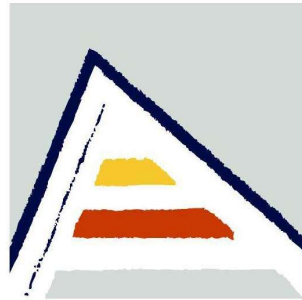


UNIVERSIDAD DE ALICANTE
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
GRADO EN ENFERMERÍA



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Preferencias y tendencias sobre el lugar de muerte en la cultura occidental, factores predisponentes y recursos para gestionar el cuidado y fallecimiento en cada uno de los entornos.

Alumna: María Sánchez Mallorquín

Tutor: Francisco Enrique Moltó Abad

Trabajo Fin de Grado: curso académico: 2020-2021

ÍNDICE

1. Introducción	1
2. Objetivos	3
2.1. Objetivo general.....	3
2.2. Objetivos específicos.....	3
3. Metodología	4
3.1. Tipo de diseño.....	4
3.2. Estrategia de búsqueda.....	4
3.3. Palabras clave.....	4
3.4. Criterios de inclusión.....	4
3.5. Criterios de exclusión.....	5
3.6. Selección de artículos.....	5
3.7. Extracción de datos.....	6
4. Resultados	6
4.1. Lugar preferentemente escogido para morir en los países de cultura occidental....	6
4.2. Factores determinantes de morir en cada uno de los espacios disponibles.....	11
4.2.1. Preferencia.....	11
4.2.2. Naturaleza de la enfermedad.....	11
4.2.3. Factores socioeconómicos.....	11
4.2.4. Cuidado paliativo.....	12
4.2.5. Características del paciente.....	12
4.2.5.1. Edad.....	12
4.2.5.2. Comorbilidad.....	12
4.2.5.3. Estado funcional.....	12
4.2.5.4. Conocimiento y consciencia del diagnóstico y pronóstico.....	12
4.3. Recursos para gestionar la muerte en los distintos ámbitos.....	13

4.3.1. Casa.....	13
4.3.2. Hospital.....	15
5. Conclusión.....	18
6. Bibliografía.....	19
Anexos.....	24

AGRADECIMIENTOS

Ha llegado el final de cuatro años de trabajo intenso para llegar a ser enfermera. Estos meses dedicados a mi Trabajo Fin de Grado me han permitido mejorar mis conocimientos en el ámbito científico pero también en el personal, ya que han supuesto un esfuerzo continuo por mejorar y superarme día a día para poder ofrecer lo mejor de mí.

Siempre estaré agradecida a mis padres, el pilar principal que me sujetó en mi camino para conseguir el acceso al Grado en Enfermería, y el que lo ha hecho continuamente desde mi entrada en este. Agradecer también a mi hermana, al resto de mi familia y a toda la gente que he tenido a mi lado a lo largo de este camino.

Para finalizar, este trabajo no habría sido posible sin mi tutor, Paco Enrique, que ha sido capaz de guiarme en la elección del tema, además de brindarme las herramientas necesarias para llevar a cabo su desarrollo.

Pronto comenzará una nueva etapa y estaré eternamente agradecida con los ya mencionados y con todos aquellos que me olvido de nombrar, y espero que todos permanezcáis a mi lado durante el resto del camino, cuya próxima parte ahora inicio.

RESUMEN

Introducción: El deterioro asociado al envejecimiento de la población occidental muestra la importancia de mejorar la calidad del cuidado paliativo. La planificación anticipada de este incluye la decisión sobre el lugar escogido para morir, que, influido por distintos factores, ha ido cambiando a lo largo de la historia entre los domicilios y el hospital, aunque actualmente existen otros escenarios como las residencias de larga estancia, los centros sociosanitarios, o los "Hospices". Es necesario ofrecer conclusiones sobre cuál es el lugar escogido por la mayoría de personas, ya que el conocimiento sobre este tema nos permitirá dignificar el cuidado ofrecido a los pacientes paliativos en todo el mundo.

Objetivos: ofrecer una respuesta sobre el lugar de muerte escogido en la mayoría de ocasiones por la población en fase de final de vida de la cultura occidental, determinar cuáles son los factores que determinan el lugar en que ocurre la muerte, e identificar las medidas de las que disponemos para mejorar la atención paliativa.

Metodología: se ha realizado un análisis de la literatura mediante la revisión de los artículos encontrados y seleccionados en las bases de datos PubMed y Scopus. La bibliografía de los artículos analizados también ha sido de utilidad para la recuperación de investigaciones de interés.

Resultados: existe una clara preferencia entre la población occidental por morir en el domicilio personal. Se ha demostrado que determinados factores aumentan la probabilidad de morir en cada uno de los espacios, por lo que deben ser empleados para asegurar el fallecimiento en el lugar deseado.

Conclusión: a pesar de la escasez de estudios, es posible concluir que la incongruencia entre el lugar deseado para morir y el lugar de muerte es evidente. La formación del personal sanitario conlleva una mejora de la calidad del cuidado paliativo y reduce los costes de este.

Palabras clave: pacientes, preferencia, casa, cuidado domiciliario, hospital, morir, cuidados paliativos, final de vida.

ABSTRACT

Introduction: the decline associated with the aging of the western population shows the importance of improving the quality of palliative care. Planning ahead of this includes deciding on the place chosen to die, which, influenced by different factors, has been changing throughout history between homes and hospitals, although currently there are other spaces such as long-stay centers, residences, or “Hospices”. It is necessary to offer conclusions about which is the place chosen by most of the patients, since knowledge about this subject will allow us to dignify the care offered to palliative patients around the world.

Objectives: offer an answer about the place of death normally chosen by the population at the end-of-life phase of the western culture, know which are the factors that determine the place where death finally occurs, and to identify the measures available to improve palliative care.

Methodology: we have carried out an analysis of the literature through a review of the articles found and selected in the PubMed and Scopus databases. The bibliography of the analyzed articles has also been useful for the recovery of research of interest.

Results: there is a preference among the western population for dying at home. It has been shown that certain factors increase the probability of dying in each of the spaces, so they must be used to ensure death in the desired place.

Conclusion: Despite the shortage of studies, it is possible to conclude that the incongruity between the desired place to die and the place of death is evident. The training of health personnel leads to an improvement in the quality of palliative care and reduces its costs.

Keywords: patients, preference, home, home care service, hospital, die, palliative care, end-of-life.

1. Introducción

El avance de la ciencia y la medicina en los últimos años ha producido un aumento de la esperanza de vida de la población mundial, hasta el punto en que se espera que la proporción de personas mayores de 80 años experimente un aumento del 3% en el año 2000 al 10% en 2025 (1).

El hecho de alargar la supervivencia de las personas y permitir así que estas gocen de más años de vida está haciendo de nosotros una sociedad numerosa, pero también lleva asociado un envejecimiento y deterioro de la población que ha acabado incrementando la prevalencia de enfermedades graves y crónicas, muchas de las cuales ocupan actualmente distintos puestos en el ranking de causas de muerte en España (2). Estas se asocian al crecimiento de las necesidades de cuidado paliativo, necesario en el 38,5% de los pacientes con enfermedades cardiovasculares, el 34% de los diagnosticados de cáncer, el 10,3% de las personas con patologías respiratorias crónicas, el 5,7% de las que padecen VIH, o el 4,6% de los diabéticos, entre muchas otras afecciones que pueden requerir asistencia paliativa, como la insuficiencia renal, las enfermedades hepáticas, o las degenerativas. Por este motivo, en ocasiones debemos valorar si es preferible alargar la vida a toda costa, o asegurar la calidad de esta, priorizando la comodidad y contribuyendo a mantener la dignidad de las personas que se encuentren en la fase final de su vida.

Sabemos que la necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentado en los últimos años, pero a pesar de esto se estima que actualmente solo el 14% de las personas que requieren este tipo de asistencia la reciben, debido a algunos problemas como la falta de formación y concienciación de los profesionales de la salud, la falta de recursos, o la ausencia de políticas reguladoras. A raíz de este problema, la Asamblea de la Organización Mundial de la Salud publicó, en 2014, una resolución en la que instaba a sus Estados Miembros a mejorar el acceso a los cuidados paliativos como componente central de la atención ofrecida por los Sistemas Nacionales de Salud a todo ciudadano, por lo que el cuidado paliativo está actualmente en continuo avance, con el objetivo de mejorar las condiciones en que los pacientes experimentan la etapa final de su vida (3).

La muerte, igual que el nacimiento, es un hecho único e irrepetible de cada ser humano, por lo que es una de las etapas más importantes de nuestro ciclo vital (4), y la forma en que la vivimos depende, en gran medida, de los cuidados recibidos en nuestros últimos momentos. Plasmando la mentalidad de gran parte de la población, el escritor Camilo

José Cela afirmó que "la muerte es dulce, pero su antesala, cruel", y esto es precisamente lo que pretendemos evitar mediante la prestación de cuidados paliativos de calidad. Uno de los aspectos más importantes en relación a la mejora de los cuidados al final de la vida es la posibilidad de permitir a los pacientes que mueran en el lugar escogido, ya que este es un aspecto muy importante tanto para ellos como para sus familiares (4). A pesar de su relevancia, se trata de un tema poco estudiado a lo largo de la historia de los cuidados, debido a que la realización de investigaciones con pacientes en fase final de vida es complicada y plantea diversos dilemas éticos (5). No obstante, gracias a la participación de algunos pacientes, la colaboración de los familiares, e incluso el análisis de numerosos certificados de defunción, existen distintos estudios de calidad que nos permiten percibir las tendencias generales sobre el lugar comúnmente escogido para morir, y analizar los factores que afectan a las preferencias del paciente, sus familiares y cuidadores (6). De esta manera, podemos ofrecer una planificación anticipada de los cuidados paliativos (5), que, a pesar de basarse en los datos generales, se flexibiliza según las características y preferencias individuales de cada persona y situación.

Históricamente, las muertes se producían en el hogar, ya que los cuidadores familiares eran los encargados de atender a su ser querido en la fase final de su vida. A lo largo del siglo XX, con la mejora de las condiciones de salud, la mayoría de países experimentaron un aumento en la disponibilidad de atención institucional, por lo que disminuyó el número de muertes en hogares y la mayoría de fallecimientos ocurrían entonces en los hospitales, ya que los pacientes en situación de últimos días permanecían ingresados hasta el momento de su muerte (1, 7). Fue a finales del siglo XX y principios del XXI cuando esta tendencia se volvió a revertir, de manera que, de nuevo, aumentó el número de fallecimientos en domicilios personales (1) y en centros de media-larga estancia ("Nursing Homes"), donde los pacientes acudían para ser cuidados, a sabiendas de que su muerte era algo inminente. Este aumento de los fallecimientos en lugares más íntimos se ha relacionado con el desarrollo del movimiento "Hospice", que promueve la realización de cuidados al final de la vida en el hogar y en residencias de larga estancia como alternativa a la normalmente "fría" atención hospitalaria (7). En la actualidad, los centros sociosanitarios también son un lugar en ocasiones escogido para morir, al igual que los "Hospices", cuya presencia no es común en España, pero sí en Latinoamérica, Estados Unidos, y en algunos países europeos como Alemania, Francia u Holanda.

Actualmente, estas tendencias no están claramente descritas, ya que debido a las dificultades de análisis anteriormente expuestas, diversos artículos no han conseguido ofrecer conclusiones claras y fiables sobre el lugar de muerte más escogido, que, además, suele variar en función del país y su cultura. Este es un dato importante a tener en cuenta a la hora de establecer deducciones, aunque, a pesar de las variaciones en las preferencias de los pacientes a nivel mundial, todos ellos tienen en común la idea de la ``buena muerte'', que consiste en morir con independencia, comodidad, y el mínimo sufrimiento (8).

Por otro lado, dicha elección también puede verse influida por distintos y numerosos factores, como los determinantes sociodemográficos (apoyo familiar, cultura, tradiciones...), la disponibilidad de recursos, la epidemiología (a mayor número de personas con enfermedades crónicas, más saturación del sistema sanitario, mayor experimentación de los servicios domiciliarios, y por tanto más muertes domiciliarias), los factores médicos (control sintomatológico, naturaleza de la patología...), o los factores políticos (programas de mejora en la atención al final de la vida, aumento de recursos dedicados a la atención domiciliaria, formación del personal...) (1).

A pesar de estas inevitables variaciones, es importante realizar una revisión que nos permita conocer los patrones de lugar de muerte en la mayoría de personas de la cultura occidental, ya que estos reflejan distintos elementos que pueden ayudarnos a ofrecer una atención al final de la vida de calidad, mejorando la dinámica de la atención, identificando las necesidades insatisfechas, y formulando políticas de planificación de servicios futuros que promuevan los derechos de todos los pacientes que reciben cuidados paliativos (7).

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

- Analizar las preferencias sobre el lugar de muerte de la población en fase final de vida de la cultura occidental, realizando una síntesis de los resultados obtenidos en los países con mayor número de estudios de calidad en que dicha cultura predomina.

2.2. Objetivos específicos

- Conocer qué factores influyen en el lugar donde finalmente tiene lugar la muerte.
- Identificar los recursos disponibles para mejorar la atención en el final de la vida en los espacios normalmente preferidos.

3. Metodología

3.1. Tipo de diseño

Se trata de una revisión bibliográfica de la literatura científica relacionada con las preferencias sobre el lugar dónde los pacientes en fase de final de vida prefieren recibir cuidados paliativos y morir, en que se han recopilado y analizado numerosos artículos originales y revisiones sistemáticas centrados en dicho tema.

3.2. Estrategia de búsqueda

La búsqueda y análisis exhaustivo de literatura científica se ha realizado entre noviembre de 2020 y marzo de 2021, utilizando las bases de datos PubMed y Scopus.

Debido a la escasez inicial de artículos, se han empleado dos estrategias de búsqueda, una para cada base de datos, teniendo en cuenta las características de cada una de estas.

Por un lado, con respecto a PubMed, primeramente se han transformado algunas de las palabras clave en descriptores del tesoro MeSH (Medical Subject Headings), estas han sido: patient preference, home care service, hospitals y palliative care. Seguidamente, estos términos se han combinado mediante los operadores booleanos AND y OR con el resto de palabras clave y sinónimos en lenguaje natural: paciente, preferencia (en inglés, preference), casa, domicilio, hospital, morir, muerte (die), cuidados paliativos y final de vida.

Por otro lado, para la búsqueda en Scopus se han empleado los términos en lenguaje natural: preferencia (preference), morir (die), muerte, final de vida (end-of-life), terminal, cuidados paliativos (palliative care), care, casa (home), domicilio, lugar y hospital.

3.3. Palabras clave

Palabras clave: paciente, preferencia, casa, cuidado domiciliario, hospital, morir, cuidados paliativos, final de vida.

Keywords: patient, preference, home, home care service, hospital, die, palliative care, end-of-life.

3.4. Criterios de inclusión

Artículos originales y revisiones de la literatura a texto completo que trataran las preferencias sobre el lugar dónde recibir cuidados y morir en pacientes en fase final de vida (sin distinguir la causa de la terminalidad), en cualquier país de cultura occidental.

Estos debían estar escritos en inglés, español, catalán, francés, italiano o portugués, y haberse publicado entre 2011 y 2021.

Respecto a los filtros aplicados en cada estrategia de búsqueda, en PubMed se seleccionaron las características: full text, in the last 10 years, Catalan, English, French, Italian, Portuguese, Spanish; y en Scopus: 2011-2021, acceso abierto, y español, inglés, francés, italiano o portugués.

3.5. Criterios de exclusión

Se han excluido los artículos publicados fuera del periodo de tiempo establecido, que estuviesen escritos en idiomas distintos a los anteriormente mencionados, que aparecieran repetidos en ambas estrategias de búsqueda, o cuya relevancia con respecto al tema a estudio no fuese significativa.

3.6. Selección de artículos

Tras concluir la estrategia de búsqueda, se han obtenido 67 artículos en Pubmed y 70 en Scopus, lo que hace un total de 137 artículos. Todos aquellos estudios que no cumplían con los criterios de inclusión han sido excluidos, obteniendo un total de 66 artículos científicos de calidad.

Tras realizar una lectura del título y el resumen de cada uno de estos (en caso de duda, la opción escogida ha sido la lectura del artículo completo), un total de 35 artículos han sido considerados como relevantes sobre el tema a estudio, por lo que han sido seleccionados. Posteriormente, se ha leído el texto completo de estos y se han excluido 17 por poca relevancia con el tema de investigación, por lo que al final 18 estudios han sido incluidos para su lectura exhaustiva y síntesis, a partir de los cuales se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica que ha permitido dar respuesta a los objetivos planteados anteriormente.

Las referencias bibliográficas de los artículos analizados también han sido de utilidad para la recuperación de investigaciones de interés. La obtención de algunos de los documentos ha sido de acceso libre, pero la mayoría se han adquirido gracias a los servicios bibliográficos de la Universidad de Alicante, solicitando un préstamo interbibliotecario cuando el acceso era restringido.

3.7. Extracción de datos

Tras analizar los artículos escogidos, los datos se han organizado en una tabla con el objetivo de realizar una comparación de los resultados de cada uno de estos. También se han considerado los siguientes datos: autor/es, revista en que ha sido publicado, año de publicación, tipo de estudio, país en que ha sido realizado, tamaño y características de la muestra y conclusiones principales.

4. Resultados

Tal como afirman Khan et al. (9) en su revisión bibliográfica, según un estudio realizado con 100.000 personas, la preferencia general de la población es la muerte domiciliaria, y solamente una quinta parte de la sociedad tiene una predilección distinta a esta. No obstante, esto es algo particular para cada país, por lo que es conveniente analizar la perspectiva de los ciudadanos residentes en los distintos países occidentales del mundo.

4.1. Lugar preferentemente escogido para morir en los países de cultura occidental:

- **Países escandinavos:** según estudios realizados con pacientes noruegos y suecos con necesidades paliativas, existe un deseo común por morir en el domicilio personal (1, 10). A pesar de esto, el número de muertes en este espacio ha ido disminuyendo hasta situarse en un 14,2% en 2011, a diferencia de la proporción de fallecimientos en centros sociosanitarios, que ha aumentado hasta alcanzar el valor de 45,5% en el mismo año. Es posible que este dato se relacione con la disminución de muertes en los hospitales escandinavos (34,1%), ya que actualmente los pacientes en fase de final de vida suelen ser trasladados desde estos hasta las residencias para asegurar que reciben los cuidados necesarios. Acerca de esto, un estudio afirma que, a pesar de haberse dotado de instalaciones y equipos especializados en atención paliativa, las residencias sociosanitarias deben continuar aumentando los recursos dedicados al cuidado paliativo, ya que la mayoría de pacientes que fallecen en estas no reciben este tipo de atención (1).
- **Países Bajos:** existe una clara preferencia por morir en el hogar a pesar de que las muertes domiciliarias se han mantenido estables a lo largo de los años, y los fallecimientos hospitalarios han experimentado un leve aumento. Con respecto al cuidado en los domicilios, la disponibilidad de atención domiciliaria y las buenas condiciones económicas han producido un aumento del cuidado formal, o de la

combinación entre cuidado formal e informal, ya que la población prefiere ser atendida por cuidadores acreditados debido a que el cuidado autónomo de personas sin formación aumenta la probabilidad de morir en un hospital. A pesar de este hecho, todavía existe una gran incongruencia entre el lugar donde se desea la muerte y se viven los últimos meses, y el lugar donde realmente se muere: el 64% de la población mayor pasa sus últimos 3 meses de vida en su domicilio, pero el 49% de estas personas son trasladadas a un hospital durante este periodo de tiempo. Esto reduce la calidad de vida y la continuidad de la atención, por lo que el 35% acaba muriendo en este espacio a pesar de tener una clara preferencia por hacerlo en su hogar, donde solamente tiene lugar un 34% de las muertes. (11, 12)

- **España:** existe una elevada tendencia a fallecer en ambientes hospitalarios, a pesar de que gran parte de la población prefiere morir en su domicilio. Según una investigación realizada en distintas áreas semirurales de Cataluña, el 61,5% de la población quiere morir en casa y tan solo el 9,7% escoge el hospital como lugar de muerte, situándose la elección del resto en otros espacios como los centros sociosanitarios, o de larga estancia (13). Por otro lado, según los datos de un estudio andaluz, el 45,5% de los españoles prefiere morir en casa, el 31,9% escoge las unidades especializadas en cuidado paliativo como lugar de muerte, y el 17,8% opta por la muerte hospitalaria. Desde 2010 hasta 2014, la proporción de muertes hospitalarias aumentó en un 2,03%, hasta que en 2018 solamente el 20,1% de la población andaluza quería fallecer en un hospital, pero sin embargo el 59,4% acababa muriendo en este espacio. Estos datos suponen un verdadero problema, ya que no solamente se cuestiona el derecho de autonomía del paciente, sino que también se reduce la calidad del cuidado al final de la vida, y se aumenta el coste de la asistencia sanitaria. Respecto a la causa, los motivos de esta incoherencia dependen de los distintos protagonistas de la atención al final de la vida:

El principal problema es que no suele consultarse al paciente acerca de sus preferencias, por lo que no se realiza una Planificación Anticipada del Cuidado (PAC). La mayoría de personas desea morir en casa, pero la falta de información sobre el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) se relaciona con la muerte en un entorno no deseado, normalmente el hospitalario. Por otro lado, cuando la elección recae sobre la familia, el hospital suele ser el lugar escogido debido a la falsa creencia de que los cuidados tienen una mayor calidad en este espacio, a la falta de recursos y

apoyo profesional en el domicilio, y a las inseguridades sobre cómo gestionar el proceso de la enfermedad, la sintomatología y los tratamientos, y cómo contribuir al bienestar y alivio del sufrimiento del ser querido.

Los profesionales implicados no se sienten preparados para atender integralmente a los pacientes en su domicilio. Esto también ocurre con el DVA, que genera inseguridad debido a la falta de información, acceso y registro, por lo que, en ocasiones, a pesar de redactarse carece de utilidad, ya que el facultativo nunca llega a recibir la información. El personal sanitario refleja también otros problemas como la falta de tiempo para abordar la muerte o el déficit de organización y comunicación entre los distintos niveles, que dificulta la continuidad de cuidados.

Con respecto al proceso asistencial, la inclusión de los cuidados para garantizar una muerte digna requiere el diagnóstico temprano de la fase de final de vida, que suele realizarse tardíamente en pacientes no oncológicos y adultos mayores con enfermedades avanzadas (14). Otro de los problemas existentes es la falta de equidad entre el cuidado prestado en poblaciones urbanas y rurales, las cuales disponen de menos medios y un acceso más complicado por parte de los equipos domiciliarios. (15)

- **Portugal:** es uno de los países más envejecidos del mundo, por lo que la provisión de apoyo físico, psicológico, social y espiritual a las personas con enfermedades graves y/o avanzadas supone una prioridad para la salud pública. A pesar de esto, Portugal forma parte del 42% de las naciones en que el cuidado paliativo no está todavía integrado en el Sistema Nacional de Salud (3, 12). Aunque el lugar preferido para morir varía entre la población, el 59% de los pacientes, el 44,5% de los familiares, y, en conclusión el 59,5% de la población general escoge su hogar como espacio para culminar su vida, siendo el hospital uno de los escenarios menos deseados. A pesar de los datos expuestos, la realidad muestra que la proporción de muertes domiciliarias ha ido disminuyendo a lo largo de los años (del 50,2% en 1988 al 29,6% en 2010), y, de manera contraria, el número de fallecimientos hospitalarios ha experimentado un aumento considerable (del 44,7% al 61,7%) como resultado de la escasa disponibilidad de servicios de atención domiciliaria (16). Según el Estado portugués, además de la escasez de servicios de cuidado en domicilio, existen otros obstáculos que dificultan la integración del cuidado paliativo en el SNS, como la falta de identificación de necesidades paliativas por parte de los profesionales, las

derivaciones tardías, o la falta de formación de los sanitarios respecto al tema en cuestión. En 2014, la Junta Directiva de la OMS publicó una resolución solicitando la integración del cuidado paliativo, haciendo hincapié en la atención primaria y domiciliaria, y planteando una serie de acciones que han ayudado a los estados a mejorar el acceso a una atención paliativa de calidad. Puede que estas medidas hayan reducido ligeramente el número de muertes hospitalarias desde el año 2010 (no existen estudios de calidad más recientes), aunque es necesario continuar con el avance y la instauración del cuidado, ya que, de lo contrario, el número de fallecimientos en hospitales de agudos se situará, según las estadísticas, en el 88,9% en el año 2030. (16)

- **Bélgica:** una elevada proporción de personas con enfermedades limitantes para la vida expresa un claro deseo por morir en su domicilio, por lo que en los últimos años se han introducido medidas de apoyo que pretenden mejorar la atención paliativa, reducir los ingresos innecesarios y la mortalidad hospitalaria. Sin embargo, solamente el 25% de los residentes en Bélgica muere en su domicilio, el 24% fallece en residencias de media-larga estancia, y, aunque solo el 4,7% de los belgas con una enfermedad terminal prefiere morir en un hospital, el 51% acaba haciéndolo, debido a la insuficiente o tardía integración del cuidado paliativo y de cuidadores especializados. Al igual que en el resto de países, la elevada proporción de ingresos y muertes hospitalarias no solamente reduce la calidad de la atención y aumenta considerablemente el gasto asistencial, sino que también se relaciona con otros problemas como el déficit de apoyo emocional existente en este ámbito o la insatisfacción de pacientes y familiares con el mantenimiento del nivel de autonomía y el cuidado físico-psicológico recibido. Por estos motivos, es necesario que tanto los profesionales de la salud como los responsables de la política sanitaria continúen trabajando con el objetivo de garantizar que la muerte de todo ciudadano tenga lugar en el entorno deseado. (17)
- **Reino Unido:** más del 66% de la población en fase de final de vida manifiesta una clara preferencia por morir en su domicilio, pero esto solamente ocurre en el 16% de los casos (18). El 21% de los pacientes ingresa en un hospital antes del último mes de vida, el 51% en el último mes, y el 28% es admitido en la semana final. Estos datos muestran la innecesariedad de gran parte de estos ingresos, ya que los hospitales de agudos tienen la función de curar, o tratar, determinadas patologías, por lo que no son

necesarios durante el transcurso a la muerte. Aunque es posible que algunos de los pacientes incluidos en estos porcentajes desearan morir en un hospital, es también obvio, dados los datos existentes sobre las preferencias de la población, que gran parte de ellos ingresaron por complicaciones como el mal control de síntomas, por lo que es necesario instruir a cuidadores y ampliar la disponibilidad de unidades de cuidado paliativo domiciliario para que estas complicaciones puedan ser subsanadas, manteniendo al paciente en el entorno escogido.

- **Australia:** existen diferencias preocupantes entre el lugar donde se quiere morir, y donde realmente se muere: un estudio realizado en australianos con cáncer indicó que más del 70% prefiere morir en casa, pero solo el 14% lo hace (19-21), ya que el 50,9% de las muertes tiene lugar en los hospitales, y el 21,6% en las residencias de media-larga estancia. A pesar de estas cifras, es cierto que en los últimos años los equipos de cuidado paliativo han experimentado un gran desarrollo tanto en el ámbito hospitalario e institucional como en el domiciliario, por lo que la probabilidad de morir en el hogar ha aumentado, y las muertes hospitalarias se han reducido. En 2009, el Estado aprobó el Palliative Care Services Plan, impulsando así el desarrollo de los servicios domiciliarios de atención paliativa para el año 2016. Aunque muchas de las acciones han tenido resultados visibles sobre las muertes domiciliarias, todavía existe una gran proporción de la población australiana con elevada probabilidad de fallecer en hospitales y residencias, por lo que es también necesario asegurar la calidad de la atención paliativa ofrecida en dichos espacios (21). (19)
- **Norteamérica:**
 - **Nueva York:** se observa una gran brecha entre los deseos de los pacientes y la realidad. El hogar es la opción más elegida y sin embargo es el lugar donde menos muertes se producen: el 56% de las personas prefiere morir en casa, y solamente el 23% lo consigue. El segundo lugar más elegido son las Unidades hospitalarias de Cuidado Paliativo: el 33% desea morir en estas, y el 26,4% lo hace. Una minoría de pacientes (25%) busca morir en unidades convencionales de hospitalización, y el 19,31% fallece finalmente en estas. El resto de la población desea morir en otros espacios, como los centros sociosanitarios (19%). El hogar solamente puede ser una opción cuando la calidad de los servicios permite satisfacer las necesidades individuales de los pacientes, por lo que los datos expuestos muestran la necesidad de

mejorar la atención domiciliaria, que puede ayudar a reducir la brecha entre los deseos de las personas neoyorkinas en fase final de vida y su realidad actual. (22)

- **Canadá:** el final de la vida se ha caracterizado por una sobreutilización del medio hospitalario, a pesar de la preferencia común de la sociedad por permanecer en el hogar. A pesar de que no disponemos de datos acerca de la oferta de servicios asistenciales de cuidado paliativo en este país, un estudio realizado en 2019 (23) afirma que las tasas de hospitalización y las visitas al Servicio de Urgencias Hospitalarias han disminuido, y la proporción de muertes domiciliarias ha aumentado (de un 42,8% a un 48,5%) tras la implantación de una estrategia basada en el ofrecimiento al paciente y sus familiares de un "kit" que ayuda a dar respuesta a los síntomas físicos, y una carpeta que les permite y anima a desarrollar una planificación anticipada de la muerte. La inclusión de dicha iniciativa, y sobre todo sus resultados, son datos muy esperanzadores, ya que muestran que los esfuerzos y las intervenciones de calidad centradas en mejorar la experiencia del fallecimiento pueden ser efectivos, y nos animan a continuar avanzando en este aspecto para asegurar el respeto a los valores, deseos y expectativas de las personas en fase de final de vida. (24)

4.2. Factores determinantes de morir en cada uno de los espacios disponibles:

El conocimiento de los factores que aumentan la probabilidad de morir en un entorno u otro puede ser de utilidad para aumentar los recursos disponibles en los pacientes con mayor riesgo de morir en un espacio no deseado, manteniéndoles así en el lugar escogido:

- 4.2.1. Preferencia:** la inclinación del paciente y sus familiares es un factor clave, en especial si se desea una muerte domiciliaria (18).
- 4.2.2. Naturaleza de la enfermedad:** las personas que mueren por demencia e insuficiencia cardíaca tienen mayor propensión a morir en centros sociosanitarios (1), las patologías hepáticas (enfermedades crónicas avanzadas) se relacionan con la muerte hospitalaria, debido al deterioro físico secundario (16), a diferencia del cáncer, (en especial los tumores sólidos), que aumenta la probabilidad de muerte domiciliaria (12, 23).
- 4.2.3. Factores socioeconómicos:** vivir solo aumenta la probabilidad de muerte hospitalaria e institucional (el 69% muere en un hospital, y el 9% en unidades de media-larga estancia para no ser una carga para sus familiares (12)) (16), un mayor nivel educativo se relaciona con muerte domiciliaria, debido

posiblemente a la disponibilidad de recursos económicos para garantizar los cuidados necesarios. Con respecto al lugar de residencia, vivir en medios urbanos aumenta las posibilidades de morir en casa, a diferencia de habitar en zonas rurales, que reduce esta probabilidad por relacionarse con un mayor grado de comorbilidad (19) y menor disponibilidad de unidades domiciliarias.

4.2.4. Cuidado paliativo: recibir cuidados paliativos domiciliarios en los últimos 3 meses de vida se relaciona, con garantías, con la muerte domiciliaria (18), en especial si los cuidados son ofrecidos por un equipo multidisciplinar. La presencia de un cuidador aumenta la probabilidad de morir en el hogar (12).

4.2.5. Características del paciente:

4.2.5.1. Edad: ser menor de 70 años se relaciona con la muerte domiciliaria (12). Los mayores de 85 años tienen mayor probabilidad de ser ingresados en residencias sociosanitarias (16, 19), ya que la prevalencia de demencia en este grupo de población aumenta, dificultando los cuidados domiciliarios (1).

4.2.5.2. Comorbilidad: los pacientes con sintomatología refractaria o muy exagerada tienen mayor riesgo de ser ingresados en un hospital (16), al igual que los que presentan una esperanza de vida menor a 3 meses en el momento del diagnóstico (19). Los ingresos durante largos periodos de tiempo en los 90 días previos a la muerte aumentan la probabilidad de morir en un hospital (18). Ambos datos muestran la necesidad de instruir adecuadamente al cuidador principal, ya que el control de la enfermedad puede ayudar a eliminar o reducir los síntomas, evitando así ingresos innecesarios.

4.2.5.3. Estado funcional: cuanto mejor es el estado funcional, mayor es la probabilidad de morir en el hogar, ya que la necesidad de cuidado físico puede derivar en la elección de ser hospitalizado porque los pacientes suelen tener la sensación de ser una carga para sus cuidadores (12, 22).

4.2.5.4. Conocimiento y consciencia del diagnóstico y pronóstico: la mayoría de personas que no han sido adecuadamente informadas y no conocen por tanto la evolución de su patología ni su esperanza de vida son trasladadas a un hospital en los días previos a la muerte (21). La información de la que disponen cuidadores y familiares es también

importante, ya que en muchas ocasiones son estos quienes solicitan el ingreso debido a un déficit de información (18).

4.3. Recursos para gestionar la muerte en los distintos ámbitos:

Según la Ley 16/2018 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida, además del derecho a ser adecuadamente informado y a recibir unos cuidados paliativos de calidad, todo paciente merece que su libertad, autonomía, y voluntad en cuanto a deseos y prioridades sean siempre respetadas (25). Es labor del personal sanitario informar al usuario, y si este así lo desea también a sus familiares, sobre las distintas opciones disponibles para poder realizar una planificación anticipada del proceso de final de vida, que incluye información sobre cómo y dónde se quieren pasar los últimos momentos (21) y cuyo principal objetivo será garantizar una muerte digna mediante el respeto de los valores y deseos personales.

En relación a la expresión de las preferencias, el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) permite clarificar situaciones complejas asociadas al deterioro subyacente a la fase final de la vida, por lo que es la principal herramienta para garantizar el cumplimiento de la Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Además de posibilitar la designación de un representante, dicho documento permite al paciente reflejar su disposición ante la evolución de la enfermedad, evitando así las dudas de familiares y sanitarios en el momento en que ya no pueda manifestar claramente su voluntad. De esta manera, algunos temas como el lugar donde desea morir o su posicionamiento sobre tratamientos invasivos pueden quedar reflejados, garantizando así el respeto a su dignidad por parte del personal implicado en sus cuidados (26). Con respecto al acceso a este documento, es recomendable su inclusión en la política de los organismos de salud (Atención Primaria y Especializada) y su ofrecimiento a la población, ya que esto puede ayudar a transferir el cuidado paliativo a la comunidad, reduciendo así la carga hospitalaria al reasignar los recursos disponibles en este entorno a las personas con demandas de tratamiento curativo (27), y a todos aquellos pacientes paliativos que escojan permanecer en un hospital de agudos.

4.3.1. Casa

El cuidado domiciliario fomenta el bienestar físico-psico-social y contribuye a asegurar, en la mayoría de casos, la muerte ``en paz`` del paciente, la prevención del duelo

prolongado (15, 18) y el respeto a los deseos personales (21). Según un estudio basado en las iniciativas para reducir el uso hospitalario en la fase de final de vida, y la muerte hospitalaria (11) estas son las estrategias básicas para mejorar el cuidado domiciliario, que a su vez asegurará el mantenimiento del paciente en su hogar:

- Adaptar las interacciones y acciones al hogar, respetando en todo momento las decisiones del paciente y su intimidad. Además, debemos integrar a la familia en el cuidado y la toma de decisiones, y ofrecer apoyo y orientación para evitar contradicciones y faltas de respeto a las preferencias del paciente (15).
- Ayudar al paciente y su familia a encontrar el equilibrio entre el autocuidado-independencia, y el cuidado por parte de otros. Esto se realiza mediante la educación acerca del manejo de la enfermedad, que incluye distintos aspectos como el control sintomatológico, o de la nutrición.
- Dar soporte al paciente a través de cambios que apoyan la atención domiciliaria al final de la vida (superficies para una marcha segura, andadores, etc.), cosa que facilita su desempeño en las actividades de la vida diaria, y le permite mantenerse en su domicilio, a pesar de la complejidad del cuidado. En este aspecto, es primordial el papel de la Enfermera Gestora de Casos, que asegura el abastecimiento de los recursos necesarios para asegurar un adecuado cuidado domiciliario en el caso de las familias en que, sin ayuda, esto no sería posible (15).

El cuidado suele dividirse en formal e informal, siendo la integración de la atención formal en un espacio informal la condición más deseada por las personas en el final de su vida (28). Con respecto a la asistencia no especializada, aseguraremos la calidad de la atención centrándonos en el bienestar del paciente y su familia, pero también de sus cuidadores, cuyas habilidades de cuidado es importante entrenar para mejorar la atención, el apoyo emocional y la adherencia terapéutica (21). La solución de problemas y el ofrecimiento de contactos a los que recurrir es también un tema a tratar con los proveedores de cuidado informal, ya que normalmente la demanda de atención hospitalaria tiene lugar en vísperas de fin de semana y puentes, en que estos experimentan un sentimiento de indefensión para hacer frente a las posibles complicaciones en el cuidado del enfermo (15). Durante la evolución de la enfermedad, valoraremos las capacidades del principal proveedor de cuidados y las posibles repercusiones de esta responsabilidad sobre su salud (21), actuando siempre que sea necesario, ya que esto puede influir directamente sobre la calidad de la atención.

En cualquier caso, dada la gran proporción de personas que desea fallecer en su hogar, debemos ampliar la disponibilidad y optimizar el uso de las unidades domiciliarias de cuidado paliativo basadas en equipos multidisciplinares. Estas se han convertido en nuestra principal herramienta para asegurar la dignidad de las personas manteniéndolas en el espacio deseado hasta el cese de su vida (25), al haber sido demostrada su capacidad de aumentar el porcentaje de muertes en el hogar de un 5.9% a un 35,2% (29). Aunque con el avance del cuidado paliativo esto cada vez ocurre con menos frecuencia, en ocasiones la atención recae sobre unidades no especializadas (Atención Primaria), en las que debemos mejorar el conocimiento, el manejo del sufrimiento emocional y las habilidades y actitudes de los profesionales, además de aumentar el tiempo y los recursos implicados en el cuidado (15).

Finalmente, aunque esto es poco común en España, el cuidado domiciliario por parte de las enfermeras de los Hospice es una práctica común en los países anglosajones, en que la disponibilidad de unidades domiciliarias es escasa. En este caso, son estas las encargadas de promover y asegurar el bienestar del paciente, evitando ingresos innecesarios. Asimismo, también proporcionan apoyo y tranquilidad a los cuidadores, son capaces de tratar determinados temas con el protagonista de la atención, y conocen el progreso de la enfermedad, por lo que disponen de los medios necesarios para asegurar el control sintomatológico y aliviar el sufrimiento y la incomodidad en el entorno domiciliario (30).

4.3.2. Hospital

En algunos casos, las personas prefieren permanecer en un hospital por el hecho de considerarlo un lugar más seguro y por temor a medicalizar su hogar (20). Solamente el 50% de los pacientes que mueren en este espacio recibe cuidados paliativos (21), por lo que debemos garantizar el cuidado integral y lograr una mejora de la asistencia hospitalaria en el final de la vida, asegurando de esta manera la dignidad de todas las muertes ocurridas en hospitales de agudos.

Para mejorar la atención hospitalaria ofrecida a pacientes en fase final de vida se han establecido distintos aspectos a desarrollar, que pueden contribuir a la reducción de las dificultades y barreras para la atención integral en centros no especializados:

- Mejorar la comunicación con paciente y familia. Gran parte del personal sanitario afirma que no ha recibido formación, o no se siente suficientemente preparado para comunicarse adecuadamente con el paciente, por lo que la formación en habilidades

comunicativas es un aspecto primordial, tanto en sanitarios pregrado, como en postgrado. Patricia Benner introdujo, en 2008, el modelo de ``Conductas de defensa en la atención de enfermería al final de la vida'', en que define la escucha activa y las habilidades comunicativas como herramientas fundamentales para explorar las preferencias individuales del paciente y las razones de estas (12).

- Favorecer el proceso de toma de decisiones, mediante información adecuada y adaptada, y apoyo psicológico y emocional.
- Establecer medidas clarificadoras para la LET (Limitación del Esfuerzo Terapéutico) y la sedación paliativa.
- Potenciar la aplicabilidad de las leyes de muerte digna y el DVA, mediante la formación del personal sanitario, y el ofrecimiento de información a la población general.
- Aumentar la formación en aspectos éticos y espirituales para asegurar el mantenimiento de la espiritualidad en el medio hospitalario.

En líneas generales, se han establecido varios factores que nos ayudan a garantizar la calidad de la atención ofrecida en el entorno hospitalario. De entre todos estos, los siguientes se realizan con asiduidad:

- Conocimiento de los familiares sobre los deseos del paciente.
- Identificación y manejo de las preocupaciones emocionales de este.
- Participación del paciente en la toma de decisiones.
- Disponibilidad de un DVA correctamente almacenado y de fácil acceso.
- Disponibilidad de habitaciones privadas y horas de visita ilimitadas para familiares.

No obstante, existen también medidas que no se realizan de manera frecuente, por lo que, dados los beneficiosos resultados obtenidos tras la implantación de estas, sabemos que es necesario mejorar con respecto a:

- Identificación y gestión de los conflictos familiares en relación a la atención.
- Acceso del paciente al cuidado paliativo en cualquier momento.
- Disponibilidad de apoyo cultural y/o religioso.
- Roles y responsabilidades adecuadamente definidos entre el equipo sanitario.

Contrariamente, la evidencia también dispone de conclusiones acerca de las barreras para ofrecer una atención óptima, cuya percepción por parte del personal aumenta a menor grado de formación en cuidado paliativo, y que deberán eliminarse para poder asegurar la calidad de la atención ofrecida en el ambiente hospitalario:

- Excesiva carga laboral de los profesionales sanitarios.
- Disponibilidad insuficiente de habitaciones/espacios privados.
- Personal con escasa formación sobre cuidados paliativos (educar especialmente a trabajadores en continuo contacto con pacientes con necesidades paliativas, como los de UCI, UHD, o unidades convencionales de hospitalización).
- Expectativas de los familiares con respecto al pronóstico poco realistas (esto lleva a que no se cuestionen los deseos de su ser querido, proponiendo medidas agresivas para alargar la vida en fases terminales, que suelen ir en contra de la voluntad de este).

(27)

Según un estudio español, la adopción de medidas de muerte digna en los hospitales de agudos resulta una práctica complicada para el personal sanitario debido a las barreras en la comunicación, la influencia de los aspectos emocionales en su juicio clínico, y los conflictos éticos y morales surgidos durante el proceso de toma de decisiones. Asimismo, afectan también otros problemas como el desconocimiento del marco legal y la información específica sobre la LET, o la dificultad del personal para ofrecer asistencia espiritual.

En conclusión, a pesar de que los hospitales han experimentado una mejora con respecto al alivio del sufrimiento, el respeto a la autonomía y la humanización de la muerte, la evolución en algunos aspectos como el rechazo al tratamiento, la LET, o la sedación paliativa es todavía insuficiente, al igual que lo son los procesos de apoyo emocional a paciente y familiares, información, y Planificación Anticipada de Decisiones (PAD). A pesar de que el número de personas con una enfermedad grave avanzada que mueren en hospitales de agudos está disminuyendo, es muy importante mejorar la atención ofrecida a todos los ciudadanos cuya preferencia se base en pasar sus últimos días en un hospital, mediante la formación y la mejora de las habilidades expuestas anteriormente. (14)

Para finalizar, cabe resaltar que la mayoría de pacientes hablan del "hogar" no como un entorno físico sino familiar, en que sienten una cercanía con sus pertenencias significativas, el ambiente y sus familiares (21). Por este motivo, en ocasiones el hospital se convierte en un hogar, ya que el paciente acaba conociendo al personal y las instalaciones. En la muerte hospitalaria, es recomendable aumentar la comodidad personalizando el ambiente con los símbolos o elementos significativos que la persona desee, como fotografías o banderas, para que esta se encuentre emocionalmente ligada a

su domicilio, o perciba la unidad de manera similar a este. Asimismo, la cotidianidad y el mantenimiento de las rutinas son también elementos importantes, al igual que evitar la limitación del movimiento a través del hospital y atender las necesidades culturales de las personas ingresadas (20).

5. Conclusión

Existen múltiples artículos que tratan el tema a estudio en países como Noruega, Reino Unido, o Australia, pero el déficit de información actual y precisa en muchos otros como Portugal, España, Francia, o las naciones norteamericanas es todavía visible. Esta ha sido la dificultad principal a la hora de ofrecer resultados de calidad en algunos de los países analizados, aunque desgraciadamente los datos expuestos a lo largo de este documento permiten concluir con seguridad que no existe congruencia entre las preferencias acerca del lugar de muerte y el lugar donde esta finalmente se produce, coincidiendo dicha resolución con la de la mayoría de artículos disponibles sobre el tema. Se trata de una conclusión dura, pero que debe impulsarnos a mejorar la calidad de la atención ofrecida a todas las personas cuyo fallecimiento se sitúe en un escenario cercano, ya que, como se ha dicho en la introducción, todos experimentaremos este trance algún día, y llegado ese momento desearíamos disponer de la mejor atención posible. Respecto a esto, debemos ser conscientes de que, como personal sanitario, asegurar el adecuado cumplimiento del derecho a un cuidado digno y de calidad de todas las personas que se encuentran en esta situación, es nuestra labor y responsabilidad.

Aunque algunas naciones están experimentando los resultados de una mejora en el cuidado paliativo domiciliario (18, 23), en los distintos países estudiados todavía la mayoría de pacientes muere en hospitales o residencias sociosanitarias (18). Ante este hecho, se ha detectado la necesidad de llevar a cabo medidas educativas para evitar el traslado a estos espacios en la fase final de la vida, e implantar programas de desarrollo y mejora de los cuidados paliativos en el ámbito domiciliario pero también en el institucional, ya que es necesario asegurar la calidad de todas aquellas muertes que tienen lugar en estos entornos, independientemente de si han sido, o no, escogidos por el paciente.

Dependiendo del país y los recursos disponibles el cuidado paliativo es responsabilidad de los distintos niveles asistenciales. Independientemente de si este recae sobre unidades hospitalarias o domiciliarias de un Hospice, equipos especializados,

Unidades de Hospitalización Domiciliaria, o profesionales de Atención Primaria, es importante que la totalidad del personal disponga de la formación necesaria para asegurar el bienestar del paciente, teniendo siempre en cuenta que este es el principal protagonista del cuidado y permitiéndole gozar de una atención integral a la vez que se le mantiene en su entorno deseado.

La coherencia entre el lugar deseado para morir y el lugar de muerte podría ser la consecuencia principal de este estudio, cuyo objetivo secundario consiste en ofrecer múltiples recursos para asegurar y mejorar la atención paliativa en los espacios comúnmente escogidos. Para ello, además de las medidas propuestas y aunque actualmente el cuidado paliativo ya está presente en los planes de estudios de los distintos Grados Universitarios de Ciencias de la Salud, es también importante impulsar la formación y el reciclaje sobre este tema entre personal postgrado, incluyendo desde el ámbito físico, al psicológico, pasando por el emocional y espiritual. Puede que el hecho de ofrecer formación a todos los profesionales, o mínimamente a aquellos que se encuentren en contacto con pacientes en fase final de vida, sea algo costoso para el Sistema Nacional de Salud, pero en vista de los datos expuestos a lo largo de este trabajo, podemos afirmar que la deshospitalización de la muerte puede suponer una reducción potencial del coste asistencial asociado al tratamiento de los pacientes en situación de últimos días (11), lo que además puede traducirse en un aumento de los recursos (económicos y humanos) disponibles para el cuidado paliativo domiciliario.

Para finalizar, a pesar de haberse cumplido los objetivos planteados, tratando y relacionando los distintos aspectos relacionados con el lugar deseado para morir y el lugar de muerte en los países occidentales, es obvio que para profundizar más en este tema y poder así respetar los deseos de las personas en la fase final de su vida son necesarios más estudios actuales y de calidad acerca de esta cuestión, ya que, volviendo al inicio de este apartado, las conclusiones sobre algunos países con literatura limitada han resultado ser demasiado generales y escasas.

6. Bibliografía

- (1) Kalseth J, Magnus Theisen O. Trends in place of death: the role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. Palliative Medicine [Internet]. 2017 [Consultado nov 2020];31(10): 964-974. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28190375/>

- (2) Ministerio de Sanidad. Patrones de mortalidad en España, 2017 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2020 [Consultado nov 2020]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/mortalidad.htm>
- (3) Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. [Actualizado agosto 2020; consultado feb 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- (4) Heng-Ching L, Yen-Ju L, Tsai-Ching L, Chin-Shyan C, Chia-Chin L. Urbanization and place of death for the elderly: a 10-year population based study. Palliative Medicine [Internet] 2007 [Consultado nov 2020];21: 705-711. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18073257/>
- (5) Chapple A, Evans J, McPherson A, Payne S. Patients with pancreatic cancer and relatives talk about preferred place of death and what influenced their preferences: a qualitative study. BMJ Supportive and Palliative Care [Internet]. 2011 [Consultado nov 2020];1(3). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24653472/>
- (6) Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. Soc Sci Med [Internet]. 2004 [Consultado nov 2020];58:2431–2444. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15081195/>
- (7) Hunt R, D’Onise K, Thi Nguyen AM, Venugopal K. Where Patients With Cancer Die: A Population-Based Study, 1990 to 2012. Journal of Palliative Care [Internet] 2019 [Consultado nov 2020];34(4): 224-231. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30484376/#:~:text=Results%3A%20From%201990%20to%202012,home%20were%20both%20below%2015%25>
- (8) Kastbom L, Milberg A, Karlsson M. A good death from the perspective of palliative cancer patients. Support Care Cancer [Internet]. 2017 [Consultado feb 2021];25:933-939. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27837324/>
- (9) Khan S, Gomes B, Higginson I. End-of-life care--what do cancer patients want? Nature Reviews Clinical Oncology [Internet]. 2014 [Consultado feb 2021];11(2):100-108. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24281062/>
- (10) Alvariza A, Mjornberg M, Goliath I. Palliative care nurses’ strategies when working in private homes—A photo-elicitation study. Journal of Clinical Nursing [Internet]. 2019 [Consultado feb 2021];29:139-151. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31535417/>

- (11) Kaspers PJ, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJH. Changes over a decade in end-of-life care and transfers during the last 3 months of life: A repeated survey among proxies of deceased older people. *Palliative Medicine* [Internet]. 2012 [Consultado feb 2021];27(6):544-552. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22988043/>
- (12) Azorín I. Procesos de muerte en pacientes terminales: escenarios, cuidados y cuidadores [disertación en Internet]. Alicante: Universidad de Alicante. 2020 [Consultado abr 2021]. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/107188/1/Procesos_de_muerte_en_pacientes_terminales_escenarios_cuidados_y_cuidadores_Azorin_Macia_Irene.pdf
- (13) Llobet Vila L, Carmona Segado JM, Martínez Díaz I, Martí Martínez C, Soldado Ordóñez C, Manresa Domínguez JM. Aceptación de la muerte y su deshospitalización. *Medicina de Familia* [Internet]. 2020 [Consultado feb 2021];46(3):186-193. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-aceptacion-muerte-su-deshospitalizacion-S1138359319304447>
- (14) Sepúlveda Sánchez JM, Morales Asencio JM, Morales Gil IM, Canca Sánchez JC, Crespillo García E, Timonet Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2014 [Consultado feb 2021];24(4):211-218. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-derecho-morir-con-dignidad-S1130862114000412>
- (15) Lima Rodríguez JS, Asencio Pérez MR, Palomo Lara JC, Ramírez López EB, Lima Serrano M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. *Gaceta Sanitaria* [Internet]. 2018 [Consultado feb 2021];32(4):362-368. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29793673/>
- (16) Sarmento VP, Higginson IJ, Ferreira PL, Gomes B. Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world. *Palliative Medicine* [Internet]. 2016 [Consultado feb 2021];30(4):363-373. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26163531/>
- (17) Houttekier D, Cohen J, Pepersack T, Deliens L. Dying in hospital: a study of incidence and factors related to hospital death using death certificate data. *European*

- Journal of Public Health [Internet]. 2014 [Consultado feb 2021];24(5):751-756. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24367064/>
- (18) Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. BMC Medicine [Internet]. 2015 [Consultado feb 2021];13:235. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26449231/>
- (19) Hunt RW, D'Onise K, Nguyen AT, Venugopal K. Where Patients With Cancer Die: A Population-Based Study, 1990 to 2012. Journal of Palliative Care [Internet]. 2019 [Consultado feb 2021];34(4):224-231. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30484376/>
- (20) Collier A, Philips JL, Iedema R. The meaning of home at the end of life: A video-reflexive ethnography study. Palliative Medicine [Internet]. 2015 [Consultado mar 2021]:1-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25805739/>
- (21) Waller A, Sanson-Fisher R, Nair BR, Evans T. Preferences for End-of-Life Care and Decision Making Among Older and Seriously Ill Inpatients: A Cross-Sectional Study. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2020 [Consultado mar 2021];59(2):187-196. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0885392419305238>
- (22) Higginson I, Daveson B, Morrison R, Yi D, Meier D, Smith M et al. Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. BMC Geriatrics [Internet]. 2017 [Consultado mar 2021];17:271. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29169346/>
- (23) Webber C, Viola R, Knott C, Peng Y, Groome P. Community palliative care initiatives to reduce end-of-life hospital utilization and in-hospital deaths: a population-based observational study evaluating two home care interventions. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2019 [Consultado mar 2021];58(2):181-189. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0885392419301988>
- (24) Ramasamy M. Let him not be alone: perspectives of older British South Asian minority ethnic patients on dying in acute hospitals. International Journal of Palliative Nursing [Internet]. 2017 [Consultado abr 2021];23(9):432-439. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28933991/>

- (25) Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. (Boletín Oficial del Estado, número 183, 30 de julio de 2018).
- (26) Porcar Rodado E, Peral Sánchez D, Gisbert Grifo M. El documento de voluntades anticipadas. Comparativa de la legislación actual en el marco de la UE. Revista Española de Medicina Legal [Internet]. 2020 [Consultado feb 2021];1-8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0377473220300328>
- (27) Chan C, Chow M, Chan S, Sanson-Fisher R, Waller A, Lai T et al. Nurses' perceptions of and barriers to the optimal end-of-life care in hospitals: A cross-sectional study. Journal of Clinical Nursing [Internet]. 2019 [Consultado mar 2021];29:1209-1219. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31889355/>
- (28) Rosenberg J, Horsfall D, Leonard R, Noonan K. Informal care networks' of palliative care services: Help or hindrance?. Death Studies [Internet]. 2018 [Consultado mar 2021];42(6):362-370. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28678634/>
- (29) Nagaviroj K, Anothaisintawee T. A Study of the Association Between Multidisciplinary Home Care and Home Death Among Thai Palliative Care Patients. American Journal of Hospice & Palliative Medicine [Internet]. 2016 [Consultado mar 2021];34(5):397-403. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26888885/>
- (30) Jack BA, Mitchell TK, Cope LC, O'Brien MR. Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. JAN [Internet]. 2016 [Consultado mar 2021];72(9):2162-2172. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27113470/>

Anexos

Tabla I. Búsqueda bibliográfica en bases de datos					
Bases de datos	Estrategias de búsqueda	Nº artículos encontrados	Limitadores	Nº artículos limitados	Nº artículos incluidos
Pubmed	(((((patient preference[MeSH Terms]) OR (Preferencia[Title/Abstract]))) AND (((Home care service[MeSH Terms]) OR (casa[Title/Abstract])) OR (Domicilio[Title/Abstract]))) AND ((Hospitals[MeSH Terms]) OR (Hospital[Title/Abstract]))) AND (((Morir[Title/Abstract]) OR (Muerte[Title/Abstract])) OR (Die[Title/Abstract])) OR (Palliative care[MeSH Terms]))	67	- Texto completo - Últimos 10 años - Catalán, español, inglés, francés, italiano o portugués.	43	13
Scopus	(((((Paciente[Title/Abstract]) OR (Preferencia[Title/Abstract])) OR (Preference[Title/Abstract])) OR (patient preference[MeSH Terms])) AND ((Hospitals[MeSH Terms]) OR (Hospital[Title/Abstract]))) AND (((home care service[MeSH Terms]) OR (Casa[Title/Abstract])) OR (Domicilio[Title/Abstract]))) AND (((((Morir[Title/Abstract]) OR (Muerte[Title/Abstract])) OR (Die[Title/Abstract])) OR (Palliative care[MeSH Terms])) OR (Cuidados paliativos[Title/Abstract])) OR (Final de vida[Title/Abstract]))	70	- Acceso abierto - 2011-2021 - Español, inglés, francés, italiano o portugués.	23	5

Tabla II. Características de los artículos incluidos en los resultados.

Autor/es	Revista, año	Tipo de estudio	Muestra	País	Resultados	Conclusiones
Kalseth et al. (1)	Palliative Medicine, 2017.	Estudio observacional descriptivo longitudinal	Todas las muertes en Noruega desde 1987 hasta 2011 (N= 1.091.303).	Noruega	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución del nº de muertes en hospital: 46,2% → 34,1% - Disminución nº de muertes en hogar: 18,3% → 14,2% - Aumento nº de muertes en centros residenciales: 29,5% → 45,5% - Los cambios se explican por: envejecimiento de la población, disminución nº muertes por enfermedades circulatorias, aumento nº muertes por neoplasias y demencias. 	Controversia entre el lugar escogido para morir y el lugar en que sucede la muerte. Es necesario aumentar los recursos para asegurar un cuidado y muerte digna en los centros sociosanitarios.
Alvariza et al. (10)	Journal of Clinical Nursing, 2019.	Estudio observacional descriptivo interpretativo	Enfermeras de cuidados paliativos domiciliarios (N=10).	Suecia	Estrategias en el cuidado domiciliario: <ol style="list-style-type: none"> 1. Ajustar interacciones s/ hogar. 2. Apoyar a paciente y familia con el autocuidado. 3. Adaptación del entorno para mantener al paciente en domicilio a pesar de la complejidad de su cuidado. 4. Emplear las transiciones entre hogares para reflexionar y recuperarse. 	Para asegurar una atención de calidad, las enfermeras de unidades de cuidado paliativo domiciliario requieren numerosas habilidades para mantener al paciente en el entorno deseado.
Kaspers et al. (11)	Palliative Medicine, 2012.	Estudio observacional descriptivo longitudinal	Representantes de personas fallecidas en Ámsterdam desde 2000 (N=270) hasta 2010 (N=168).	Ámsterdam	<ul style="list-style-type: none"> - En 2010, las personas tenían menos posibilidades de no recibir atención al final de la vida que en el año 2000. - Las personas mayores que recibían cuidado domiciliario informal tenían mayor probabilidad de morir en un hospital - Las muertes hospitalarias han aumentado, y las domiciliarias se han mantenido estables a pesar del desarrollo del cuidado domiciliario formal. 	Existen dos escenarios de cuidado al final de la vida: permanecer en el domicilio con el elevado riesgo de ser trasladado a un hospital, o ingresar en un centro institucional de ancianos, cosa que reduce la posibilidad de muerte hospitalaria.

Azorín (12)	RUA, 2020.	Revisión bibliográfica	Artículos originales publicados entre 2000 y 2020.	-	<ul style="list-style-type: none"> - Pese a que la preferencia general de muerte es el hogar, la mayoría de pacientes en fase final de vida suelen morir hospitalizados o institucionalizados. 	<ul style="list-style-type: none"> - El desarrollo del sistema de salud y una derivación rápida a los servicios de cuidado paliativo puede asegurar la muerte domiciliaria. - En los casos en que no sea posible, es necesario protocolizar la actuación ante muerte hospitalaria para mejorar la atención.
Llobet Vila et al. (13)	Medicina de Familia, 2020.	Estudio observacional transversal	Personas sin diagnóstico de demencia seleccionadas aleatoriamente entre población >= de 75 años en 4 centros de AP (N=300).	España	<ul style="list-style-type: none"> - La prevalencia de ansiedad frente a la muerte es mayor en mujeres, pacientes que viven solos y tienen baja autoestima. - La realización de actividad física y de ocio reduce la ansiedad frente a la muerte y depresión. - 61,5% quiere morir en casa, 9,7% prefiere el hospital. - Hablar sobre inquietudes y miedos asegura un final digno para el paciente - Deseo de deshospitalizar la muerte. 	<ul style="list-style-type: none"> - La gente mayor teme sufrir una muerte dolorosa, pero sin embargo no presenta ansiedad frente a esta. - Centrar intervenciones en pacientes con mayor riesgo de ansiedad y depresión.
Sepúlveda Sánchez et al. (14)	Enfermería Clínica, 2014.	Estudio observacional descriptivo	Médicos y enfermeras que asisten a pacientes en fase final de vida (N=17).	España	<ul style="list-style-type: none"> - Los sanitarios perciben como complicada la adopción de medidas de muerte digna en los hospitales convencionales. Tienen pocas habilidades y dificultades para ofrecer atención integral. - España ha evolucionado en el rechazo al tratamiento, la LET y la sedación paliativa, pero todavía es necesario realizar clarificaciones. - El paciente tiene derecho a: cuidado paliativo, información, DVA, atención familiar. Esto no siempre se cumple. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hay distintas barreras para la atención integral en centros no especializados. Es necesario formar a los sanitarios en: asistencia espiritual, comunicación, DVA, LET, sedación paliativa, y favorecer toma de decisiones.

Lima-Rodríguez et al. (15)	Gaceta Sanitaria, 2018.	Estudio cualitativo fenomenológico	Médicos, enfermeras, trabajadores sociales y TCAES con experiencia >2 años en atención a pacientes con necesidades paliativas y sus familiares (N=29).	España	<ul style="list-style-type: none"> - Paciente y familia: falta de información de los deseos del paciente (no se realiza PAC ni DVA). La familia suele escoger la muerte hospitalaria por desconocimiento e inseguridad. - Profesionales: no se sienten preparados, falta de formación sobre DVA. Otros problemas: falta de tiempo y comunicación entre distintos niveles asistenciales. - Proceso asistencial: diagnóstico tardío en no oncológicos y ancianos con patologías avanzadas. Inequidad medio rural y urbano. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fomentar PAC y DVA. - Mejorar comunicación y coordinación entre los distintos niveles → continuidad de cuidados. - Integración de la familia en la toma de decisiones, apoyo y orientación, facilitación de recursos. - Mejorar habilidades y actitudes del personal.
Sarmiento et al. (16)	Palliative Medicine, 2016.	Estudio observacional descriptivo poblacional	Número de muertes hospitalarias en >18 años en territorio portugués desde 1988 hasta 2010 (N=2.364.932).	Portugal	<ul style="list-style-type: none"> - La mayor parte de la población general prefiere morir en su domicilio. - El número de muertes hospitalarias ha aumentado (y seguirá haciéndolo), el de muertes domiciliarias ha disminuido. - Portugal pertenece al 39% de los países sin integración de los cuidados paliativos en el SNS, existen varios obstáculos para la integración de estos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se pronostica que Portugal será el segundo país más envejecido del mundo en los próximos años: es completamente necesario desarrollar y especializar equipos de cuidado paliativo domiciliarios.
Houttekier et al. (17)	European Journal of Public Health, 2014.	Estudio observacional descriptivo	Personas que murieron de una patología terminal, elegibles para recibir cuidado paliativo (N=44.229).	Bélgica	<ul style="list-style-type: none"> - Prefieren morir en casa, solamente el 25% lo hace a pesar de haberse introducido medidas para mejorar la atención al final de la vida. - El 51% muere en hospital, aunque solo el 4,7% lo prefiere. Esto reduce la satisfacción y el apoyo emocional. - El 24% muere en unidades de media-larga estancia. 	<ul style="list-style-type: none"> - La muerte hospitalaria se relaciona con una orientación insuficiente/tardía del cuidado hacia la paliación. - Existen distintos factores que se relacionan con la muerte en cada uno de los espacios.

Gomes et al. (18)	BMC Medicine, 2015.	Estudio observacional analítico (casos y controles)	Pacientes con cáncer que murieron en el hospital (N=177) o en el hogar (N=175).	Reino Unido	<ul style="list-style-type: none"> - Más del 66% de las personas quiere morir en casa, el 16% lo hace. - Es necesario deshospitar la muerte, la mayoría ingresan en el último mes. - Existen distintos factores asociados a la muerte domiciliaria, que sería conveniente valorar a la hora de garantizar la muerte en el entorno deseado. 	<ul style="list-style-type: none"> - La muerte hospitalaria aumenta el riesgo de duelo complicado y reduce el bienestar del paciente, pero requiere educación al cuidador y trabajo por parte de equipos domiciliarios.
Hunt et al. (19)	Journal of Palliative Care, 2019.	Estudio observacional descriptivo	Pacientes australianos fallecidos entre 1990 y 2012 (N=86.257).	Australia	<ul style="list-style-type: none"> - La proporción de muertes hospitalarias ha disminuido, y la da muertes en centros de media-larga estancia ha aumentado. Las muertes domiciliarias se mantienen en una proporción muy baja. - La probabilidad de morir en casa es mayor en: población joven, mayor nivel socioeconómico. 	<ul style="list-style-type: none"> - La proporción de muertes en el hogar es muy baja. - Los centros sociosanitarios tienen un importante papel en la muerte, es importante mejorar la atención ofrecida (recursos y personal).
Collier et al. (20)	Palliative Medicine, 2015.	Estudio etnográfico video-reflexivo	Pacientes con patología limitante para la vida (N=29), sus familiares (N=7) y sus médicos.	Australia	<ul style="list-style-type: none"> - Prefieren morir en casa por la familiaridad con el ambiente y la cercanía de seres queridos. - Algunos quieren morir en hospital por aumento de la seguridad y temor a la medicalización del hogar. - El hogar es donde se encuentran sus objetos personales y su familia, transportar esto al hospital puede aumentar la comodidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - En la muerte hospitalaria es conveniente adaptarse a las rutinas del paciente y personalizar el entorno para que se sienta ``como en casa''.
Waller et al. (21)	Journal of Pain and Symptom Management, 2020.	Estudio observacional descriptivo	Pacientes ingresados en medicina general, renal, y geriatría en un hospital	Australia	<ul style="list-style-type: none"> - El 62% prefiere morir en casa, dada la cercanía de amigos y familiares, la familiaridad con el entorno y la probabilidad de que se respeten los deseos. - Es recomendable hablar con el paciente sobre la esperanza de vida, el 23% de los que no lo han hablado, desean hacerlo. 	<ul style="list-style-type: none"> - La mayoría de pacientes hospitalizados prefieren mantener su calidad de vida y aliviar su sufrimiento en lugar de alargar su vida. Prefieren ser atendidos en el hogar.

			australiano (N=186).			
Higgison et al. (22)	BMC Geriatrics, 2017.	Estudio observacional descriptivo	Personas >65 años que recibían cuidado paliativo (N=138).	Reino Unido + Estados Unidos + Irlanda	<ul style="list-style-type: none"> - El hogar fue el lugar de muerte más preferido, seguido de las unidades hospitalarias de CP. - El hospital fue el lugar menos preferido, seguido de las residencias institucionales. 	<ul style="list-style-type: none"> - Es necesario mejorar la atención domiciliaria y aumentar la disponibilidad de camas paliativas en unidades convencionales.
Webber et al. (23)	Journal of Pain and Symptom Management, 2019	Estudio de cohorte ecológico y retrospectivo	Pacientes de cuidados paliativos domiciliarios (N=6927).	Canadá	<ul style="list-style-type: none"> - El porcentaje de pacientes que falleció en su hogar aumentó gracias a las intervenciones. - Simultáneamente, las tasas de hospitalización y las visitas al SUH se redujeron. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ayudar al paciente y su familia con el control de síntomas y la PAD aumenta su probabilidad de morir en casa.
Ramasamy et al. (24)	International Journal of Palliative Nursing, 2017.	Estudio observacional descriptivo	Adultos mayores residentes en el sur de Asia (N=55).	Portugal + Canadá	<ul style="list-style-type: none"> - La opinión general que les hacía reacios a la muerte hospitalaria era la desconfianza asociada a esta. - La cercanía de la familia, y la compañía, les impulsaban a querer morir en su domicilio. 	<ul style="list-style-type: none"> - La atención en hospitalaria se percibió como deficiente debido a la desconfianza. La muerte en el hospital puede asociarse a sentimientos de pérdida de responsabilidad con respecto al cuidado del familiar.
Chan et al. (27)	Journal of Clinical Nursing, 2019.	Estudio observacional descriptivo (encuesta transversal)	Enfermeras con un contrato en un hospital convencional (N=175).	Australia	<ul style="list-style-type: none"> - El 70% de las enfermeras ha tenido experiencias con pacientes moribundos - La formación ayuda a ofrecer un cuidado de calidad, ya que reduce las barreras percibidas para la atención óptima. 	<ul style="list-style-type: none"> - Debemos involucrar a paciente y familia en la toma de decisiones. - El desarrollo de programas de formación de CP en hospitales mejorará considerablemente la atención.

Jack et al. (30)	Journal of Advanced Nursing, 2016.	Estudio observacional descriptivo	Pacientes y cuidadores que habían ingresado en un Hospice (N=41).	Reino Unido	- Hablar de determinados temas, saber qué hacer (progreso de la enfermedad), apoyar a cuidadores, y promover y asegurar la elección del paciente son los factores esenciales de la atención holística en el hogar, donde se percibe el impacto positivo a nivel emocional y físico-psico-social.	- Las enfermeras de los Hospice son capaces de brindar atención domiciliaria, cosa que brinda apoyo y facilita el permanecer en su entorno deseado a las personas que están muriendo.
---------------------	---	---	--	-------------	--	---