



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grado de Enfermería**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**COMO VIVIR EL FINAL DE LA VIDA:  
HOSPITAL VS DOMICILIO**

**Alumna:** Esther Gregorio Pérez

**Tutor:** Francisco Enrique Moltó Abad

**Alicante, 26 de Mayo de 2016**

# Contenido

<b>RESUMEN</b> .....	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>4</b>
HISTORIA DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE VIDA .....	4
CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITAL VS DOMICILIO .....	5
OBJETIVOS .....	7
<b>MATERIAL Y MÉTODO</b> .....	<b>8</b>
ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA .....	8
CRITERIOS DE INCLUSIÓN .....	9
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN .....	9
EXTRACCIÓN DE LA INFORMACIÓN .....	9
<b>EVIDENCIAS</b> .....	<b>10</b>
PREFERENCIAS RESPECTO AL LUGAR DE VIVIR EL FINAL DE VIDA.....	10
CALIDAD DE VIDA DE ENFERMOS PALIATIVOS AL FINAL DE LA VIDA .....	13
COSTES ECONÓMICOS PARA EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD .....	17
<b>DISCUSIÓN</b> .....	<b>18</b>
<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>21</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>22</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>25</b>

## RESUMEN

**Introducción:** El modelo organizativo de los cuidados paliativos se lleva a cabo principalmente en hospitales y domicilios, resultando complejo decidir donde sería más adecuado vivir el final de la vida.

**Objetivo:** Dado el marco actual del sistema de salud, se precisa una comparativa entre hospital y domicilio, valorando cuales son las preferencias de los pacientes y si éstas coinciden con la realidad, teniendo en cuenta el control de síntomas y los costes en ambos servicios.

**Método:** Para ello, se ha realizado una revisión bibliográfica reciente de artículos originales publicados entre el año 2000 y 2016, realizando una búsqueda en diferentes bases de datos (PUBMED, Biblioteca Virtual de Salud, SCIELO, MEDLINE) y examinando 16 estudios para el análisis de los resultados.

**Resultados:** Estos resultados indican, que la mayoría de los pacientes prefiere el domicilio para pasar sus últimos días de vida, sin embargo, la realidad muestra que fallecen más en el hospital. El control de síntomas es mayor en el domicilio y también resulta más económico en comparación con el hospital.

**Conclusiones:** El presente estudio demuestra que el deseo de los pacientes dista de la realidad, siendo ésta una situación perjudicial para ellos. Sin embargo, estudios recientes introducen la necesidad de estudiar las preferencias de los pacientes en relación a diversos factores, como son su enfermedad y localización geográfica. En general, el soporte en el domicilio por una unidad de cuidados paliativos resulta de mayor calidad y rentable, lo que abre un marco para su implantación en los diferentes sistemas de salud del estado Español.

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos, Domicilio, Hospital, Control de síntomas, Actitud frente a la muerte, Enfermo terminal.

## ABSTRACT

**Background:** The organizational model of the palliative care is carried out mainly in hospitals and homes, resulting difficult to decide where it would be more positive to live at the end of life. Due to the actual society, it is necessary to make a comparison between hospital and home, assessing which is the preferred by the patients and if it

agrees with the reality, considering the symptomatology control and the cost of both services.

**Methods:** Therefore, it has been carried out a literature review recent of originals papers (those comprised between the year 2000 and 2016), published in different databases (PUDMED, Biblioteca Virtual de Salud, SCIELO, MEDLINE) and observing 16 studies to analyse the results.

**Results:** Those results indicate, that the majority of the patients prefer their homes as the place to end their lives, although, the really states that they die more in the hospital. The symptom control is better at home than in the hospital and also it is more economic compared with the hospital.

**Conclusion:** The present study demonstrates that the desire of patients is far from reality and this is a harmful situation for them. However, recent studies show the necessity to study the preferences of patient in relation to diverse factors, such as type of illness and geographic location. In general, the support at home by a palliative care unit has a higher quality and worthwhile. This breaks new ground to introduce a more efficient service onto the public health sistem within the Spanish State.

**Keywords:** Palliative Care, Home Care Service, Hospital Units, Symptoms control, Terminally ill.

# INTRODUCCIÓN

El ser humano a lo largo de la historia siempre ha dado un significado a la muerte, el hecho de ser conscientes del fin de la vida ha originado preocupaciones a lo largo de la historia de la humanidad(1). Ya que distintas culturas han tenido una diferente relación con la muerte, en este trabajo voy a centrarme sobre la cultura de occidente, ya que es con la que he tenido oportunidad de trabajar y en la cual se basan la mayor parte de los trabajos científicos que he leído.

## *Historia de los cuidados al final de vida:*

El comportamiento hacia la muerte ha ido evolucionando en el tiempo. En la Alta Edad Media (Del s. V al s. XI), la muerte se percibía como un acto familiar y próximo, muriendo en el hogar. Se experimentaba de forma natural, con serenidad y humildad, no existía una preocupación exacerbada por el agonizante(2). Los familiares, amigos y niños participaban y acompañaban en el momento de la muerte. Se consideraba de gran valor este acompañamiento al moribundo. Era común cuando el moribundo intuía su muerte próxima, desarrollar un ritual público para recordar su vida y despedirse reconciliándose con personas allegadas. Los cuidados a los enfermos terminales y los ancianos se hacían en el hogar y las encargadas eran principalmente las mujeres. En la Baja Edad Media (Del s. XII al s. XV), se produce un cambio, viviendo la muerte de forma más personal y no tan comunitario, el papel religioso suma protagonismo, celebrando funerales religiosos para la salvación del alma e invirtiendo su dinero en misas por el temor a la condena eterna. La ciencia empieza a desarrollarse en materia de cuidados de salud y los médicos visitaban a los moribundos puntualmente para valorarles e informar a los familiares del pronóstico cercano. Hasta el renacimiento, la mujer y la familia van a ser las encargadas de los cuidados paliativos. No obstante, la iglesia es la única que ofrecía cierta protección a enfermos en los monasterios, donde se ubicaron los primeros hospitales. En el renacimiento (s. XI-XVII), se instituyen órdenes religiosas que serán los encargados del cuidado de moribundos sin sustento, creando diversos hospitales en España(1).

En la edad contemporánea, debido al gran desarrollo científico y tecnológico, la muerte comienza a ser medicalizada. Ésta, se va alejando del dominio religioso para ser un problema médico. Cabe destacar, el cambio que sufre la actitud de la población

respecto a las decisiones graves relacionadas con la muerte, siendo antes asumidas por el moribundo como su última voluntad, pero a partir del s. XVIII la familia forma parte de las decisiones. La privacidad suma protagonismo en el núcleo familiar, evitando la comunidad. Además, en la Edad Media informar al paciente era obligatorio por parte del médico, pero en la segunda mitad del s. XIX se optó por ocultar al enfermo la gravedad de su estado de salud, provocando falsas esperanzas en el enfermo. Finalmente, las decisiones importantes eran tomadas por los familiares(1).

A partir del s. XIX hasta la actualidad existe una inversión, generalizando el rechazo a la muerte y a la enfermedad. El ser humano ya no se encarga personalmente de su final de vida, sino que recurre a profesionales (funerarias, tanatorios, seguros de decesos y otros servicios), mostrando una actitud de ocultamiento de la muerte, por ejemplo a los niños. Por otro lado, surge la medicalización de la muerte, se trata de la atención del final de vida en el hospital, aumentando las cifras en las últimas décadas. Esta actuación, pone a la familia en un lugar más alejado en el cuidado del enfermo y al enfermo en un medio más frío y hostil, perdiendo su identidad(1,3-5).

Valoramos entonces, que el final de la vida es una experiencia personal y realmente intensa, que tanto emocionalmente como físicamente es muy duro para enfermo y familia(1). En consecuencia, necesitan unos cuidados específicos que requiere una adaptación de los servicios sanitarios para dar respuesta óptima. Por esta razón, nacen en el sistema nacional de salud los cuidados paliativos, para encaminar el bienestar y confort tanto en el paciente como en la familia, mejorando la calidad de vida.

### *Cuidados Paliativos Hospital vs Domicilio:*

Es en 1980, cuando la Organización mundial de la salud (OMS) incorpora una definición y promueve los cuidados paliativos. Definiéndola como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” Además añade: “Es aplicable al principio de la enfermedad en combinación con otras terapias destinadas a prolongar la vida”(6). Enfocando los cuidados paliativos desde una perspectiva progresiva y no solo al final de la vida, si no en relación con las necesidades y al avance de la enfermedad(1).

A lo largo de la historia, el modelo organizativo de los Cuidados Paliativos se ha llevado a cabo en distintas ubicaciones, como en el hogar u hospitales. Existen diversos factores que van a afectar ante las preferencias del enfermo, respecto a dónde quiere ser atendido durante la enfermedad y dónde morir(7).

Los equipos sanitarios encargados de estos cuidados en hospitales, emergen en los años 80 para cubrir necesidades de pacientes con enfermedad irreversible y en fase terminal. Aunque el deseo del paciente sea morir en el domicilio, no significa que quiera morir en el hogar, conforme aparecen dificultades en el autocuidado, mayor dependencia, cansancio y estrés tanto por el paciente como la familia, suelen acudir finalmente al hospital(1,7). Tabla 1.

<ul style="list-style-type: none"><li>• Presencia de síntomas de difícil control en el domicilio.</li><li>• Falta de soporte domiciliario profesional.</li><li>• Deseo del paciente por no querer ser una carga para la familia.</li><li>• Deterioro demasiado rápido.</li><li>• Urgencias no controladas en el domicilio.</li><li>• Claudicación familiar.</li><li>• Falta de cuidadores.</li><li>• Condiciones del hogar inadecuadas.</li></ul>
---

Tabla 1. Principales motivos de ingreso hospitalario.

No obstante, los Cuidados Paliativos en el domicilio, permiten una mejor calidad de vida en el proceso de morir con dignidad, permitiendo vivir en su entorno y atendido por familiares(1). Un estudio reciente, demostró que existen discrepancias en las opiniones de los familiares respecto al lugar de la muerte del enfermo. Algunos familiares opinaban, que en el domicilio el enfermo recibía un cuidado menos agresivo y más cómodo. Además, consideraban que el hospital puede provocar el mismo cansancio y estrés que la atención en domicilio(8). Sin embargo, uno de los principales inconvenientes del domicilio es el perfil del cuidador, pudiendo provocar una sobrecarga debido a temores por desconocimiento, cómo actuar ante situaciones de urgencia o falta de conocimientos técnicos(7) (Tabla 2).

- Voluntad del paciente de permanecer en casa.
- Entorno familiar. Perfil de cuidador principal con capacidades adecuadas para hacerlo y voluntad.
- Red económica adecuada.
- Disponibilidad de servicios paliativos.
- Competencia
- Correcta organización y coordinación del cuidado.
- Competencia científico-técnica del equipo en cuidados paliativos.
- Comunicación fluida por parte del equipo con la familia y enfermo.

Tabla 2. Requisitos para adecuada asistencia en domicilio.

En resumen, la decisión de atender a un enfermo en casa o en el hospital durante la fase terminal o sus últimos días de vida, resulta muy complicado para la familia, paciente y equipo sanitario(9). Es difícil reconocer dónde puede ser mejor vivir el final de vida, pero los pacientes que van a morir, deben tener la autonomía suficiente para decidir sobre su muerte, aportándoles cierta dignidad. El hecho de poseer esta autonomía puede ayudar a aliviar el desconocimiento sobre el proceso de la muerte y mejorar su estado emocional, reduciendo la ansiedad, tanto en el presente como el futuro(10).

### *Objetivos*

Examinar y mejorar el proceso de la muerte se ha transformado en uno de los primordiales objetivos de cuidados paliativos(11). Por esta razón, el presente trabajo fin de grado busca resolver ciertas dudas nacidas desde la reflexión crítica. Surgen cuestiones, por ejemplo relacionadas con la sintomatología. Se ha comentado anteriormente que uno de los motivos por los cuales se acude al hospital, es el difícil control de síntomas, el presente estudio tiene como uno de sus objetivos descubrir si realmente el control de síntomas es mejor en el hospital que en el domicilio. Además, otro de los objetivos, enfocan su atención sobre el conocimiento de cuáles son las preferencias de los enfermos respecto al lugar de morir y si éstas coinciden con la realidad experimentada finalmente.



Por las razones anteriores, se espera que mediante la revisión bibliográfica, pueda servir para conocer y comprender las expectativas de los pacientes que se encuentran al final de la vida y la importancia de vivirlo con el soporte de una unidad de cuidados paliativos. Además, encontrar diferencias significativas entre hospital y domicilio que nos permita saber que es lo mejor para el paciente.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

### *Estrategia de búsqueda*

La obtención de evidencias se inició realizando una búsqueda de revisiones sistemáticas de fuentes de información primaria y secundaria. Para conseguir artículos originales se ha realizado una búsqueda electrónica en diferentes bases de datos electrónicas: PubMed, MEDLINE, SCIELO y Biblioteca Virtual de Salud, así como una búsqueda manual de libros para aportar información específica del tema.

La búsqueda avanzada fue orientada a incluir revisiones sistemáticas, estudios descriptivos y ensayos clínicos aleatorios en los que principalmente consistían en realizar una comparativa de modelos organizativos en cuidados paliativos: hospital vs domicilio. El objetivo fue encontrar artículos a texto completo que incluyeran datos cualitativos o cuantitativos sobre estudios de cuidados paliativos, relacionados con las vivencias y la actitud frente a la muerte de enfermos terminales, la calidad de vida de estos durante el proceso, el control de los síntomas o los costes económicos. Se incluyeron experiencias tanto en hospitales como en domicilios, para finalmente hacer una comparativa.

Los descriptores empleados fueron: cuidados paliativos “palliative care”, domicilio “home”, Atención Hospitalaria “Hospital Care”, Enfermo terminal “terminally ill”, actitud frente a la muerte “attitude to death”. Según la base de datos empleada, se utilizó el tesauro indicado para emplear los descriptores apropiados asociados a los términos utilizados para la búsqueda. Con la intención de reducir el número de artículos obtenidos para cada descriptor, se utilizaron los booleanos “AND” para combinar términos y “NOT” para excluirllos.

Para Pubmed se utilizó: Cuidados paliativos AND domicilio AND hospital AND enfermo terminal NOT pediatría (así como sus traducciones al inglés).

Con la búsqueda avanzada no se consiguió toda la información necesaria por lo que se realizó una búsqueda manual. También se revisó la bibliografía de los artículos seleccionados para obtener el artículo original. En algunos casos, se obtuvo el artículo mediante vía email con los autores de la fuente original.

### *Criterios de Inclusión*

Se incluyeron artículos a texto completo, haciendo una restricción de años del 2008 hasta la fecha. Finalmente se amplió los años hasta el 2000 por algún artículo que resultó relevante. Se seleccionaron estudios dirigidos a adultos (a partir de 18 años) que fueran diagnosticados de enfermedad terminal (oncológico o no oncológico). Además, se tuvo en cuenta artículos que aportaban estudios de casos-control, descriptivos, ensayos clínicos aleatorios o revisiones sistemáticas, con argumentos sólidos que sirvieran para comparar domicilio vs hospital.

La búsqueda se realizó con restricción de idioma, incluyendo el inglés y español.

### *Criterios de Exclusión*

Se excluyeron artículos que no tuvieran evidencias científicas basadas en datos objetivos, así como los publicados antes del año 2000. Además, se descartaron los artículos que hacían referencia a cuidados paliativos pediátricos puesto que se ha considerado una población específica y compleja, que requeriría un estudio centrado en niños. Por otro lado, se descartó los artículos que no estaban a texto completo por falta de información detallada de los resultados.

### *Extracción de la información*

Los artículos seleccionados fueron analizados extrayendo la información relevante siguiendo los criterios de inclusión y exclusión. Se elaboró una tabla para la clasificación de los artículos seleccionados con el fin de visualizar los datos de forma clasificada y organizada, resultando el proceso de revisión simplificado (Tabla 3). Se utilizó un Gestor bibliográfico Mendeley para ordenar la información y trabajar con los documentos de una forma más eficaz.

## EVIDENCIAS

Para elaborar el análisis de la información, se seleccionaron un total de 16 artículos a texto completo que aportaran datos relevantes al presente estudio, permitiendo la discusión posterior. Los resultados, están presentados agrupándolos en temas tratados. En primer lugar, se exponen las evidencias encontradas respecto a las preferencias del lugar de muerte y la realidad experimentada. Posteriormente, se presentan las evidencias sobre la calidad de vida centrándonos en el control de diversos síntomas. Finalmente, se aporta información sobre los costes.

El objetivo de todo sistema de salud no es solo velar por la salud de los ciudadanos, sino también estar al servicio de éstos para satisfacer sus demandas y necesidades. De esta manera, y siendo el tema de este trabajo, los cuidados al final de la vida también deben de estar acorde con las preferencias de los enfermos. Así se muestra en un estudio realizado por Townsend J et al., en 1990(12), donde se investiga sobre las preferencias en cuanto al lugar de defunción. Éste, se puede considerar el primer artículo que pone de manifiesto que una gran mayoría de la población occidental prefiere pasar sus últimos días de vida en el hogar, lo cual es contradictorio con el hecho de que menos de un tercio de la población muere en el domicilio, frente a más de dos terceras partes que lo hacen en otras localizaciones, siendo la preferente el hospital o unidad especializada. Además, destacaron la necesidad de cuidados paliativos en domicilio, puesto que reducirían los costes de tener pacientes encamados en los hospitales de agudos y favorecerían las demandas de los pacientes. De hecho, este artículo resulta de vital importancia, puesto que ha dado lugar a una gran cantidad de estudios que tratan de verificar estos datos en distintas poblaciones, así como de contrastar las bondades de la muerte en domicilio frente al hospital.

### *Preferencias respecto al lugar de vivir el final de vida:*

Ya he mencionado el interés existente en conocer las preferencias de los pacientes y familiares a la hora de elegir el lugar donde pasar sus últimos días. En este sentido, cabe destacar un estudio presentado por Bárbara Gomes et al. (13), enfocado a relacionar el lugar de muerte con servicios de salud utilizados y el control de síntomas, como el dolor y la paz experimentada por pacientes en su última semana de vida. El estudio se realizó en Londres, tomando una población de 352 pacientes (177 hospital y 175 domicilio).

Sus resultados indican que el 92% de los pacientes que murieron en domicilio, así lo deseaban, frente a un 32% de pacientes que fallecieron en el hospital y hubiesen preferido una muerte en su hogar. Este estudio también encuentra que si los pacientes reciben cuidados paliativos específicos en el final de la vida, éstos muy raramente mueren en el hospital. En contraposición con estos datos, encontramos un estudio de cohortes prospectivo publicado por Tang ST y Mccorkle R(14), llevado a cabo para encontrar una relación entre el lugar de preferencia y el real de la muerte de los pacientes con cáncer terminal (población de 180 pacientes). El estudio muestra todo lo contrario, siendo sólo un tercio de los pacientes aquellos que morían en el lugar deseado, siendo el preferido el hogar por el 90% de los participantes. Concluye que se deben desarrollar intervenciones clínicas y políticas de salud para ayudar a que los pacientes sean capaces de lograr sus preferencias al final de su vida.

Existe otro estudio de Arriba Méndez J et al.(15), enfocado en la concordancia que existe entre la familia y el paciente a la hora de elegir el lugar del fallecimiento. Sus resultados indican que el 93% de los enfermos tienen una preferencia por morir en el domicilio. Los familiares de los pacientes, también eligieron mayoritariamente (un 85%) para que los enfermos a su cargo pasasen los últimos momentos en el domicilio. Concluyendo así una alta concordancia entre familias y paciente, que coincide en un 91% en el caso del domicilio. Resulta interesante que resultados similares se encontraron respecto a la concordancia en aquellos enfermos y familiares que escogieron el hospital como lugar de preferencia para morir, siendo en este caso del 80%. Estos hallazgos se consideran importantes, puesto que en caso de que el paciente no manifieste su lugar deseado, dar opción a que elija la familia el lugar no parecería ir en contra de la posible opinión del paciente. Aunque también discuten que no siempre debe prevalecer la opinión de la familia en caso de que el paciente no se haya definido por un lugar en concreto.

Como matización a las conclusiones anteriores, Pradilla HC et al.(16) muestran en su estudio que el 67.6% de los pacientes prefiere el domicilio como lugar de defunción, frente a un 6.7% que preferiría un hospital de agudos y un 25.7% unidades de cuidados paliativos. En relación a los cuidados paliativos, el 99% deseó el apoyo de éstas unidades. Sin embargo, demostraron que aunque la mayoría de las personas prefieren su hogar, cuando presentan una enfermedad crónica, toxicomanía o problemas sociofamiliares (personas que viven solas o alejadas de sus familias y sin apego social),

finalmente deciden acudir al hospital. Por otro lado, con mayores alteraciones físicas y emocionales, menor índice de Barthel o Karnofsky y consultas continuas en centro sanitarios, optarían más por una institución sanitaria.

Resultados similares se obtuvieron analizando la población de Estados Unidos(17), que trata de describir y explicar el lugar preferido de muerte de pacientes con cáncer. En una población estudiada de 180 enfermos, de las cuales el 87,2% prefirió morir en sus casas, frente al 4,4% en el hospital, el 6,7% en algún otro centro hospitalario especializado y el 1,7% en un hogar cuidado por enfermeras. Respecto a los argumentos que aportan resulta relevante que las personas que eligieron su domicilio, fue por estar en un ambiente conocido, rodeados de familiares y amigos y poder hacer una vida normal en la medida de lo posible y con autonomía suficiente. Además, también influyó poder tener la compañía de sus mascotas en la elección del hogar. No obstante, la razón por la que eligieron el hospital, fue la imposibilidad de que sus familiares se hicieran cargo de ellos, bien porque no tenían o no podían. Así, el desgaste de los familiares fue otra de las razones. Otros pacientes prefirieron el hospital porque ya tenían una larga relación con éste, bien porque recibían un tratamiento crónico o porque pasaban mucho tiempo en el mismo. Cabe mencionar, que todos los pacientes consideraron elegir el lugar de morir como un factor importante, independientemente del lugar que eligieron. Siendo una puntuación de 4,2 de 5 en la escala de Likert.

Se han encontrado varios estudios que muestran resultados de diferentes países Europeos. En uno de ellos, hallan que la realidad es que la mayoría de los pacientes acaban muriendo en el hospital. En este estudio de Cohen J et al.(18), se examinaron 6 hospitales de Europa, encontrando que entre el 33,9% y el 62,8% de los pacientes con cáncer todavía morían en hospitales. En otro estudio de los mismos autores (19), se examinaron las muertes por cáncer ocurridas en el domicilio en 6 países distintos de Europa en el año 2002-2003, encontrando que en el hogar los porcentajes estuvieron entre el 12.8% y el 45.4%, dependiendo el país (Tabla 4). Apoyando estos datos, Temkin-Greener H(20), muestran que a pesar de que la elección elevada por morir en casa era alta, solo algunos pocos terminaban muriendo en ella.

Con la intención de observar si las conclusiones anteriores pueden ser generalizadas para distintos países Europeos, Gomes B et al. (21), estudiaron las preferencias de donde querían morir pacientes con cáncer de diferentes países (Inglaterra, Holanda, Alemania, Italia, Bélgica, Portugal y España). Este estudio se basó en una revisión

telefónica de una muestra aleatoria (9344 personas seleccionadas) y mostró resultados ligeramente distintos en los diferentes países. Más de dos terceras partes de la población prefieren el hogar como lugar de defunción (obteniendo una dispersión entre el 64% y 84%). La nota discordante a estos datos la presentó Portugal, donde solo el 51% de los enfermos mostraba el domicilio como lugar deseado para morir. La variación fue relacionada con factores sociales y culturales. Así se explican los datos de Portugal, donde cabía esperar una relación entre la limitación de cuidados en el hogar y los recursos en la comunidad. También encontraron una relación directa entre las circunstancias económicas más pobres y ser un país católico (como Italia y Portugal) que influye a la hora de tener mayor preferencia por el hospital. Sin embargo, Holanda refleja más disponibilidad del cuidado en domicilio y una mayor flexibilidad en el trabajo, pudiendo ser por circunstancias económicas y una cultura con una tradición protestante. Los datos agrupados se encuentran representados en la tabla 5.

En sintonía con los datos anteriores, Calanzani et al.(22), analizan los centros de mayores y observan que éstos son cada vez más comunes para vivir el final de la vida, debido al envejecimiento de la población, sin embargo, muchos ancianos no desean morir en estos lugares. Pocos estudios abordan este enfoque, que trata de observar los factores que llevan a despreciar los centros de mayores como lugar de fallecimiento a lo largo de distintos países Europeos. Países como Holanda y España desprecian con más intensidad la posibilidad de morir en un centro de mayores (41% y 38%, respectivamente), mientras que Alemania o Bélgica no lo muestran como la opción menos deseada (23% y 18%, respectivamente). Los autores encuentran que los ciudadanos que se muestran más activos en sus hogares tienden a despreciar la opción de pasar sus últimos días de vida en un centro para mayores. De manera similar, las personas de menos edad no se decantan por esta opción, mientras que aquellas de mayor edad lo consideran como una de las opciones posibles para obtener los cuidados al final de la vida. De esta manera, los autores muestran que distintos países se deben entender como poblaciones distintas, en cuyo caso las preferencias para morir son diversas.

### *Calidad de vida de enfermos paliativos al final de la vida:*

Muchos estudios demuestran que existe una relación entre la carga sintomática y el lugar de muerte(11,16,23–25). Respecto a la sintomatología experimentada tanto en el

hogar como en el hospital, existen diversos artículos que dedican su atención al control de síntomas, puesto que es el principal objetivo de los cuidados paliativos.

El artículo ya mencionado de Bárbara Gomes et al.(13), realiza un estudio caso-control para comparar el dolor experimentado en pacientes hospitalizados frente a pacientes en domicilio. Los resultados concluyeron que el dolor experimentado por pacientes en su última semana de vida no fue significativamente diferente entre aquellos que murieron en su domicilio o los que murieron en el hospital. El dolor severo fue experimentado por el 61.9 % de pacientes que murieron en el domicilio y el 70.1% pacientes que murieron en el hospital. El dolor moderado en un 53.3% y un 44.0% respectivamente.

El artículo realiza en el estudio un análisis respecto a la paz que experimentan los pacientes, concluyendo que los pacientes que vivieron sus últimos días en casa sintieron más frecuentemente paz que aquellos pacientes que vivieron su experiencia en el hospital. Hubo una minoría que no sintió paz en su última semana de vida, siendo un 11.8% en pacientes que murieron en casa y un 24.8% en el hospital. Las conclusiones de este artículo, sugieren que morir en casa es mejor que morir en el hospital para la paz y el duelo, pero no encuentra diferencias en el nivel del dolor experimentado en la última semana de vida. En relación con la espiritualidad, Reig-Ferrer A et al(26), muestra un estudio transversal de 60 pacientes de cuidados paliativos siguiendo el cuestionario Meaning in Life Scale (versión Española), resultando el bienestar espiritual de los pacientes más bajos que los esperados.

Según un estudio de Escobar Pinzón L et al.(11) que trata de observar los síntomas que padecen pacientes que van a morir, y como la prevalencia de estos síntomas difiere entre pacientes hospitalizados y aquellos que reciben cuidados paliativos en domicilio muestra resultados interesantes. Los datos fueron obtenidos de cuestionarios mandados a familiares de personas fallecidas, utilizando 990 datos de personas allegadas como hijos y esposas/maridos. La edad media fue de 77 años y la mitad de los que participaron murieron en el hospital y la otra mitad en su domicilio. La mitad de todas las muertes tenía algún tipo de cáncer previo a la muerte. Los resultados indican que el dolor y la disnea ocurren con mayor prevalencia en hospitales, presentando el dolor en el hospital en un 67.9% y en domicilio 57.5%. La disnea fue sufrida por el 56,8% en domicilio y 70.4% en el hospital. Fatiga y problemas con el cuidados de heridas ocurren más en aquellos que eran atendidos por centros de salud con un 35.5%, en el hospital 26.2% y en domicilio con atención de cuidados paliativos un 18.9%. Sin embargo, en

domicilio sin atención sufrían un 33.5% de pacientes este problema. Respecto a los síntomas psicológicos, en los hospitales había más tensión 68% frente a 56.5% en domicilio. Pero si hablamos de desorientación y confusión, destacaba mucho más los atendidos por centros de salud con un 71.9% frente al hospital 54.0% y domicilio con cuidados paliativos 50.7%. En relación al gasto social, éste era mayor en domicilio, con un mayor desgaste del cuidador con un 35.4% con unidad de cuidados paliativos pero un 46.9% si no tenían apoyo sanitario en domicilio. En el hospital se presentaba en el 34.9% de cuidadores. Los problemas con la organización del cuidado era mayores en el domicilio sin soporte de unidades especializadas con un 34.1% y facilitando cuidados paliativos disminuía a un 21.9%.

Al cuantificar todos los datos anteriores, observamos que en los hospitales tenían mayor probabilidad de sufrir dolor moderado severo, disnea y tensión que aquellas personas que murieron en su hogar. Sin embargo, la probabilidad de necesitar ayuda con tareas cotidianas y un mayor desgaste familiar se asocia con las muertes en domicilio. Cabe destacar, que las muertes con soporte unidad de cuidados paliativos tienen menores problemas de padecer problemas con la cura de las heridas. Es importante señalar, que los datos aportados acerca de cuidados paliativos en domicilio, muestran mejores resultados en general. En este estudio se cuantificaron los síntomas en relación al lugar de defunción, tomando como referencia las defunciones en el domicilio (La cuantificación de los datos se encuentra en la Tabla 6).

Analizando un estudio en la población de Johnsen AT et al.(23), identificaron la necesidad de profundizar más acerca de la importancia de cuidados paliativos entre pacientes con cáncer avanzado que no se benefician de estos cuidados específicos. Así mismo quisieron estudiar los síntomas y problemas que encontraban en estos pacientes. Con una participación de 977 pacientes, siendo los problemas o síntomas más frecuentes la fatiga (57%), seguido por pérdida de identidad, insomnio y dolor. El estudio demostró que un gran grupo de pacientes en situación de riesgo no reciben apoyo del sistema de salud y una atención especializada. El hecho de recibir esta atención puede reducir la carga de vivir con cáncer, y en definitiva mejorar la calidad de muerte.

En concordancia con el estudio anterior, Ornstein K et al.(24) obtuvo datos sobre la población Neoyorkina sobre si los pacientes que ingresan a una unidad de cuidados paliativos disminuyen la carga de síntomas tras el ingreso. Realizó un seguimiento a 140 pacientes, que mostraron un descenso considerable en la presentación de depresión



moderada o severa respecto al principio del estudio; pasadas 3 semanas dejaron de presentar dicha depresión en el 57,5% de los casos. Por otro lado, el 45% de los que presentaban cansancio dejó de tenerlo también a las 3 semanas. En cuanto al dolor, no presentaron dolor a las 3 semanas el 25% de los pacientes intervenidos en estas unidades. El presente estudio es relevante por su evaluación de los síntomas en el hogar, afirmando que los cuidados paliativos se pueden integrar eficazmente y con éxito en domicilio, presentado mejorías notables para los pacientes.

En lo que respecta al servicio de salud Español, cabe destacar un estudio de Peñacoba Puente C et al.(25), que valora la calidad de vida de 29 pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos institucionalizados de Hospitales de España. El estudio trata de valorar distintas dimensiones, como la calidad de vida, el entorno hospitalario y la satisfacción. Los resultados mostraron que dos tercios de los pacientes se vieron afectados por la sintomatología física, manifestando que el dolor les limitaba a la hora de realizar actividades en un 60,7%. A su vez, el dolor interfería en el descanso en un 50%. A nivel psicológico, notaron cambios de humor o comportamiento el 57,1%. En el ámbito social, mostraron que su enfermedad había afectado a su vida social al 71,4% de los pacientes y la enfermedad había afectado a su familia en niveles altos en un 84,6%. Respecto a la satisfacción con los recursos humanos, asistencia técnica y humana estaban muy satisfechos en más del 90% de los casos.

Este estudio presenta que uno de los mayores problemas en estos pacientes es el control del dolor, especialmente el crónico, afectando en su vida diaria, estando la dimensión de la calidad de vida relacionada con el estado psicológico. Así llamó la atención que la mayoría se habían sentido muy afectados tanto por los síntomas físicos como emocionales. No obstante, la dimensión más afectada fue la que guardaba relación con la familia y su vida social. Por esta razón, este artículo recalca la importancia de remarcar el cuidado del paciente en relación con la vida familiar y social. Cabe destacar, que se pone de manifiesto que la situación de los hospitales en España respecto a las unidades de cuidados paliativos debe mejorar. En concreto, los profesionales sanitarios muestran su preocupación acerca de la ausencia de las mismas y de la falta de asesoramiento psicológico, temiendo no saber qué hacer, como actuar o que decir a pacientes en fase final de vida.

En relación a las necesidades emocionales, se ha tenido en cuenta el estudio de Pradilla HC et al. (16), en el que estudian el estado emocional, como la presentación de depresión o ansiedad. En este estudio, descubren que los pacientes que padecían estas

patologías se inclinaron por la muerte en una institución sanitaria, suponiendo que se debía a que estas personas son más vulnerables a consultar y necesitar la ayuda profesional al respecto. Lo que identifica por primera vez al personal sanitario de salud mental como un pilar importante en el cuidado al final de la vida.

### *Costes económicos para el Sistema Nacional de Salud:*

Un aspecto que no debemos olvidar es el coste que tiene para el sistema de salud el cuidado al final de la vida de sus ciudadanos. Tanto las preferencias de los pacientes por morir en el hogar u otras instituciones fuera del sistema de salud público, como los costes que acarrea un enfermo crónico en el hospital, han impulsado la creación de las unidades de cuidados paliativos; en muchos casos incluyendo a su vez la unidad de cuidados paliativos a domicilio(12,27). Según el estudio de Fornells H (28), el sistema de Salud sale favorecido cuando se realizan cuidados paliativos en domicilio, puesto que los hospitales están preparados y orientados a curar, más que para cuidar al paciente. El empleo de estos cuidados en domicilio evitaría estancias largas y procedimientos de alto coste en hospitales. En dicho estudio, se realiza una reflexión sobre el sistema de salud en países latinoamericanos, destacando la controversia que existe en Argentina con la administración de tratamientos de quimioterapia en pacientes terminales, sin llegar a entrar en el programa de cuidados paliativos domiciliarios.

En Suecia, Klas-Göran S (29) estudia a pacientes con insuficiencia cardíaca integrada y que estuvieran en el hogar con cuidados paliativos. Con una muestra de 72 pacientes en total, destacaron que los cuidados en domicilio resulta un servicio muy rentable, favoreciendo el ahorro en costes económicos muy significativos en estos pacientes.

Resulta interesante un artículo de Irene J Higgison et al.(30) en Londres, donde se elaboró un estudio dirigido a pacientes con esclerosis múltiple. Enfatizaron en que faltan datos estadísticos que demuestren que las personas que están en una unidad de cuidados paliativos sin presentar cáncer, también resulta coste-eficiente. Analizando los costes, descubrieron que resultó más rentable el grupo de pacientes que fue atendido por unidad de cuidados paliativos desde el principio del estudio (englobando atención profesional e informal). A su vez, este grupo producía menos costes para la comunidad. Estos resultados fueron apoyados por presentar una disminución de visitas al centro de

salud y hospitalizaciones. Estiman que en Reino Unido el ahorro total al año es casi de 17 millones de libras contando con un cuidado de 3 meses.

Resulta difícil realizar una cuantificación real de los costes, debido sobre todo a la gran variabilidad existente en los procedimientos de los pacientes y sus tratamientos. Aun así, un artículo reciente que realizó un estudio aleatorio de población Brumley R et al.(31), aportaron datos acerca de la reducción de costes que implica el cuidado paliativo en domicilio frente al hospital (dicha reducción fue del 35%).

## **DISCUSIÓN**

El análisis de las evidencias sobre el tema tratado, aporta datos notables sobre las preferencias de los pacientes a la hora de elegir el lugar donde desean pasar sus últimos días de vida. La mayoría de los estudios nos indica que las preferencias de los pacientes son claras, siendo el hogar familiar el elegido en la gran mayoría de los estudios encontrados(13–17,20,21). Un pilar fundamental es la familia, coincidiendo en que lo mejor para el familiar enfermo es pasar sus últimos momentos rodeados de sus seres queridos(15). Concluyentemente, aunque la mayoría de los estudios de distintos países muestran datos similares en relación a opiniones personales y en la forma de vivir el final de la vida, se dan matices que discrepan entre diferentes comunidades(16). Existen estudios que demuestran que países distintos dentro de la Unión Europea, tienen preferencias muy disímiles(21,22).

El presente estudio quería contrastar si el deseo de los pacientes coincidía con la realidad experimentada. Existe una gran controversia, la mayoría de los estudios nos desvela que aunque su lugar preferente es el hogar, la mayoría pasan sus últimos días en el hospital(13,14,18–20). Esta situación se debe a que existen circunstancias individuales que pueden complicar satisfacer sus voluntades. Por ejemplo, cuando se presenta una enfermedad crónica, toxicomanía, sentimientos de culpabilidad, desgaste familiar, falta de apoyo familiar o social, es más fácil que acudan al hospital(11,16,17). Sin embargo, en el estudio de Bárbara Gómez et al.(13), encuentran una gran concordancia entre el lugar deseado y el lugar vivido finalmente.

Uno de los principales motivos por los que acudir al hospital, es por presentar complicaciones en su enfermedad y el difícil manejo de síntomas en el domicilio(1,7,16). Los estudios encontrados al respecto, descubren conclusiones que

difieren de esta afirmación. Una de las principales dificultades es el control del dolor, en varios estudios se ha determinado que el control de este síntoma es superior en el domicilio(11,23–25,29). Aunque en el estudio de Bárbara Gomes et al. no encontraron una diferencia notable con la que afirmar que se controlaba mejor en el domicilio, aun así, los pacientes presentaban un 10% menos dolor en el domicilio(13). En general, la aparición de síntomas físicos como disnea, fatiga, náuseas, vómitos o insomnio, tienen una prevalencia más alta en el hospital(11,23,24).

La situación emocional del enfermo se ve igual de afectada que la física. Dificultando el confort del paciente y la familia(16,24,25). Existe relación estrecha entre los ingresos hospitalarios y la presencia de depresión o ansiedad en los pacientes(16), sin embargo, el estudio de Ornstein K et al., demuestra que tras llevar un seguimiento por la unidad de cuidados paliativos en domicilio el 50% de los pacientes dejaron de presentar depresión(24). Otro de los puntos importantes, es la espiritualidad, destacando el hogar como el lugar donde se consigue encontrar un sentido espiritual e indagar en esta dimensión(13).

Los estudios elaborados en poblaciones Españolas, manifiestan que el dolor es uno de los grandes problemas en personas institucionalizadas, afectando estrechamente en la calidad de vida de los pacientes. Aparte de síntomas físicos, el estudio de Peñacoba Puente C et al.(25), encuentra que una de las dimensiones más afectadas es la relacionada con la familia y vida social, por lo que expresa la importancia de prestar atención a este ámbito.

Resumidamente, el hecho de recibir una atención específica de cuidados paliativos en domicilio mejora el estado general del paciente, tanto en aspectos físicos como emocionales y espirituales(13,23,24). En definitiva, llegar al final con una mayor calidad de vida y tener una muerte digna.

A nivel de costes económicos para el sistema nacional de salud, era importante encontrar resultados relevantes. Los estudios hablan sobre la creación de las unidades de cuidados paliativos para el ahorro del sistema público, saliendo favorecidas las instituciones públicas(12,27–30).

Una de las dificultades que presentan los datos de España, es la escasez de estudios con mayor muestra representativa. Es primordial que abarquen una superior cobertura

de población, que conlleve un seguimiento de los participantes y análisis de variables que repercute en la decisión de elegir el lugar de muerte. La falta de estudios y el bajo número de muestra en España, complica el generalizar los resultados a una población(16,25,29). Otro aspecto a tener en cuenta, es el gran interés que muestran los autores por datos cualitativos, dándoles validez, interés y gran utilidad para entender y mejorar la calidad de los cuidados.

Tras la elaboración del presente trabajo, apoyado por la literatura científica, se crea la necesidad de expandir una reflexión esencial y precisa que esté enfocado en las dificultades que se presentan en los pacientes terminales(23,29). Sería interesante, la realización de estudios que trabajen con la relación del manejo de síntomas con éxito en el hogar y el progreso en un tiempo largo, pudiendo dar credibilidad a los datos(24).

Por otro lado, existe la prioridad de evaluar la espiritualidad en los pacientes paliativos puesto que no se sabe demasiado de las herramientas que se manejan hoy por hoy, siendo criticadas por el sesgo cultural. Cabe mencionar que según Selman L et al. *“La evaluación del bienestar espiritual del paciente es un aspecto crítico y fundamental en la atención holística y multidisciplinar”*(32).

Una de las complicaciones encontradas, es la falta de unidades de cuidados paliativos en domicilio en el territorio Español, la distribución de recursos médicos de forma equitativa es difícil de encontrar, puesto que todavía los cuidados paliativos en muchas ocasiones son invisibles y cuesta concienciarse de las necesidades que se deben de atender. Según Fornells *“La distribución justa de los recursos médicos va a ser más probable, cuando se acepten los límites de la medicina, la incurabilidad de ciertas enfermedades y la mortalidad del ser humano”*(28).

En resumen, es necesario la elaboración de intervenciones clínicas y políticas de salud para llevar a cabo unos cuidados de calidad y teniendo en cuenta las preferencias de los pacientes que se encuentran en el final de su vida(14,16).

## CONCLUSIONES

- En general, los estudios demuestran que los enfermos en fase final de la vida, prefieren pasar sus últimos momentos en el domicilio rodeados de su familia, pero la realidad muestra que todavía la mayoría acaba muriendo en el hospital.
- Es necesario que los profesionales sanitarios conozcan, exploren y ofrezcan las alternativas que existen para vivir el final de la vida y sean los pacientes y sus familiares quienes puedan decidir lo mejor para ellos, puesto que las preferencias de los pacientes depende de la población a estudio, siendo difícil la generalización de los deseos al final de la vida.
- El domicilio en general es mejor que el hospital para el control de síntomas, demostrando que el lugar de fallecimiento influye significativamente sobre algunos de los síntomas que esas personas padecen.
- Un soporte de cuidados paliativos en domicilio, garantiza una atención integral eficaz en la mejoría de los pacientes y podría resultar económicamente más rentable para el sistema nacional de salud.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Pérez García E, Gómez Salgado J, Bennasar Veny V. Fundamentos de los Cuidados Paliativos. Primera Ed. Fuden, editor. Madrid; 2008. 329 p.
2. Lopez Imedio E. Perspectivas Históricas sobre la muerte. Aran Ediciones, editor. Madrid; 1998.
3. Gómez Sáncho E. El hombre y el médico ante la muerte. Aran, editor. Madrid; 2006.
4. Martínez Cruz M, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino M. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. Elsevier, editor. Barcelona; 2012.
5. Abellán A, Pujol R, Población D De. La institucionalización de la muerte. 2013;
6. WHO definition of palliative care. [Internet]. World Health Organization. [cited 2016 Apr 4]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
7. Astudillo W, Mendinueta C. ¿dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital? 2005;
8. Choi KS, Chae Y, Lee C, Kim S-Y, Lee S, Heo D, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in korea. Support Care Cancer. 2005;13(8):565–72.
9. Izquierdo- Porrera A et al. Predicting place of death of elderly cancer patients followed up by a palliative care unit. J Pain Symptom Manag. 2001;6:481–90.
10. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L HM. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. Soc Sci Med. 2002;54:433–43.
11. Escobar Pinzón LC, Claus M, Zepf KI, Fischbeck S, Weber M. Symptom Prevalence in the Last days of Life in Germany : The Role of Place of Death. Am J Hosp Palliat Med. 2012;29(6):431–7.
12. Townsend J, Frank A, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A. Terminal cancer care and patients ' preference for place of death : a prospective study. Br Med J. 1990;301(September):415–7.
13. 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 Med [Internet]. BMC Medicine; 2015;13(1):235. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/13/235>
14. Tang S, Mcorkle R. Determinants of congruence between the preferred and

- actual place of death for terminally ill cancer patients. *J Palliat Care* [Internet]. 2003;4(19):230–7. Available from:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14959592>
15. Arriba Méndez J, Nerín Sánchez C, Blanquer García M, Ortiz Martínez M, Ródenas García L, Vila Meizoso B. Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento. *Med Paliativa*. 2008;15(1):18–22.
  16. Pradilla HC, Lucía O, Ospina C, Alonso-babarro A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev Col Anest*. 2011;39(2):174–88.
  17. Tzuh Tang S. when death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurse*. 2003;26(3):245–51.
  18. Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Kaasa S, Miccinesi G, Deliens L LR. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med*. 2008;22:702–10.
  19. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-philipsen B, Miccinesi G, Addington-hall J, Kaasa S, et al. Which Patients With Cancer Die at Home ? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. *J clin Oncol*. 2010;28(13):2267–73.
  20. Temkin-Greener H MD. Predicting place of death in the program of all-inclusive care for the elderly (PACE): participant versus program characteristics. *J Am Geriatr Soc*. 2002;1(50):125–35.
  21. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer : a population survey in England , Flanders , Germany, Italy, The netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2011;23(8):2006–15.
  22. Calanzani N, Moens K, Cohen J, Higginson IJ, Harding R, Deliens L, et al. Choosing care homes as the least preferred place to die : a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1).
  23. Johnsen AT, Petersen MA PL, M G. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliat Med*. 2009;23:491–501.
  24. Ornstein K, Wajnberg A, Kaye-kauderer H, Winkel G, DeCherrie L, Zhang M, et



- al. Reduction in Symptoms for Homebound Patients Receiving Home-Based Primary and Palliative Care. *Palliat Med*. 2013;16(9):1048–54.
25. Peñacoba Puente C, Fernández Sánchez A, Morato Cerro V, González Gutiérrez JL, López López A MR. Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. *Psicol y Salud*. 2004;14(1):13–23.
26. Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladej-Blázquez, Natalia Priego Valladares M. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Med Paliativa*. 2015;2(22):60–8.
27. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Benefits and Costs of Home Palliative Care Compared With Usual Care for Patients With Advanced Illness and Their Family Caregivers. *JAMA Clin Evid Synopsis*. 2014;311(10):1060–1.
28. Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta Bioeth*. 2000;6(1):65–75.
29. Klas-Göran S, Boman K, Brännström M. A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care : Based on a randomized controlled trial. *Palliat Med*. 2016;30(3):296–302.
30. Higginson IJ, McCrone P, Hart SR, Burman R, Silber E, Edmonds PM. Is Short-Term Palliative Care Cost-Effective in Multiple Sclerosis ? A Randomized Phase II Trial. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Elsevier Inc; 2009;38(6):816–26. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.07.002>
31. Brumley R, Enguidanos AS, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *J Am Geriatr Society*. 2007;55(7):993–1000.
32. Selman L, Harding R, Speck P, Higgison I. The Measurement of Spirituality in Palliative Care and the Content of Tools Validated Cross-Culturally : A Systematic Review. *ichardJournal Pain Symptom Manag* [Internet]. Elsevier Inc; 2011;41(4):728–53. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.06.023>

## ANEXOS

Autor	Fuente	Artículo	Año	Revista	Metodología	Diseño
Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ	Pubmed	Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influenced this? A population based study.	2015	BMC Medicine	Cualitativo	Estudio Caso- Control
Tang ST, Mcorkle R	Medline	Determinants of congruence between the preferred and actual place of death for terminally ill cancer patients.	2003	Journal Palliative Care	Cualitativo	Estudio de Cohorte Prospectivo
Arriba Méndez JJ, Nerín Sánchez C, Blanquer García MJ, Ortiz Martínez MC, Ródenas Garcia L, Vila Meizososo B	Pubmed	Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento.	2008	Medicina Paliativa	Cualitativo	Estudio de Cohortes Prospectivo
Cortés Pradilla H, Correa Ospina OL,	Scielo	Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores	2011	Revista Colombia	Cualitativo	Estudio Descriptivo

Alonso-Babarro A		de la isla mediterránea de Ibiza.		Anestesiología		Transversal
Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ	Biblioteca Virtual de Salud	Benefits and Costs of Home Palliative Care Compared With Usual Care for Patients With Advanced Illness and Their Family Caregivers.	2014	JAMA Clinical Evidence Synopsis	Cualitativo	Revisión clínica
Escobar Pinzón LC, Claus M, Zepf KI, Fischbeck S, Weber M	Biblioteca Virtual de Salud	Symptom Prevalence in the Last days of Life in Germany: The Role of Place of Death.	2012	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Cualitativo	Estudio Descriptivo
Tang ST	Medline	When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why.	2003	Cancer Nursing	Cualitativo	Estudio Descriptivo-Explorativo
Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Støvring H	Pubmed	Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs.	2005	British Journal of General Practice	Cualitativo	Estudio Caso-Control
Cohen J, Bilsen J,	Pubmed	Population-based study of dying in	2008	Palliative	Cualitativo	Estudio

Addington-Hall J, Kaasa S, Miccinesi G, Deliens L LR		hospital in six European countries.		Medicine		Retrospectivo
Cohen JC, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B et al.	Biblioteca Virtual de Salud	Which patients with cancer die at home? A study of six European Countries using death certificate data.	2010	Journal of Clinical Oncology	Cualitativo	Análisis Retrospectivo
Calanzani N, Moens K, Cohen J, Higginson IJ, Harding R, Deliens L	Pubmed	Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries.	2014	BMC Palliative Care	Cualitativo	Estudio Descriptivo
Ornstein K, Wajnberg A, Kaye-Kauderer H, Winkel G, DeCherrie L, Zhang M, Soriano T	Pubmed	Reduction in Symptoms for Homebound patients receiving home-based primary and palliative care.	2013	Journal of Palliative Medicine	Cualitativo	Estudio Prospectivo Longitudinal
Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D et al.	Pubmed	Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain.	2012	Annals of Oncology	Cualitativo	Estudio Descriptivo
Peñacoba Puente C,	Scielo	Una aproximación a la calidad de vida	2004	Psicología	Cualitativo	Estudio

Fernández Sánchez A, Morato Cerro V, González Gutiérrez JL, López López A, Moreno Rodríguez R		de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos.		y Salud		Descriptivo
Higginson II, McCrone P, Hart SR, Burman R, Silber E, Edmonds PM	Pubmed	Is Short-Term Palliative Care Cost-Effective in Multiple Sclerosis? A Randomized Phase II Trial.	2009	Journal of Pain and Symptom Management	Cuantitativo	Estudio Aleatorio en Fase Clínica 2
Brumley R, Enguidanos AS, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al.	Pubmed	Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care.	2007	Journal American Geriatrics Society	Cuantitativo	Diseño Controlado Aleatorizado

Tabla 3. Datos descriptivos de artículos analizados para la revisión.



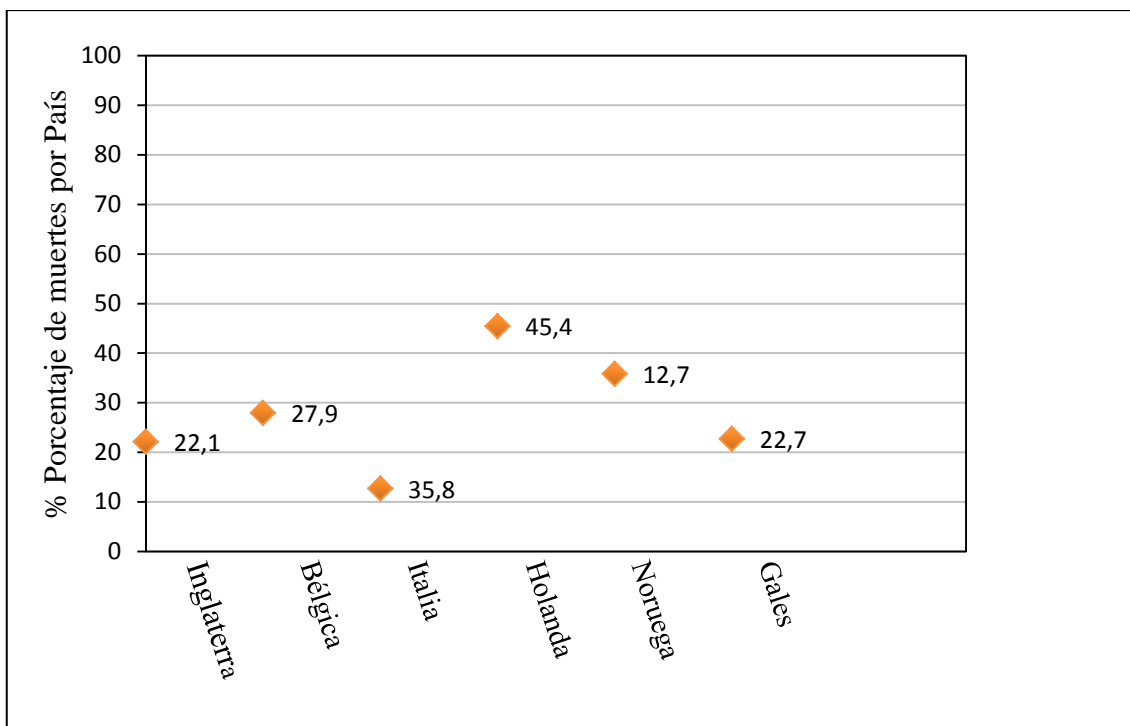


Tabla 4. Modificada de Cohen J et al. Porcentajes de Muertes en el hogar en pacientes con cáncer por países en 2003.

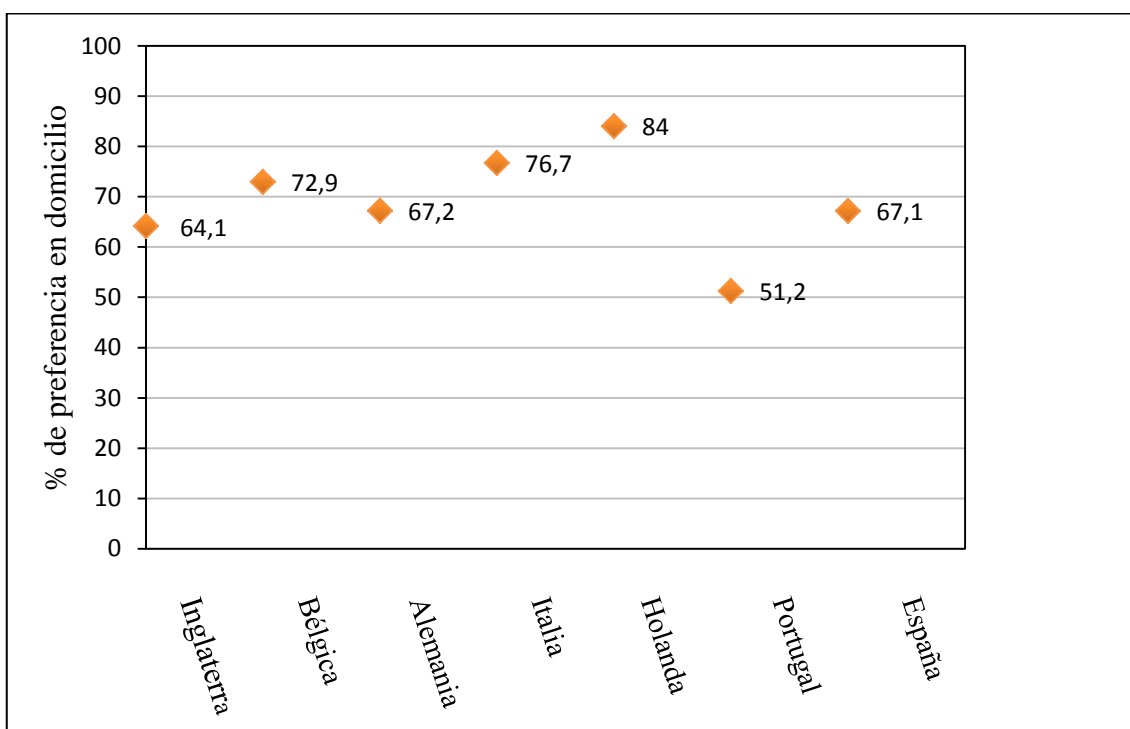


Tabla 5. Modificada de Claus M, Zepf KI, Fischbeck S, Weber M. Porcentajes de preferencias de donde vivir el final de vida en domicilio por países.

Lugar de defunción				
	Domicilio	Hospital	C. Paliativos	Centro de Salud
<b>Síntomas físicos</b>				
Dolor	1 <sup>*</sup>	<b>1.59</b>	0.78	0.84
Nauseas	1 <sup>*</sup>	0.99	0.76	0.87
Vómitos	1 <sup>*</sup>	0.84	1.11	0.74
Disnea	1 <sup>*</sup>	<b>1.65</b>	1.01	1.14
Constipado	1 <sup>*</sup>	0.84	0.90	0.62
Debilidad	1 <sup>*</sup>	0.53	0.47	1.50
Pérdida de apetito	1 <sup>*</sup>	0.83	0.52	1.23
Fatiga	1 <sup>*</sup>	0.67	0.60	5.71
Heridas posturales	1 <sup>*</sup>	0.74	<b>0.52</b>	1.03
<b>Síntomas psicológicos</b>				
Depresión	1 <sup>*</sup>	0.86	0.61	1.16
Ansiedad	1 <sup>*</sup>	1.18	1.16	0.74
Tensión	1 <sup>*</sup>	<b>1.61</b>	0.94	1.02
Confusión/Desorientación		1.12	1.32	<b>1.89</b>
<b>Gasto social</b>				
Necesidad de ayuda diaria	1 <sup>*</sup>	<b>0.41</b>	0.63	0.51
Problemas organizativos	1 <sup>*</sup>	0.96	0.68	1.06
Cansancio familiar	1 <sup>*</sup>	0.59	<b>0.62</b>	<b>0.50</b>

Tabla 6. Modificada de Escobar Pinzón LC et al. Cuantificación de los síntomas en relación con el lugar de defunción, tomando como referencia las defunciones en el domicilio.