context of chronic life-limiting disease: A concept analysis and conceptual model. *Nurs Outlook.* 2020; 68(6): 784-807. <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0029655420306114>
 20. Durepos P, Sussman T, Ploeg J, Akhtar-Danesh N, Punia H, Kaasalainen S. What Does Death Preparedness Mean for Family Caregivers of Persons With Dementia? *Am J Hosp Palliat Med.* 2019; 36(5): 436-446.
 21. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Howting D, Halkett GKB. Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2018; 55(6): 1473-1479.
 22. Durepos P, Ploeg J, Sussman T, Akhtar-Danesh N, Kaasalainen S. "A Crazy Roller Coaster at the End": A Qualitative Study of Death Preparedness With Caregivers of Persons With Dementia. *SAGE Open Nurs.* 2020. <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2377960820949111>
 23. Henriksson A, Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliat Med.* 2013; 27(7): 639-646. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23670720/>
 24. McLeod-Sordjan R. Death preparedness: A concept analysis. *J Adv Nurs.* 2014; 70(5): 1008-1019.
 25. Chiang CC, Chang SC, Fan SY. The Concerns and Experience of Decision-Making Regarding Do-Not-Resuscitate Orders Among Caregivers in Hospice Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Med.* 2020; 38(2): 123-129. <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909120933535>
 26. Murray L, Butow PN, White K, Kiernan MC, D'Abrew N, Herz H. Advance care planning in motor neuron disease: A qualitative study of caregiver perspectives. *Palliat Med.* 2016; 30(5): 471-478.
 27. Mori H, Fukuda R, Hayashi A, Yamamoto K, Misago C, Nakayama T. Characteristics of caregiver perceptions of end-of-life caregiving experiences in cancer survivorship: In-depth interview study. *Psychooncology.* 2012; 21(6): 666-674.
 28. Holdsworth LM. Bereaved carers accounts of the end of life and the role of care providers in a good death: A qualitative study. *Palliat Med.* 2015; 29(9): 834-841. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25944545/>
 29. Digiacomo M, Lewis J, Nolan MT, Phillips J, Davidson PM. Transitioning from caregiving to widowhood. *J Pain Symptom Manage.* 2013; 46(6): 817-825.
 30. Supiano KP, Luptak M, Andersen T, Beynon C, Jacob E, Wong B. If we knew then what we know now: The preparedness experience of pre-loss and post-loss dementia caregivers. *Death Stud.* 2020; 1-12. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32093533/>
 31. Hovland CA, Kramer BJ. Barriers and Facilitators to Preparedness for Death: Experiences of Family Caregivers of Elders with Dementia. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care.* 2019; 15(1): 55-74.
 32. Schulz R, Boerner K, Klinger J, Rosen J. Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents. *J Palliat Med.* 2015; 18(2): 127-133.
 33. Sophie Lee HT, Melia KM, Yao CA, Lin CJ, Chiu TY, Hu WY. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: Family experiences and needs. *Am J Hosp Palliat Med.* 2014; 31(6): 628-635. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23921288/>
 34. Pottle J, Hiscock J, Neal RD, Poolman M. Dying at home of cancer: Whose needs are being met? the experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study). *BMJ Support Palliat Care.* 2017; 10(1): 1-7. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28093387/>
 35. Milligan C, Turner M, Blake S, Brearley S, Seamark D, Thomas C, et al. Unpacking the impact of older adults' home death on family care-givers' experiences of home. *Heal Place.* 2016; 38: 103-111.
 36. Carrillo GM, Arias-Rojas M, Carreño SP, Gómez OJ, López R, Cárdenas DC. Looking for Control at the End of Life Through the Bond: A Grounded Theory on the Hospital Discharge Process in Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs.* 2018; 20(3): 296-303.
 37. Mc Veigh C, Reid J, Larkin P, Porter S, Hudson P. The experience of palliative care service provision for people with non-malignant respiratory disease and their family carers: An all-Ireland qualitative study. *J Adv Nurs.* 2018; 74(2): 383-394.
 38. Caserta M, Utz R, Lund D, Supiano K, Donaldson G. Cancer Caregivers' Preparedness for Loss and Bereavement Outcomes: Do Preloss Caregiver Attributes Matter? *Omega.* 2019; 80(2): 224-244.
 39. Tzuh S, Chang WC, Chou WC, Hsieh CH, Chen JS, Wen FH. Family Caregivers' Emotional Preparedness for Death is Distinct from Their Cognitive Prognostic Awareness for Cancer Patients. *J Palliat Med.* 2021; 24(3): 405-412.
 40. Durepos P, Kaasalainen S, Sussman T, Akhtar-Danesh N, Ploeg J. Measuring Family Caregiver Preparedness for Death in Dementia: A Review of Existing Tools. *J Pain Symptom Manage.* 2018; 56(6): e92.
 41. Durepos P, Ploeg J, Akhtar-Danesh N, Sussman T, Orr E, Kaasalainen S. Caregiver preparedness for death in dementia: An evaluation of existing tools. *Aging and Mental Health.* Routledge. 2020; 24: 1671-1680.
 42. Durepos P, Akhtar-Danesh N, Ploeg J, Sussman T, Kaasalainen S. Caring ahead: Mixed methods development of a questionnaire to measure caregiver preparedness for end-of-life with dementia. *Palliat Med.* 2021; 35(4): 768-784.

43. Tang ST, Hsieh CH, Chou WC, Chang WC, Chen JS, Wen FH. Course of Changes in Emotional Preparedness for Death and Its Associations With Caregiving Outcomes for Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients Over Their Last Year of Life. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 61(5): 974-982.
44. Wu MP, Huang SJ, Tsao LI. The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Med*. 2020; 37(10): 816-822.
45. Hovland C. When Death With Dementia Is "A Memory Seared in My Brain": Caregivers' Recommendations to Health Care Professionals. *J Appl Gerontol*. 2020; 39(11): 1195-1202.
46. Alvariza A, Häger-Tibell L, Holm M, Steineck G, Kreicbergs U. Increasing preparedness for caregiving and death in family caregivers of patients with severe illness who are cared for at home-study protocol for a web-based intervention. *BMC Palliat Care*. 2020; 19(1): 33.
47. Norinder M, Goliath I, Alvariza A. Patients' experiences of care and support at home after a family member's participation in an intervention during palliative care. *Palliat Support Care*. 2017; 15(3): 305-312.
48. Durepos P, Kaasalainen S, Carroll S, Papaioannou A. Perceptions of a psychoeducation program for caregivers of persons with dementia at end of life: a qualitative study. *Aging Ment Heal*. 2017; 23(2): 263-271.
49. Elvish R, Lever SJ, Johnstone J, Cawley R, Keady J. Psychological interventions for carers of people with dementia: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Couns Psychother Res*. 2013; 13(2): 106-125.
50. Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Summers M, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: Short-term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2013; 22(9): 1987-1993. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23335153/>
51. Montecino C, Vega P, González R. Resignificar el cuidado al final de la vida, experiencias de familiares en cuidados paliativos. *Rev Chil Enfermería*. 2022; 4(2): 13-37.
52. Toffoletto MC, Reynaldos-Grandón KL. Social determinants of health, family overload and quality of life in family caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Rev Salud Publica*. 2019; 21(2): 154-160.
53. Rebolledo Sanhueza J, Argomedo Flores C, Besoain-Saldaña Á, Tapia-Saavedra S, Navarro-Meza M. Bienestar familiar y experiencias de cuidados en un programa de apoyo a la dependencia en una comuna urbana de Chile. *Rev Argentina Salud Pública*. 2023; 15(e83): 1-8.
54. Pérez-Cruz PE, Undurraga E, Arreola-Ornelas H, Corsi O, Jiang Kwete XX, Krakauer EL, Rosa WE, Knaul FM. Bridging gaps to universal palliative care access in Chile: Serious health-related suffering and the cost of expanding the package of care services. *Lancet Reg Health Am*. 2023; 19: 100425. doi: 10.1016/j.lana.2022.100425.