

# FACTORES QUE INFLUYEN EN VIVIR EL FINAL DE LA VIDA EN EL DOMICILIO O EN EL HOSPITAL

FACTORS THAT INFLUENCE LIVING THE END OF LIFE AT HOME OR IN THE HOSPITAL

Maria HEREDIA CUENCA

1. Enfermera. Institut Guttman, Barcelona

## Resumen

Vivir el final de vida es un proceso doloroso, pero inevitable, por el que deben pasar todos los seres humanos. Cómo vivirlo, en el domicilio o en el hospital, debería ser una opción personal. No obstante, no siempre la voluntad del enfermo se cumple o se expresa explícitamente. La muerte, más allá del hecho biológico, tiene una dimensión social y cultural que ha ido cambiando a lo largo del tiempo: no se vive de la misma manera en la actualidad a cómo vivieron el final de vida nuestros antepasados. Los avances científicos, tecnológicos y sociales han desplazado como lugar de muerte al domicilio por el hospital, traspasando paralelamente la responsabilidad del cuidado del enfermo de la familia al hospital, profesionalizándose e institucionalizándose. Aunque los datos indican que la preferencia del lugar para vivir el final de vida es principalmente el domicilio, la realidad es que la mayoría de las personas mueren en el hospital.

El objetivo de este trabajo es realizar una revisión bibliográfica sobre los factores que influyen en la decisión de una persona de vivir el final de su vida en el domicilio o en el hospital. Los resultados de la bibliografía concluyen que influyen factores diversos; por ejemplo, dependiendo del tipo de enfermedad que se padece, es más fácil preparar el final de vida en el domicilio. También la relación familiar, el nivel económico y el educativo influyen en esta decisión, así como la posibilidad de tener acceso a cuidados paliativos en el domicilio.

**Palabras clave:** *domicilio, hospital, cuidados paliativos, final de vida, muerte.*

## Abstract

Living the end of a life is a painful, yet unavoidable process that all humans must endure. How to live through it, at home or in a hospital, should be a personal decision. Nevertheless, the will of the patient cannot always be accomplished or expressed explicitly. Death entails something beyond a biological phenomenon, it also carries a social and cultural significance that has changed throughout history. Because of that, nowadays we do not experience the end of a life the same way our ancestors did. Our scientific, technologic, and social innovations have changed the location of death from the residence to a hospital, thus transferring the responsibility of taking care of the patient from their family to a professional and institutionalized hospital. Although data suggest that the place of preference to live our last moments is their own residence, the reality is that a majority dies in a hospital.

The aim of this project is to create a bibliographic revision about the factors that are influential in someone's preference of their location of death. The results of the bibliography conclude that these factors are diverse: for instance, the type of disease the patient is suffering makes spending the last moments of life at home easier. Family relationships, economic and educational status are also influential in this decision, as well as the possibility of access to palliative care from the residence.

**Key words:** *Home, Hospital, Palliative care, End of life, Death.*

## 1. Introducción

La actitud del ser humano ante la muerte o el proceso de final de vida ha ido variando según el paso del tiempo, la industrialización, los valores culturales y los avances en la ciencia y en la salud (Del Río y Palma, 2007). Estos cambios y esta evolución han hecho que el final de vida se haya vivido de una forma muy diferente a lo largo de la historia.

Hasta principios del siglo XX, la muerte no se ocultaba y el proceso de final de vida se producía en el ámbito familiar, rodeado de los suyos, incluidos los niños. Era un proceso íntimo, solidario y asumido por toda la población: era la llamada «muerte doméstica» (Del Río y Palma, 2007).

Sin embargo, con la llegada de la modernidad, la muerte deja de ser algo habitual y se convierte en tabú; si no se habla de ella, no existe, es decir, queda excluida del lenguaje: «muerte prohibida». Por ejemplo, al moribundo se le esconde el pronóstico, se sustituye el domicilio por el hospital como lugar de muerte, se suple el velatorio en el domicilio por el tanatorio, e incluso a los niños se les oculta el fallecimiento de un familiar próximo para protegerlos de la angustia y el miedo de no volverlo a ver. Con este cambio de paradigma la muerte ha pasado de ser un acontecimiento social a ser algo ajeno y silencioso (Del Río y Palma, 2007).

Paralelamente a este cambio, también se ha producido un traspaso de responsabilidad en el cuidado de los seres queridos en el final de la vida; de ser asumida por la familia ha pasado a profesionalizarse y a institucionalizarse, es decir, en la actualidad el hospital es el lugar donde mayoritariamente mueren las personas, aunque una gran parte de estos desearía hacerlo en su domicilio (De Roo et al., 2014).

Este estudio pretende mostrar qué factores influyen en la decisión de una persona de vivir el final de vida en su domicilio o en un hospital, teniendo en cuenta que uno de los indicadores de calidad de la atención de los cuidados paliativos al final de la vida es considerar el lugar de preferencia del moribundo para su traspaso (De Boer et al., 2017).

### 1.1. Evolución histórica de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos, o cuidados tipo *Hospice* como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, son un tipo especial de cuidados diseñados

para proporcionar bienestar o confort y apoyo a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal (SECPAL, 2014).

El inicio del movimiento *Hospice* moderno, cuna de los cuidados paliativos, apareció con Cicely Saunder, que en 1967 fundó en Londres el St. Christopher Hospice. Aquí se daba atención a pacientes terminales y apoyo emocional y espiritual al enfermo y a las familias durante la enfermedad en el proceso de duelo. Además, dos años más tarde, incorporó los cuidados domiciliarios dependientes de esta institución (Del Río y Palma, 2007).

También Cicely Saunder fue la que propuso la teoría del «total care» que posteriormente acabaría transformándose en el «total confort», con el que proporcionaban un cuidado global y un control del dolor junto a otros síntomas del enfermo en fase terminal.

En 1980 la OMS incorpora el concepto de cuidados paliativos como parte del programa de control del cáncer. Actualmente la palabra *Hospice* se utiliza de manera común en Gran Bretaña y Estados Unidos para referirse a la asistencia y los cuidados de pacientes terminales (Del Río y Palma, 2007).

En España, en 1982, el doctor Jaime Sanz Ortiz, tras su visita a tres hospitales en Londres, creó la primera unidad de cuidados paliativos en el área oncológica del Hospital Universitario de Valdecilla, Santander (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, 2014).

En un contexto más reciente, cabe destacar que durante 2017 se produjeron en España 424.523 defunciones, lo que supone una tasa de mortalidad bruta de 912,3 defunciones por 100.000 habitantes. En ese año la esperanza de vida de las mujeres era de 85,7 años y la de los hombres de 80,4 años. Las tres principales causas de muerte fueron: cáncer, enfermedades cardíacas y enfermedades crónicas de las vías respiratorias (Ministerio de Sanidad, 2020).

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ECP-SNS) estima que los equipos específicos de cuidados paliativos deben garantizar la atención del 60% en pacientes oncológicos y del 30% en pacientes no oncológicos. Si se cumple esta estimación, la tasa de atención de pacientes terminales en equipo específico de cuidados paliativos es de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año (Ministerio de Sanidad, 2009).

Estadísticamente, se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, y que el 78% de ellos viven en países de ingresos medios o ba-

jos. A nivel mundial, se estima que solo el 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. Una asistencia paliativa temprana reduce hospitalizaciones innecesarias y un uso excesivo de los servicios de salud (OMS, 2020).

## *1.2. Cuidados paliativos en el hospital vs. domicilio*

La OMS define los cuidados paliativos como «el modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad tanto de los pacientes, que afrontan una enfermedad que amenaza su vida, como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales».

Los cuidados paliativos son un derecho, reconocido en la legislación española, que tienen todos los pacientes en fase terminal, y así lo recoge el Sistema Nacional de Salud (SNS) (Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, 2003). Estos se fundamentan en una atención holística porque es global, activa y continuada, es decir, comprende la atención física, psíquica, social y espiritual de la persona enferma y sirve de apoyo a sus familiares (Generalitat de Catalunya, 2020). En este entorno es importante el papel de la enfermería, pues la acción de «cuidar» tiene como objetivo promover la calidad de vida de los pacientes en fase terminal (SECPAL, 2013).

Los cuidados paliativos se pueden llevar a cabo tanto en el hospital como en la atención primaria o domiciliaria y los pacientes pueden decidir dónde ser atendidos en el final de su vida; sin embargo, no siempre se cumple la voluntad de la persona enferma porque existen múltiples factores que determinan el lugar de la muerte. La tendencia actual en nuestra sociedad es ingresar a la persona en fase terminal en un hospital, a pesar de que muchos desearían hacerlo en su domicilio. Esta tendencia viene determinada por diversos factores: físicos, sociales y económicos, principalmente (SECPAL, 2013).

La preferencia de elección de las instituciones hospitalarias aumenta a medida que se observan problemas de autocuidado, mayor dependencia, mayor fatiga y debilidad de estos pacientes. También se incluyen la ansiedad y el estrés a que están sometidos los familiares, pues muchas veces carecen de profesionales sanitarios de

referencia encargados de la atención domiciliaria, sintiéndose sobrepasados y decidiendo el ingreso del enfermo (Llauradó Sanz, 2014; Astudillo y Mendiuneta, 2005).

Otras veces el paciente no desea ser una carga para sus familiares y su entorno afectivo, por lo que prefiere estar en un servicio asistencial donde sea atendido y sus familiares no tengan tanta presión (Llauradó Sanz, 2014; Astudillo y Mendiuneta, 2005).

Por otro lado, existe la posibilidad de vivir el final de vida en el domicilio; de hecho, más del 50% desearía que así fuera. Este hecho está socialmente ligado al concepto tradicional de la muerte en el domicilio, rodeado de los seres queridos. Morir en el domicilio tiene que partir del deseo del paciente y el entorno tiene que estar adaptado (Astudillo y Mendiuneta, 2005).

En Cataluña destaca el Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES), que se coordina con el Equipo de Atención Primaria para proporcionar apoyo y ofrecer la intervención más adecuada en función de la situación del paciente. Para poder acceder a asistencia domiciliaria se tiene que realizar una valoración previa, y la asistencia dependerá en función de la zona geográfica donde se ubique (Generalitat de Catalunya, 2014).

Vivir el final de vida en el domicilio puede proporcionar una sensación de mayor confort para paciente y familiares, ya que están en un entorno conocido. El domicilio es un entorno que facilita la intimidad, la solidaridad entre los familiares y una mayor calidad de vida para el paciente y su entorno. Para muchos familiares es más estresante tener que ir diariamente a un hospital que atenderlo en su domicilio. Estadísticamente es evidente que el lugar de residencia del paciente influye a la hora de escoger dónde morir, ya que pacientes de zonas rurales prefieren más la muerte en el domicilio, mientras que pacientes de zonas urbanas tienen más posibilidad de morir en el hospital (Astudillo y Mendiuneta, 2005).

Actualmente la sociedad asume la importancia de cumplir las últimas voluntades al final de la vida, y vive inmersa en un cambio de tendencia que aboga por facilitar la muerte en comunidad (Higginson et al., 2013).

Teniendo en cuenta todo lo expuesto anteriormente, la finalidad de este estudio es indagar y conocer los factores que influyen en la elección de vivir el final de vida

en el domicilio o en el hospital, así como conocer qué condicionantes interfieren en esta decisión y cuál es la tendencia actual.

## 2. Objetivos

Realizar una revisión bibliográfica para conocer qué factores influyen en el hecho de morir en el domicilio o en el hospital.

## 3. Metodología

Para elaborar este estudio se ha realizado una revisión bibliográfica centrándose en el final de vida domiciliario y hospitalario, identificando factores personales, factores del entorno y factores relacionados con la familia. Para realizarlo se han consultado diferentes bases de datos: la principal es Pubmed, seguida de Scielo, y por último, Google Académico.

Para realizar la búsqueda se utilizaron unos descriptores muy concretos, que son: “*Palliative Care*”, “*Palliative Home Care*”, “*Home Care Services*”, “*Death*”, “*End of life*”, “*Place of death*”, “*Cancer*”. Los operadores booleanos que se usaron para realizar la búsqueda fueron el AND y el OR; además, en Pubmed se empleó el *Advanced Search* una vez consolidados los descriptores.

Se utilizaron diferentes ecuaciones de búsqueda:

Figura 1. Ecuaciones de búsqueda

Palliative care	AND	Home care services	AND	Death
Palliative home care		Death		
Palliative home care services		End of life		
Cancer		End of life		
Nurse		Palliative care		
Palliative home care services		Death		

En el proceso de búsqueda de la información se establecieron unos criterios de inclusión y exclusión:

**Figura 2. Criterios de inclusión y exclusión**

INCLUSIÓN	EXCLUSIÓN
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Estudios que analicen el final de vida en el domicilio, cómo se vive el proceso y qué factores influyen durante el proceso.</li> <li>2. Estudios que informen sobre los cuidados paliativos que recibe una persona en las instituciones.</li> <li>3. Estudios que incluyan factores relacionados con la familia, el paciente y el entorno.</li> <li>4. Páginas web oficiales que aporten información sobre los cuidados paliativos.</li> <li>5. Que el artículo o estudio presente el texto completo.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Estudios que no tengan el texto completo.</li> <li>2. Páginas web que no sean oficiales.</li> </ol>

Después de la aplicación de los filtros y de realizar una lectura exhaustiva para determinar cuáles eran los más adecuados para dar respuesta a los objetivos, se seleccionaron 37 artículos para la realización de esta revisión bibliográfica.

**Figura 3. Artículos seleccionados para la elaboración de la revisión bibliográfica**

Artículo	Autor	Año	Revista	Ideas destacadas
Cuidados Paliativos: historia y desarrollo	M. Ignacia del Río y A. Palma	2019	Boletín Escuela de Medicina U.C.	Analiza la evolución y desarrollo de los cuidados paliativos a lo largo del tiempo. Cómo nacieron y cómo han progresado hasta llegar a la actualidad.
Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European Countries	M. De Roo, G. Miccinessi et al.	2014	PloS One	Conocer el lugar preferido de muerte de una persona. Comunicación entre familiares y familias para saber dónde desean ser atendidos.
Relatives' perceived quality of palliative care: Comparisons between care settings in which patients die	D. Boer, J.M. Hofstede et al.	2017	BMC Palliative Care	Cuando una persona muere en el lugar donde desea es un indicador de calidad. Estudian si influyen más factores aparte del deseo de la persona.
Historia de los Cuidados Paliativos: introducción	SECPAL	2014	SECPAL	Introducción sobre los cuidados paliativos o tipo <i>Hospice</i> .

(Continúa)



Figura 3 (Cont.)

Artículo	Autor	Año	Revista	Ideas destacadas
Historia de los Cuidados Paliativos: algunos precedentes históricos	SECPAL	2014	SECPAL	Movimientos históricos que han sucedido durante la historia de los cuidados paliativos.
Patrones de Mortalidad en España	Ministerio de Sanidad	2017	Ministerio de Sanidad	Porcentaje de personas que han muerto en España, causas y tasa de mortalidad.
Unidad de Cuidados Paliativos: estándares y recomendaciones	Ministerio de Sanidad y Política Social	2009	Ministerio de Sanidad y Política Social	Recursos, organizaciones y estándares de cuidados paliativos en España.
Cuidados Paliativos: Datos y cifras	OMS	2020	OMS	Cifras sobre personas que mueren y porcentaje de personas que necesitan cuidados paliativos a nivel mundial.
Palliative Care	OMS	2020	OMS	Definición, hechos y resoluciones de la OMS.
Ley 16/2003	Jefatura del Estado	2003	BOE	Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
Atenció pal·liativa al malalt terminal	Generalitat de Catalunya	2020	Gencat	Qué son los cuidados paliativos. Programa PADES, recursos, atención que se proporciona y principales funciones que realiza el PADES.
Competencias enfermeras en cuidados paliativos	N. Codorniu, L. Guanter y A. Molins	2013	SECPAL	Competencias que desarrollan las enfermeras en cuidados paliativos. Niveles de enfermería, gestión de cuidados.
Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida	G. Llauradó	2014	SCIELO	Cómo se plantea uno el final de vida y cómo espera vivirlo. Dignidad en el final de vida y aceptar cómo una persona desea vivirlo y cómo al final vive el final de vida.
Assistència especialitzada al domicili	Generalitat de Catalunya	2020	Gencat	Quién puede tener asistencia domiciliaria, tipos de ayuda que ofrece, días que vienen, otras ayudas aparte de PADES y Ley de Dependencia.
Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science	I. Higginson, V. Sarmento et al.	2013	SAGE Journal	Analizar e investigar las tendencias en el lugar de muerte y factores que se relacionan con el lugar de muerte.
Equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España	J. Espinosa y X. Gomez-Batiste	2010	ELSEVIER	Programas de asistencia domiciliaria que existen en España, como funcionan y cómo benefician a la población.
Prevalence and typology of patients susceptible of palliative care deceased at home	I. Martínez, S. López, S. Martín et al.	2018	ASSN	Estudio trasversal para saber qué relación existe entre vivir el final de vida en el domicilio y el tipo de cáncer que se padezca.

(Continúa)

Figura 3 (Cont.)

Artículo	Autor	Año	Revista	Ideas destacadas
Cuidados Paliativos en el domicilio	H. Fornells	2000	Acta Bioethica	Sistema de salud coordinado con asistencia domiciliaria. Beneficios que proporciona la atención domiciliaria al paciente y cómo se evitan ingresos de alto coste.
Reasons for deciding to die in hospitals or at home. The vision of professionals	J. Salvador, M. Reyes et al.	2018	Gaceta Sanitaria	Conocer las razones que llevan a una persona a morir en un hospital o en el domicilio. Se agrupan en tres tipos los factores que influyen en la toma de la decisión: paciente, familia y proceso asistencial.
Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study	B. Gomes, S. Lopes Pinheiro et al.	2017	SAGE Journals	Tendencias y tipo de pacientes que mueren en el hospital en el final de vida. Saber los motivos que llevan a la muerte hospitalaria.
Factors influencing Place of Death in Germany	L. Escobar	2011	JPSM	Factores que influyen en el lugar de muerte para mejorar la situación de los enfermos terminales.
Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data	J. Cohen, D. Houttekier, G. Miccinesi et al.	2010	Journal of Clinical Oncology	Tipos de cáncer que son más propensos a la muerte en casa, y qué otros factores condicionan el lugar.
Preferencias por el lugar para el final de la vida de los pacientes con cáncer y cuidado paliativo en el Hospital Regional de Alta Especialidad Bajío	O. Borrego, M. Valadez, M. Ahide et al.	2013	Medi Graphic	Estudiar cómo afecta el final de vida en pacientes crónicos. También se estudia qué tipo de cáncer es más propenso para vivir el final de vida en el domicilio.
Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza	H. Cortés, O. Correa y A. Alonso	2011	Elsevier	Estudiar qué lugar prefieren para morir los pacientes ingresados en el hospital. Factores relacionados con la enfermedad y la familia hacen que fallezcan en la institución.
Individual, clinical and system factors associated with the place of death: A linked national database study	W. Shin, R. Bajpai, C. Kee et al.	2019	PLoS One	Factores relacionados con el hogar, los estudios y la documentación hacen que haya una menor probabilidad de muertes domiciliarias.
Cuidados Paliativos: la familia de la persona enferma	A. Novellas y M. Pajuelo	2020	SECPAL	Saber cómo atender a la familia del enfermo, objetivo del cuidado, dinámica familiar, aspectos que ayudan o dificultan la asistencia y intervención familiar.

(Continúa)

Figura 3 (Cont.)

Artículo	Autor	Año	Revista	Ideas destacadas
Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan	E. Ito y E. Tadaka	2017.	JPN	Identificar factores que se asocian con la calidad de vida de los cuidados familiares de pacientes con cáncer terminal.
Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden	H. Kinoshita, I. Maeda, T. Morita et al.	2015	Journal of Clinical Oncology	Conocer la calidad que presentan los cuidadores de enfermos terminales, viendo la calidad de vida de los pacientes y de sus familias.
Effects of home-based long-term care services on caregiver health according to age	M.C. Chen, C.W. Kao, Y.L. Chiu et al.	2017	BMV	Estudiar la salud de los cuidadores y que factores la alteran cuando están de cuidadores principales. Proporcionar una ayuda de cuidado para ver si mejora la salud del cuidador y la carga de este.
Home care and end-of-life hospital admissions: A retrospective interview study in English primary and secondary care	S. Hoare, M.P. Kelly y S. Barclay	2019	British Journal of General Practice	Conocer cuáles son las carencias que influyen en que se viva el final de vida en el domicilio: ayudas, economía, falta de recursos...
Dying at home for terminal cancer patients: differences by level of education and municipality of residence in Spain	B.G. López-Valcárcel, J. Pinilla y P. Barber	2019	Gaceta Sanitaria	Evaluar si el nivel educativo influye en el lugar de muerte de pacientes con cáncer y analizar cómo se distribuyen los cuidados paliativos en España.
Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: Does place matter?	J. Hamano, T. Yamaguchi, I. Maeda et al.	2016	ACS Journals	Analizar la supervivencia en pacientes que viven el final de vida en el domicilio o en el hospital.
Family caregivers experience with the palliative care's and end-of-life	L. Sierra, R. Montoya, M. Paz et al.	2019	SciELO	Dar a conocer la importancia del cuidador familiar en los cuidados al final de la vida y cómo pueden influir en la toma de la decisión final.
El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa	R. Gomes y A. Margarida	2010	SciELO	Intervenciones que se realizan junto a la familia para minimizar el sufrimiento y para que puedan cubrir las necesidades del enfermo.
Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidado	R. Moreira de Souza y R. Turrini	2011	SciELO	Estudio para identificar las emociones del cuidador del paciente oncológico terminal. Se encontraron tres categorías: física, mental y social.

## 4. Desarrollo

### 4.1. Atención domiciliaria y final de vida

Los equipos de soporte domiciliario nacieron en St. Christopher's Hospice para atender las necesidades y demandas de enfermos acogidos en la institución. Desde entonces, han ido creciendo de manera exponencial en todo el mundo. Las primeras experiencias domiciliarias de Cuidados Paliativos en España fueron simultáneamente en Santander y en Barcelona (Espinosa et al., 2010).

Posteriormente, en España se desarrollaron tres tipos de equipos de soporte domiciliario, los cuales tenían aspectos comunes y específicos: el modelo PADES (Programa de Atención Domiciliaria-Equipo de Soporte), que se desarrolló en el Programa demostrativo OMS de Cuidados Paliativos en Cataluña en 1990, los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos de la Asociación Española contra el Cáncer, que se extendieron a diferentes comunidades autónomas, y por último, los ESAP (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria), que se desarrollaron en todos los territorios de España que pertenezcan al Sistema Nacional de Salud (Espinosa et al., 2010).

La atención domiciliaria a pacientes terminales se define como el conjunto de actividades de carácter biopsicosocial y de ámbito comunitario que se realizan en el domicilio de la persona con el fin de valorar, detectar, apoyar y hacer el seguimiento de salud y social del individuo y su familia para potenciar su autonomía y mejorar la calidad de vida (Martínez Ríos et al., 2018).

Este modelo de atención es muy importante, pues la mayoría de los pacientes que asumen el final de vida desearían ser cuidados y fallecer en el domicilio, junto a sus seres queridos. El objetivo en el cuidado al paciente en fase terminal es ofrecer una buena atención y una asistencia sanitaria centrada en proporcionar confort y alivio de dolor para ayudar a conseguir una muerte tranquila en su domicilio y con sus familiares (Martínez Ríos et al., 2018).

Para asegurar una buena asistencia de cuidados paliativos en domicilio, es importante la identificación correcta de pacientes susceptibles de este, sobre todo para su manejo clínico, pues el deterioro físico, la administración de fármacos, etc. pueden provocar sufrimiento y ansiedad al enfermo y a la familia.

Martínez Ríos et al. (2018) realizaron un estudio para conocer qué tipo de pacientes eran susceptibles de recibir cuidados paliativos en el domicilio. Las patolo-

gías que más precisaban cuidados paliativos en el domicilio fueron: cáncer un 61,9%, siendo los más predominantes los de pulmón, colorrectal y de mama; por otra parte, también los trastornos neurológicos como demencias y alzheimer (19,9%); por último, enfermedades crónicas progresivas evolucionadas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), un 6,2%, y la insuficiencia cardíaca, con un 4,1%.

Cuando un paciente terminal decide recibir atención domiciliaria, este hecho permite la presencia constante de sus seres más queridos y facilita preservar los valores personales que le han acompañado durante toda la vida. Además, se encuentra en un ambiente conocido, íntimo, que dentro de unas limitaciones le permite mantener unos hábitos que entran dentro de su rutina (Fornells, 2000).

Aunque los cuidados paliativos en el domicilio pueden dirigirse a todos los pacientes en situación terminal, estos deben cumplir unos requisitos.

#### Figura 4. Requisitos para una adecuada asistencia domiciliaria (adaptado de Astudillo W. y Mendieta C., 2005)

1. Deseo del paciente de permanecer en el domicilio.
2. Entorno capaz de asumir los cuidados del paciente.
3. Ausencia de problemas económicos.
4. Buena comunicación entre enfermo-profesional y entre profesional-familia.
5. Soporte psicosocial para paciente y familia.

La atención domiciliaria en el área de Cuidados Paliativos requiere una coordinación entre el sistema de salud, las instituciones hospitalarias y el equipo domiciliario. La atención domiciliaria se ha asociado con una mayor satisfacción familiar y mejores resultados en el paciente, porque asumir el duelo conjuntamente beneficia psicológicamente y a la familia le permite ser partícipe del cuidado. En cuanto al sistema de salud, se evitan ingresos hospitalarios largos y de alto coste en el hospital (Fornells, 2000).

## 4.2. Atención hospitalaria y final de vida

Aunque la mayoría de los pacientes terminales preferirían vivir el final de vida en su domicilio, la realidad es que el hospital es el lugar más habitual donde pasan sus últimos días (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Un paciente en proceso de final de vida tiene derecho a escoger el lugar de muerte, pero existen múltiples factores que pueden alterar esta elección, como el hecho de que la familia no esté de acuerdo con la elección, ya que se requiere mucha demanda en el domicilio, además de asegurarse el seguimiento de los profesionales sanitarios en el proceso asistencial (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Cuando una persona sufre una enfermedad terminal sin respuesta al tratamiento, existe sufrimiento y la falta de información, la angustia de no poder gestionar bien la situación o la falta de recursos económicos hacen que la familia considere el hospital como la institución que mejor puede asumir el cuidado del enfermo, aumentando considerablemente la demanda y el uso de recursos sanitarios. En España la proporción de muertes en el hospital aumentó un 2,03% entre 2010 y 2014. En Andalucía, en 2010 un 59,4% de las muertes fueron hospitalarias y, en cambio, solo un 20,1 % de las personas deseaban morir en el hospital (Lima-Rodríguez et al., 2018). Esta contradicción entre el lugar de muerte elegido y el lugar donde finalmente ocurre hace necesario conocer qué factores intervienen en este desenlace.

Muchas veces los pacientes desean morir en el domicilio, pero cuando precisan mayor atención tienden a cambiar de opinión y verbalizan que quieren el traslado a una unidad de hospitalización. Este deseo de vivir el final de vida en el hospital va aumentando conforme existen problemas como: incremento de los cuidados del enfermo, aumento en la dependencia, mayor estrés por parte de los familiares, problemas entre familiares... (Astudillo y Mendiuneta, 2005); la elección del ingreso en el hospital responde a considerar que dispone de buenas infraestructuras y de personal altamente cualificado para proporcionar cuidados de mayor calidad en el final de vida. Los motivos que llevan a un reingreso hospitalario son fundamentalmente tres: los relacionados con el paciente, los relacionados con los profesionales y los relacionados con el proceso asistencial (Lima-Rodríguez et al., 2018).

En relación con el paciente y la familia, frecuentemente existe una falta de comunicación: a veces el enfermo no puede manifestarse o simplemente no le han pre-

guntado sus deseos al final de vida, con lo cual se desconoce su preferencia; otras veces, los desacuerdos entre familiares hacen que se aferre a la hospitalización. También influyen la inseguridad en la prestación de los cuidados, el duelo anticipado de difícil gestión, estrés, falta de apoyo profesional y desinformación en el acceso a recursos sociosanitarios y la creencia de que en un hospital estará mejor atendido (Lima-Rodríguez et al., 2018).

En cuanto a los profesionales, en ocasiones consideran que no tienen los conocimientos y las habilidades necesarias para gestionar el final de vida en el domicilio, ni tampoco disponen de un equipo multidisciplinar y los recursos necesarios para ello, por lo cual optan por la hospitalización, pues allí los profesionales pueden apoyarse en otros que están más preparados. Otras veces, la reserva a tratar abiertamente el tema de la muerte con el paciente y la familia dificulta la posibilidad de morir en el domicilio (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Finalmente, en relación con el proceso asistencial, frecuentemente la familia piensa que los recursos de cuidados paliativos en el domicilio son limitados e insuficientes, desconocen el acceso a estos y, como consecuencia, optan por el traslado al hospital, que ofrece toda la infraestructura necesaria para gestionar el final de vida (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Además de todo lo expuesto existen una serie de motivos e indicadores para el ingreso o reingreso en un hospital.

### Figura 5. Motivos para el ingreso hospitalario (adaptado de Astudillo W. y Mendieta C., 2005)

1. Síntomas difíciles de controlar.
2. Ausencia de ayuda domiciliaria.
3. Verbalización del paciente de su deseo de morir en el hospital.
4. Deterioro del paciente.
5. Urgencias no controladas.
6. Claudicación familiar.
7. Condiciones inadecuadas en el domicilio.
8. Problemas económicos.

### 4.3. Factores que influyen en el lugar de la muerte: *domicilio vs. hospital*

Los datos expuestos ponen de manifiesto que las personas mueren más en los hospitales que en sus domicilios. A partir de la clasificación de diferentes estudios seleccionados, los factores más concluyentes se pueden clasificar en tres: factores personales, factores relacionados con la familia y factores ambientales.

#### 4.3.1. Factores personales

Los factores personales como la edad, el sexo o el tipo de enfermedad que presenta el paciente serán claves para determinar el lugar de muerte de la persona.

Un estudio realizado en Portugal explica que hay más muertes en el hospital en personas que padecen VIH, enfermedades respiratorias, hepáticas y renales, mientras que en el caso de enfermedades como la demencia y enfermedades neurodegenerativas la tendencia a morir en el domicilio es mayor. Así, 9 de cada 10 muertes por VIH tienen lugar en el hospital, relacionándose también este hecho con la estigmatización de esa enfermedad (Gomes et al., 2018). Este mismo estudio destaca que las personas con edades entre 18 y 39 años tenían tres veces más probabilidad de morir en el hospital en comparación con las personas mayores (Gomes et al., 2018).

Por otro lado, un estudio realizado en Alemania explica que la posibilidad de tener cáncer y morir en el domicilio aumenta debido a que el cáncer es una enfermedad de transcurso largo que permite prever más el final de vida y proporciona mayor tiempo para escoger el lugar de muerte. Otro factor determinante para morir en el domicilio es la trayectoria de la enfermedad; por ejemplo, pacientes con enfermedades crónicas graves suelen morir en el domicilio, aunque tienden a tener reingresos hospitalarios. En cambio, en este estudio no observaron ningún efecto entre la edad y el sexo (Escobar Pinzón et al., 2011).

Otro estudio realizado en países europeos analiza la muerte en el domicilio en personas con cáncer. En todos los países, excepto en Noruega, la proporción de muertes en el domicilio fue mayor. En cuanto a la tipología de cáncer, los enfermos con neoplasias malignas sólidas tienen mayor posibilidad de morir en el domicilio,



mientras que los que padecen cánceres hematológicos mueren más en los hospitales (Cohen et al., 2010).

Una investigación sobre los pacientes oncológicos y su lugar de preferencia para vivir el final de vida explica que de 26 defunciones un 57% eran mujeres y un 42% eran hombres. De estos fallecidos, 19 (73%) prefirieron vivir el final de vida en su domicilio y 7 en el hospital. Sin embargo, no hubo una diferencia según el sexo, sino que la preferencia en ambos fue morir en el domicilio. Lo que sí evidencia el estudio es la edad de los pacientes que mueren en el domicilio, constatándose que son los mayores de 60 años, mientras que el grupo de edad de entre 21 y 40 años murieron mayoritariamente en el hospital (Danallara et al., 2013).

Otro factor condicionante del estudio es el efecto comorbilidad. Se ha estudiado que los pacientes con comorbilidad tienen más posibilidad de hospitalización, ya que requieren unos cuidados más complejos y mayor carga de dependencia. También se mostró que ser mujer y de edad avanzada aumenta más las posibilidades de morir en el domicilio. Por otro lado, la presencia de tabaquismo y padecer una toxicomanía hacen que aumente la tendencia a morir en un ámbito hospitalario, parece que debido al miedo a sufrir sintomatología relacionada con las toxicomanías, a una mayor carga sintomática, y por ello una menor preferencia por morir en el domicilio (Pradilla et al., 2011; Tan et al., 2019).

En el mismo estudio, tomando como indicador la escala de valoración funcional de Karnofsky, en la cual se evalúa la capacidad que tiene el paciente para las actividades cotidianas, se sugiere que los pacientes que tienen más compromiso físico y emocional y con un índice de Karnofsky <50, lo que supone gran atención y dependencia, preferían morir en una unidad de paliativos o en un hospital (Tan et al., 2019).

Por otra parte, pacientes terminales con síntomas emocionales asociados a depresión y ansiedad se inclinan más por la muerte en una institución, pues presentan más necesidad de consultas y de apoyo profesional para sus dificultades psicológicas (Pradilla et al., 2011).

#### 4.3.2. Factores relacionados con la familia

Al igual que el paciente terminal, la familia y el entorno también sufren cambios y transitan por el proceso de duelo que sufren ante la inminente muerte de su ser

querido. Esta interacción entre el paciente y su familia es una relación compleja, ya que el enfermo se ve afectado por el impacto de la enfermedad en la familia y, a su vez, la familia sufre por el paciente.

Desarrollar un contexto y una relación saludable con la familia requiere proporcionarles elementos materiales y cubrir también sus necesidades emocionales. En este proceso pueden aparecer crisis familiares que provoquen conductas defensivas que perjudican el cuidado del paciente (Novellas y Pajuelo, 2020.).

Un estudio realizado en Japón (2017) valora la calidad de vida de los familiares de pacientes terminales. Los cuidadores que tienen unos niveles altos de *autoeficacia* (conocen sus capacidades y tienen confianza para alcanzar una meta o enfrentarse a una situación) conviven mejor en esta situación y en el cuidado de estos pacientes. Parece que también influye el hecho de que, a mayor capacidad de manejar la propia salud, mayor posibilidad de ayudar en las necesidades físicas y emocionales del paciente y, así, aumentar la probabilidad de que el paciente muera en el domicilio. Tener esta autoconfianza disminuye las emociones negativas y provoca mayor satisfacción en el cuidado del paciente (Ito y Tadaka, 2017).

Otro estudio valoró la carga del cuidador para evaluar si los cuidados eran óptimos o no. El estudio se realizó utilizando un Inventario de Consecuencias de Cuidado, que valora los aspectos positivos y negativos del cuidado. Se hicieron preguntas sobre dificultad física, dificultades emocionales, dificultades prácticas y carga financiera. Los valores más altos indicaban una mayor carga en el cuidador. Se observó que la carga del cuidador era menor cuando el paciente murió en el domicilio, siempre que dispusiera de ayudantes o asistencia en el cuidado del paciente (Kinoshita et al., 2015).

Por otra parte, otro estudio argumenta que tener atención sanitaria a largo plazo en el domicilio beneficia significativamente la salud de los cuidadores de 65 años o más, ya que les sirve como apoyo para afrontar la situación. Parece que ello es debido a factores económicos y a la situación laboral de la persona, entre otros. Por ejemplo, si el cuidador es una persona en activo, la carga emocional y laboral aumenta significativamente sobre su bienestar (Chen et al., 2017).

En cuanto a las razones que llevan a la familia a decidir que los pacientes terminales mueran en el hospital o en el domicilio, son muy diversas. A veces la familia desconoce la preferencia del enfermo en cuanto al lugar de morir y, como consecuencia, no se puede hacer una planificación anticipada de los cuidados.

En otras circunstancias, aunque morir en el domicilio es beneficioso para el paciente, el impacto emocional es tal que desborda a la familia. Muchas familias se aferran a la hospitalización, ya que creen que allí aumentará la esperanza de vida del/de la paciente. También contribuye a ello la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Por otro lado, existe el miedo que les provoca el momento de la agnía y de la muerte, el miedo a no saber gestionar el duelo y afrontar la despedida (Lima-Rodríguez et al., 2018).

En este mismo sentido, en Reino Unido se observó la experiencia de los cuidadores en el domicilio y se constató que su cuidado se veía comprometido cuando tenían poca experiencia y temor a la muerte, añadiendo a esto la angustia por atender al paciente. Muchos de ellos verbalizaron su preocupación por la prestación de cuidados adecuados al familiar. Explicaban que cuando el paciente estaba hospitalizado sentían más seguridad por la atención recibida. Otras veces, es el personal sanitario quien valora la necesidad de ingreso, pues observa que la atención al final de la vida en el domicilio es precaria, ya sea por la escasez de prestación de cuidados de enfermería, ya sea por falta de soporte familiar (Hoare et al., 2019).

#### 4.3.3. Factores ambientales

Vivir el final de vida en el domicilio, en el hospital o en un centro asistencial no solo depende del deseo del paciente y de la familia, sino que a veces factores como pueden ser el nivel educativo o vivir en zonas más o menos urbanizadas influyen en la decisión de morir en un lugar u otro.

Un estudio realizado en Sevilla analiza cómo se implementan los cuidados paliativos en función del territorio y si este servicio llega a todos, al tener un sistema de salud universal y gratuito. Debido a la universalidad y la gratuidad de la atención sanitaria se esperaría que no hubiera grandes desigualdades entre comunidades autónomas, ni interterritorialmente, que pudieran influir en la calidad de los cuidados o en el lugar de la muerte. Pero, al analizar la situación en España, se observan diferencias entre las comunidades en la asignación, organización y gestión de recursos de cuidados paliativos. Por ejemplo, algunas comunidades autónomas, especialmente Madrid y Canarias, presentan porcentajes menores de muertes en domicilios en comparación

con las muertes en los hospitales. Este hecho se podría interpretar en el caso de las Canarias por la falta de acceso a servicios paliativos en el domicilio, y en Madrid podría ser debido a la concentración hospitalaria, superior a la de otras comunidades autónomas. En el otro extremo está Valencia, que tiene la prevalencia más elevada de mortalidad domiciliaria, que puede estar asociada al factor oferta: es la segunda región del ranquin de dotación personal de cuidados paliativos (2,9% médicos x 100 habitantes vs. 1,7% en el total de España) (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Este estudio también muestra que el nivel educativo, el municipio y la residencia influyen en el lugar de muerte. Morir en un hospital se relaciona con vivir en zonas de alta urbanización, mientras que las muertes en el domicilio ocurren más en zonas rurales. Otro de los factores de estudio es el estado financiero de la familia; así, se evidencia que personas con un nivel económico más alto pueden tener acceso a cuidados paliativos en el domicilio debido a que tienen domicilios más adaptados o con mejores condiciones (Lima-Rodríguez et al., 2018).

El estudio también muestra que pacientes con un nivel educativo alto pueden optar más fácilmente a recursos de atención domiciliaria; estaría relacionado con más facilidades para moverse y buscar diferentes alternativas o ayudas para ser atendidos (Lima-Rodríguez et al., 2018).

Análogamente, López-Valcárcel et al., en un estudio realizado en España durante el año 2015, evalúan si el nivel educativo y el lugar de residencia influyen en el acceso a servicios de cuidados paliativos. Este estudio incluía a pacientes mayores de 25 años que murieron de cáncer en diferentes lugares y en los que el municipio donde residían era mayor de 10.000 habitantes. En este trabajo detectaron que un nivel educativo alto es un factor claro para elegir el lugar donde morir: a más formación, mayor posibilidad de morir en el domicilio. Parece que ello es debido a que estas personas tienen una mayor competencia para navegar por el sistema, además de vivir en zonas con mejores provisiones y mejor equipadas para recibir cuidados paliativos (López-Valcárcel et al., 2019).

En términos similares concluye otro estudio realizado en el estado federal alemán de Renania-Palatinado, coincidiendo en que el factor geográfico es determinante para morir en el domicilio o en el hospital. Así, más del 40% de las personas que vivían en municipios rurales murieron en el domicilio, en contraste con solo el 28% de las personas que vivían en ciudades grandes. En cuanto al factor educación,

también sostiene que, a mayor nivel educativo, más posibilidad de morir en el domicilio. No obstante, hay que tener en cuenta que este estudio no es representativo de todos los estados federados de Alemania, pues es una zona predominantemente rural y con una densidad de población relativamente baja (Escobar Pinzón et al., 2011).

Respecto a la situación financiera, no hay resultados concluyentes en cuanto a la relación causa-efecto sobre el lugar de muerte, ya que, en un sistema sanitario bien organizado, la situación económica no debería influir en la prestación sanitaria ni en el lugar de la muerte (Escobar Pinzón et al., 2011).

#### ***4.4. Aspectos que conviene valorar en la elección de vivir el final de vida en el domicilio***

Existen estudios que afirman que vivir todo el proceso de enfermedad y fallecimiento en el domicilio beneficia tanto al paciente como a la familia. Por un lado, se asocia a una mayor satisfacción y mejores resultados para el paciente, debido a que vive el proceso con sus seres queridos, y este confort ambiental le permite mantener sus rutinas diarias, disfrutar de la compañía de su familia y amigos y, dentro de las limitaciones, mantener cierto grado de autonomía. Por otro lado, cuando un paciente decide vivir el final de vida en su domicilio, aumenta su calidad de vida al ser su elección, pudiendo incluso dilatar el momento de la muerte, a diferencia de aquellos que reciben atención al final de la vida en el hospital (Kinoshita et al., 2015; Hamano et al., 2016).

En cuanto a los familiares, el hecho de tener un papel imprescindible en el cuidado de sus seres queridos en el domicilio hace que se sientan satisfechos, no solo por brindar cuidados y proporcionar confort al enfermo en este proceso, sino también por crear un clima favorecedor para la despedida de su ser querido, aumentando la calidad de vida de enfermo y cuidadores simultáneamente. Cuando el paciente se acerca a la muerte, siente bienestar debido a que está en su entorno más íntimo, en el domicilio, y los cuidadores facilitan que se hagan de la mejor manera, respetando sus creencias, lo que también es importante para ambos. Posteriormente a la muerte, los cuidadores a domicilio han podido iniciar un duelo anticipado, lo que disminuye el riesgo de un duelo patológico debido a que ya han iniciado el

trabajo de duelo al convivir en situación de final de vida (Kinoshita et al., 2015; Sierra et al., 2019).

Los estudios consultados no identifican factores negativos en cuanto al proceso de muerte en el domicilio; no obstante, los que se citan atañen más a los cuidadores que al propio enfermo. Los familiares del enfermo durante el proceso de cuidado pasan por distintas fases y cambios, y a veces, no se sienten preparados ni con conocimientos suficientes para afrontar la situación, ni emocionalmente según avanza la enfermedad, todo lo cual incrementa su agotamiento y el abandono de sus propias necesidades, aumentando el riesgo de alteraciones en su salud mental. Por otro lado, cabe considerar el coste financiero, ya que recibir cuidados paliativos en el domicilio supone muchas veces un coste adicional al presupuesto familiar a medida que se agrava la enfermedad, pues los recursos sociales y sanitarios no abarcan todas las necesidades. Por último, el tiempo invertido en el cuidado del enfermo es tal que frecuentemente los cuidadores familiares minimizan sus problemas y disminuyen su tiempo de socialización y actividades placenteras, anteponiendo las necesidades del enfermo, lo que puede provocar más tensión mental y emocional (Rodríguez Gomes, 2010; Moreira de Souza y Turrini, 2011).

## 5. Conclusiones

Los resultados de esta revisión muestran que un alto porcentaje de personas prefieren vivir el final de vida en su domicilio; sin embargo, existe una diferencia entre el lugar que uno desea para vivir el final de vida y el lugar donde finalmente ocurre la muerte. Destacan tres tipos de factores que pueden afectar el lugar donde una persona vive el final de vida: factores personales, factores relacionados con la familia y factores ambientales.

Aunque en nuestro país el sistema de salud es universal y gratuito, los cuidados paliativos no llegan a todos por igual, pues varían en función del territorio, de la gestión y de la organización de estos recursos.

Vivir el final de vida en el hospital o en el domicilio no debería ser considerado ni mejor ni peor para el paciente; lo que debe primar es respetar el deseo de este en relación a dónde vivir el final de su vida, y en este sentido, los cuidados paliativos domiciliarios y hospitalarios deberían llegar a toda la población.

Las enfermeras que trabajan en cuidados paliativos deben prestar una atención holística que incluya al paciente, a familiares y a su entorno, y esto implica que no solo se cuida la parte física sino también sus necesidades emocionales y espirituales, preservando la autonomía del paciente y su capacidad de tomar decisiones. Es en este ámbito donde la enfermera puede apoyar y defender la decisión del paciente en relación a dónde quiere vivir su etapa de final de vida. En este sentido, cabe decir que el apoyo emocional al paciente y a su familia es una de las competencias más complejas de gestionar para las enfermeras, y por ello es importante incidir en la necesidad de una formación específica en este ámbito, que incluya, entre otras, la formación en gestión emocional.

## Bibliografía

- ASTUDILLO, W. y MENDIUNUETA, C. (2005). ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital?. Consultado el 16 de noviembre de 2021. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/04-Donde-atender-al-enfermo-en-casa-o-en-el-hospital-Astudillo-Mendinueta.pdf>
- Ley 16/2003, de 28 de Mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (2003). *Boletín Oficial del Estado*, 29/05/2003. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16>
- CHEN, M. C., KAO, C. W., CHIU, Y. L., LIN, T. Y., TSAI, Y. T., JIAN, Y. T. Z., TZENG, Y. M., LIN, F. G., HWANG, S. L., LI, S. R. y KAO, S. (2017). Effects of home-based long-term care services on caregiver health according to age. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/S12955-017-0786-6>
- COHEN, J., HOUTTEKIER, D., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., MICCINESI, G., ADDINGTON-HALL, J., KAASA, S., BILSEN, J. y DELIENS, L. (2010). Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(13), 2267–2273. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.2850>

DANALLARA, O., GASTELUM, B., VERÓNICA VALADEZ SÁNCHEZ, M., ASELA, M., RÍOS RAMÍREZ, A., YAZMÍN, J., SORIANO, R., BARAJAS, H., RESUMEN, M. J. y MEDINA, H. B. (2013). Preferencias por el lugar para el final de la vida de los pacientes con cáncer y cuidado paliativo en el Hospital Regional de Alta Especialidad Bajío. 6, 20–26. Retrieved November 24, 2021, from [www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)

DE BOER, D., HOFSTEDE, J. M., DE VEER, A. J. E., RAJMAKERS, N. J. H. y FRANCKE, A. L. (2017). Relatives' perceived quality of palliative care: Comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliative Care*, 16(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0224-x>

DE ROO, M. L., MICCINESI, G., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., VAN DEN NOORTGATE, N., VAN DEN BLOCK, L., BONACCHI, A., DONKER, G. A., LOZANO ALONSO, J. E., MOREELS, S., DELIENS, L. y FRANCKE, A. L. (2014). Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: Making sense of quality indicators. *PLoS ONE*, 9(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0093762>

DEL RÍO, I. y PALMA, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina, UC, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16–22.

ESCOBAR PINZÓN, L. C., WEBER, M., CLAUS, M., FISCHBECK, S., UNRATH, M., MARTINI, T. y MÜNSTER, E. (2011). Factors influencing place of death in Germany. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(5), 893–903. <https://doi.org/10.1016/J.JPAINSYMMAN.2010.07.016>

ESPINOSA, J., GÓMEZ-BATISTE, X., PICAZA, J. M. y LIMN, E. (2010). Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Medicina Clínica*, 135(10), 470–475. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.06.004>

FORNELLS, H. A. (2000). Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioethica*, 6(1), 63-75. <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2000000100005>



- Generalitat de Catalunya (2014). Atenció pal·liativa al malalt terminal - Institut d'Assistència Sanitària. Disponible en: <http://www.ias.cat/ca/contingut/primaria/175>
- Generalitat de Catalunya (2014). Assistència especialitzada al domicili. Decisions compartides. Disponible en: [http://decisioncompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/atencio\\_final\\_vida/FAQ\\_afv/](http://decisioncompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/atencio_final_vida/FAQ_afv/)
- GOMES, B., PINHEIRO, M. J., LOPES, S., DE BRITO, M., SARMENTO, V. P., LOPES FERREIRA, P. y Barros, H. (2018). Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliative Medicine*, 32(4), 891–901. <https://doi.org/10.1177/0269216317743961>
- HAMANO, J., YAMAGUCHI, T., MAEDA, I., SUGA, A., HISANAGA, T., ISHIHARA, T., IWASHITA, T., KANEISHI, K., KAWAGOE, S., KURIYAMA, T., MAEDA, T., MORI, I., NAKAJIMA, N., NISHI, T., SAKURAI, H., SHIMOYAMA, S., SHINJO, T., SHIRAYAMA, H., YAMADA, T. y MORITA, T. (2016). Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: Does place matter? *Cancer*, 122(9), 1453–1460. <https://doi.org/10.1002/CNCR.29844>
- HIGGINSON, I. J., SARMENTO, V. P., CALANZANI, N., BENALIA, H. y GOMES, B. (2013). Dying at home - Is it better: A narrative appraisal of the state of the science. In: *Palliative Medicine* (Vol. 27, Issue 10, pp. 918–924). SAGE Publications Sage UK: London, England. <https://doi.org/10.1177/0269216313487940>
- HOARE, S., KELLY, M. P. y BARCLAY, S. (2019). Home care and end-of-life hospital admissions: a retrospective interview study in English primary and secondary care. *The British Journal of General Practice*, 69(685), e561. <https://doi.org/10.3399/BJGP19X704561>
- ITO, E. y TADAKA, E. (2017). Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan. *Japan Journal of Nursing Science (JJNS)*, 14(4), 341–352. <https://doi.org/10.1111/JJNS.12164>

- KINOSHITA, H., MAEDA, I., MORITA, T., MIYASHITA, M., YAMAGISHI, A., SHIRAHIGE, Y., TAKEBAYASHI, T., YAMAGUCHI, T., IGARASHI, A. y EGUCHI, K. (2015). Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(4), 357–363. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.55.7355>
- LIMA-RODRÍGUEZ, J. S., ASENSIO-PÉREZ, M. de los R., PALOMO-LARA, J. C., RAMÍREZ-LÓPEZ, E. B. y LIMA-SERRANO, M. (2018). [Reasons for deciding to die in hospital or at home. The vision of professionals]. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 362–368. <https://doi.org/10.1016/J.GACETA.2018.04.005>
- LLAURADÓ SANZ, G. (2014). Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. *Ene*, 8(1) <https://doi.org/10.4321/s1988-348x2014000100006>
- LÓPEZ-VALCÁRCCEL, B. G., PINILLA, J. y BARBER, P. (2019). Dying at home for terminal cancer patients: differences by level of education and municipality of residence in Spain. *Gaceta Sanitaria*, 33(6), 568–574. <https://doi.org/10.1016/J.GACETA.2018.06.011>
- MARTÍNEZ RÍOS, I., LÓPEZ ALONSO, S. R., MARTÍN CARAVANTE, S., MORALES INFANTE, L., SORIANO RUIZ, S. I. y MARTÍNEZ GARCÍA, A. I. (2018). Prevalence and typology of patients susceptible of palliative care deceased at home. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 41(3), 321–328. <https://doi.org/10.23938/ASSN.0314>
- MOREIRA DE SOUZA, R. y TURRINI, R. N. T. (2011). (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10(22). [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- NOVELLAS-AGUIRRE, PAJUELO-VALSERA (2020). Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma. Retrieved November 24, 2021, from <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIAATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONAENFERMA>

- Organización Mundial de la Salud (2020). Cuidados Paliativos: datos y cifras. Cuidados paliativos [citado 20 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- PRADILLA, H. C., CORREA OSPINA, O. L. y ALONSO-BABARRO, A. (2011). Preference for Place of Death and Related Factors of the Elderly in the Mediterranean Isle of Ibiza. *Colombian Journal of Anesthesiology*, 39(2), 174–188. <https://doi.org/10.5554/RCA.V39I2.90>
- RODRIGUES GOMES, A. M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, 18. <https://doi.org/10.4321/S1695-61412010000100022>
- Ministerio de Sanidad y Política Social (n.d.). Unidad de cuidados paliativos Estándares y recomendaciones [citado 20 de diciembre de 2020]. Disponible en: UCP ([mscbs.gob.es](http://mscbs.gob.es)).
- Información y estadísticas sanitarias. Ministerio de Sanidad (2017) [citado 20 de diciembre de 2020]. Patrones de Mortalidad en España. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/Patrones\\_Mortalidad\\_2017.pdf](https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/Patrones_Mortalidad_2017.pdf)
- SIERRA LEGUIA, L. et al. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28 (1-2).
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2014). Algunos precedentes históricos. Retrieved December 20, 2020, from [https://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos\\_2-algunos-precedentes-historicos](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_2-algunos-precedentes-historicos)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2014). Historia de los Cuidados Paliativos. Retrieved December 20, 2020, from [https://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos-1](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1)
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2013). Competencias enfermeras en Cuidados Paliativos. [http://www.secpal.com/%5CDocumento%5CBlog%5CMONOGRAFIA 3.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumento%5CBlog%5CMONOGRAFIA%203.pdf)

TAN, W. S., BAJPAI, R., LOW, C. K., HO, A. H. Y., WU, H. Y. y CAR, J. (2019). Individual, clinical and system factors associated with the place of death: A linked national database study. *PloS One*, 14(4). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0215566>

World Health Organization (WHO) (2020). Palliative Care. Retrieved December 22, 2020, from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>