



**Universitat de les  
Illes Balears**

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

**Memòria del Treball de Fi de Grau**

# Condicionantes de la decisi3n de morir en casa para el paciente terminal y su familia.

Paloma Varela Garc3a

**Grado en Enfermer3a**

2015-19

DNI de l'alumne: 34637819A

Treball tutelat per Dra. Rosa Mir3 Bonet  
Departament d'Infermeria i Fisioterapia

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en acc3s obert i difusi3n en l3nia, amb finalitats exclusivament acad3miques i d'investigaci3	Autor		Tutor	
	S3	No	S3	No
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Paraules clau del treball:

Lugar del fallecimiento, cuidados paliativos, servicios de atenci3n domiciliaria, toma de decisiones, paciente terminal.

## RESUMEN

**Introducción:** No hace mucho tiempo el cuidado de los seres queridos al final de la vida era tarea casi exclusiva de las familias, hasta que a mediados del siglo XX vivimos un cambio de paradigma en el que se traspa a las instituciones y se profesionaliza. Hoy en día el hospital es el lugar en el que fallecen la mayoría de las personas; si bien, una gran parte preferirían hacerlo en su domicilio. Para la evidencia no hay un lugar mejor que otro, aunque sí defiende que respetar el entorno preferido es un indicador de calidad de los cuidados paliativos.

**Objetivo:** Analizar los condicionantes que determinan que un paciente terminal muera o no en su domicilio, identificando además los principales beneficios e inconvenientes descritos por la literatura.

**Método:** Responde a una estrategia de búsqueda bibliográfica sobre el fenómeno a través de la consulta de cuatro bases de datos en ciencias de la salud: Pubmed, Ibecs, Cinahl y Scielo; donde se seleccionaron 27 artículos que fueron analizados.

**Resultados:** Los condicionantes de la decisión de la localización de la muerte se pueden agrupar en factores individuales, relacionados con la enfermedad y/o ambientales. Y la literatura describe beneficios y repercusiones negativas tanto para el paciente como para su familia en el hecho de llevar a cabo la muerte en el domicilio.

**Conclusiones:** En general, la evidencia señala la importancia de adecuar la discusión sobre el lugar de la muerte a las preferencias y contexto individuales de cada paciente y familia.

**Palabras clave:** Lugar del fallecimiento, cuidados paliativos, servicios de atención domiciliaria, toma de decisiones, paciente terminal.

## ABSTRACT

**Background:** Not long ago the care of loved ones at the end of life was almost exclusive task of the families, until in the middle of the twentieth century we experienced a paradigm shift in which it was transferred to institutions and professionalized. Today the hospital is the place where most people die; although a

large majority would prefer to do so at home. For the evidence there is no better place than another, although it does argue that respecting the preferred environment is an indicator of the quality of palliative care.

**Aim:** To analyze the conditions that determine whether or not a terminal patient dies at home, also identifying the main benefits and disadvantages described by the literature.

**Methods:** It responds to a bibliographic search strategy on the phenomenon through the consultation of four databases in health sciences: Pubmed, Ibecs, Cinahl and Scielo; where 27 articles were selected and analyzed.

**Results:** Conditional determinants of the location of death can be grouped into individual, disease related and/or environmental factors. And the literature describes benefits and negative repercussions for both the patient and his family in carrying out death at home.

**Conclusions:** In general, the evidence points to the importance of adapting the discussion on the place of death to the individual preferences and context of each patient and family.

**Keywords:** Place of death, palliative care, home care services, decision making, terminal ill.

## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. OBJETIVOS DEL TRABAJO .....	7
2.1 Objetivo general .....	7
2.2 Objetivos específicos .....	7
3. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA .....	8
4. RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.....	10
5. DISCUSIÓN.....	12
5.1 Factores determinantes.....	12
5.1.1 Factores relacionados con la enfermedad .....	12
5.1.2 Factores individuales.....	13
5.1.3 Factores ambientales .....	14
5.2 Beneficios percibidos .....	18
5.2.1 Beneficios percibidos por el paciente .....	18
5.2.2 Beneficios percibidos por la familia .....	18
5.3 Repercusiones negativas .....	19
5.3.1 Repercusiones negativas para el paciente .....	19
5.3.2 Repercusiones negativas para la familia .....	19
6 CONCLUSIONES/IMPLICACIONES.....	21
7 BIBLIOGRAFÍA .....	23
8 ANEXOS.....	26
8.1 Anexo 1: Estrategias de búsqueda .....	26
8.2 Anexo 2: Artículos analizados .....	26

## 1. INTRODUCCIÓN

Vivimos tiempos en los que se oculta la muerte y todo lo que nos la recuerde, hemos dejado de entenderla como un fenómeno natural y necesario, para convertirla en un fracaso para el que no estamos preparados (1). No hace mucho tiempo las personas morían en casa, rodeadas de sus familiares y amigos, entre los que no faltaban los niños. Cuando la persona había fallecido, en la iglesia doblaban las campanas y el difunto era acompañado por todos hacia el cementerio, que solía encontrarse en el centro del pueblo. De este modo, la muerte era vivida como un evento público: el último acto social del difunto (1).

En la actualidad, las condiciones en las que se produce la muerte han hecho de ella un acontecimiento casi clandestino. A nuestros enfermos se les retira de la vida pública, internándolos en hospitales; y a los moribundos se les confina aún más en salas aparte para que no ocupen mucho protagonismo en estos edificios de curación. Al moribundo se le requiere no saber que va a morir, y si ya lo sabe, actuar como si no lo supiera (1). El hospital supone así la burocracia, organización y anonimato de la muerte, transformándola en algo ajeno y silencioso.

Este cambio de paradigma se produce a mediados del siglo XX cuando las familias dejan el cuidado terminal de sus seres queridos en gran medida en manos de las instituciones (2). De este modo se profesionaliza el cuidado de los pacientes terminales como norma general, alejando la muerte del hogar y reduciendo la participación de la familia, y en parte alimentando la idea de que éstos son menos capaces de cuidar de su familiar como es necesario (2).

La realidad a día de hoy es que la mayor parte de las personas mueren en un entorno institucionalizado, a pesar de que en la mayoría de casos, sus muertes no se pueden calificar como repentinas (3). Sin embargo, cuando consultamos a la gente sobre el lugar donde prefieren morir, la inmensa mayoría señala querer hacerlo en su propio domicilio (4). Y a pesar de que algunos consideran la muerte en casa rodeado de miembros de la familia como el “*gold standard*” para la buena muerte, lo cierto es que la evidencia no lo contempla así, aunque sí considera que morir en el entorno preferido es uno de los indicadores de calidad de la atención de los cuidados paliativos al final de la vida (5).

Como contrapunto, el escenario global se empieza a dar cuenta de la importancia de cumplir las últimas voluntades al final de la vida, y vive inmerso en un cambio de tendencia que aboga por facilitar la muerte en comunidad (6). Este cambio se empieza a notar en regiones en las que los cuidados paliativos están bien integrados y desarrollados en los sistemas de salud, como son Estados Unidos, Canadá o Reino Unido, en los que la tendencia a fallecer en un hospital se ha detenido o incluso revertido en algunos casos (7).

En nuestro país es una realidad que los cuidados paliativos sólo llegan a la mitad de la población susceptible de recibirlos, y si ponemos el foco en algunas zonas rurales, su cobertura geográfica dificulta la prestación de una atención eficaz (8). Además, en España la enorme desigualdad entre comunidades autónomas, sitúa el porcentaje de muertes en hospitales entre el 40 y el 70% según la provincia en la que nos situemos, cifra que aumenta para aquellas provincias menos rurales y/o que presentan mayor dotación de camas hospitalarias (9).

Como estudiante de enfermería considero que es clave respetar el principio de autonomía de nuestros pacientes, y mucho más en uno de los momentos más trascendentales y sagrados de la vida de todo ser humano: su muerte. La atención en el domicilio es un derecho dentro de nuestro sistema de salud que debemos preservar para aquellos que así lo deseen, buscando además la equidad en el reparto de los recursos. No hay una opción mejor que otra, pero sí hay una muerte digna para cada uno y ese debe ser nuestro objetivo.

El problema es que las cifras muestran una enorme falta de congruencia entre el lugar de muerte preferido y el real, influenciada por una serie de determinantes que condicionan la decisión del paciente y/o familia al respecto (10), que debemos conocer y entender como profesionales sanitarios, ya que la atención al final de la vida es una parte inherente de nuestra disciplina. Además, con el aumento de la esperanza de vida y la disminución de las tasas de natalidad, tenemos una población envejecida a la que hay que enseñarle a convivir con enfermedades crónicas avanzadas para las que no hay cura (3).

Con este Trabajo Final de Grado (TFG) me planteo conocer qué hay detrás de las cifras y de las tendencias que afectan a la decisión definitiva por el lugar de la muerte. Porque la mayoría quiere morir en su domicilio y qué condicionantes interfieren finalmente para que gran parte termine pasando sus últimos días en una localización diferente. Al mismo tiempo me gustaría conocer qué beneficios obtiene el paciente y su familia de la

decisión de morir en casa y qué inconvenientes describe la literatura científica del hecho de hacerlo.

## **2. OBJETIVO DEL TRABAJO**

### **2.1 Objetivo general:**

- Analizar los factores que la literatura identifica como condicionantes del paciente terminal y su familia a la hora de elegir el domicilio como lugar del fallecimiento.

### **2.2 Objetivos específicos:**

- Analizar los factores relacionados con la toma de decisión del lugar de fallecimiento para el paciente terminal y su familia.
- Analizar los beneficios expuestos en la literatura que perciben los pacientes terminales y sus familiares cuando toman la decisión de morir en el domicilio.
- Identificar las repercusiones negativas descritas por la literatura en la decisión de morir en el domicilio para el paciente terminal y su familia.



### 3. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Este documento corresponde a un Trabajo Final de Grado (TFG) que responde a una estrategia de búsqueda sobre una revisión bibliográfica de un fenómeno de interés hoy en día en el campo de la enfermería: los condicionantes que afectan a elegir el domicilio como lugar de la muerte para enfermos con diagnósticos terminales y sus familiares. Para ello se han consultado algunas de las principales bases de datos electrónicas en la materia: Pubmed, Ibecs, Cinahl, y Scielo. Además, se amplió la documentación con literatura gris elaborada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y diferentes libros de texto, para contextualizar el tema.

La búsqueda comenzó identificando los siguientes descriptores DECS con su equivalente en inglés:

ESPAÑOL	INGLÉS
Servicios de atención de salud a domicilio	<i>Home care services</i>
Cuidados paliativos	<i>Palliative care</i>
Muerte	<i>Death</i>
Pediatría	<i>Pediatrics</i>
Demencia	<i>Dementia</i>

En algunas bases de datos no se encontraron resultados utilizando sólo estos descriptores, por lo que se decidió utilizar también las siguientes palabras clave: lugar de fallecimiento (*place of death/dying location*) y final de vida (*end of life*). El formato de búsqueda se adecuó al apartado de búsqueda avanzada de cada buscador electrónico mediante la operación con dos tipos de *booleanos*: AND (como inclusor) y NOT (como exclusor). Aunque los límites con el uso del *booleano* NOT sólo fueron útiles en la primera búsqueda en Pubmed, ya que los resultados iniciales eran menos manejables.

En cuanto a los criterios de inclusión, la búsqueda se limitó a artículos publicados en los últimos diez años y que incluyeran un resumen. Además, se permitió la opción de que los artículos estuvieran en tres idiomas: español, inglés o portugués. Si bien, la gran mayoría de los resultados obtenidos fueron en inglés; también se encontraron algunos artículos interesantes en español, aunque tras la lectura completa sólo son tres los

incluidos; y en la preselección se incluyó un artículo en portugués que tras su lectura completa fue eliminado del análisis por falta de adecuación.

Como criterios de exclusión, se eliminaron todos los artículos cuya población de estudio fuese la pediátrica, ya que se consideró una población con unas características muy particulares, que requerirían un trabajo a parte. Tampoco se incluyeron aquellos artículos que trataran sobre pacientes con demencia, ya que se puede intuir que su participación en cuanto al lugar del fallecimiento en muchos casos puede ser limitada o nula. De ahí el uso de los descriptores DECS “pediatría” y “demencia” con el operador *booleano* NOT para limitar los resultados.

Las combinaciones de descriptores DESC, palabras clave y *booleanos*, fueron diferentes en las cuatro bases de datos empleadas para el análisis (consultar anexo 1 sobre estrategias de búsqueda). E incluso se llevaron a cabo dos estrategias de búsqueda diferentes en el caso de Pubmed, que fue la base de datos de la que se obtuvo un mayor número de resultados. Lo que sí que se repitió en todas ellas fue el modo de operar: cuando el título resultaba pertinente, se procedía a leer el resumen, y si también lo era se preseleccionaba el artículo completo. En la selección inicial se obtuvieron un total de 59 artículos, que tras su lectura completa se redujeron a 22 como selección definitiva.

Finalmente, la recopilación se completó mediante la estrategia de búsqueda bibliográfica en forma de bola de nieve. Así, analizando las referencias citadas en los artículos ya seleccionados, se recopilaron un total de cinco artículos más; incumpliendo cuatro de los mismos la restricción de ceñirse a los diez últimos años de producción científica, pero seleccionados de todos modos por considerarse artículos de interés para el estudio. Y toda la bibliografía utilizada en este Trabajo Final de Grado (TFG) se manejó desde un principio a partir del gestor bibliográfico *Mendeley*.

#### **4. RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA**

La documentación para el análisis de este Trabajo Final de Grado (TFG) se compone finalmente de 27 artículos científicos (ver anexo 2 con las fichas resumen) que abordan el tema de estudio desde el punto de vista del enfermo terminal, de su familia y de los profesionales sanitarios que intervienen en los cuidados al final de la vida. La mayoría de estos artículos (24 de ellos) son de carácter cuantitativo; y sólo tres investigaciones se escriben desde la perspectiva cualitativa y todas con metodología fenomenológica. Dos de los tres artículos cualitativos son abordados desde el punto de vista de los familiares y uno desde la de los profesionales sanitarios; no pudiéndose encontrar ninguno que abordara la perspectiva del enfermo de manera cualitativa, lo que habría sido de mucho valor.

En cuanto al tipo de estudios aportados para este trabajo, hay que señalar que sobre todo priman los de carácter descriptivo. Aunque también hay un buen reporte de estudios de casos y controles; sin embargo, el gran sesgo que sufren todos ellos en la elección de la muestra, es que por razones obvias ésta no se puede realizar aleatoriamente. Y, por último, se incluyen para el estudio cuatro revisiones sistemáticas que sirven para ampliar muchísimo la perspectiva sobre el tema.

La inmensa mayoría de la evidencia hallada está escrita en inglés, pero también se localizaron tres artículos muy interesantes escritos en nuestro idioma (2 localizados a través de Ibecs y 1 en Scielo). Así, la mayoría versan sobre países con cuidados paliativos muy desarrollados e integrados en sus respectivos sistemas de salud, como son Canadá o Reino Unido. Aunque, como contrapunto, también se reflejó el impacto del tema en países donde los cuidados paliativos apenas tienen recorrido, como Portugal o Japón.

Al mismo tiempo pareció interesante para este estudio ir de lo global a lo local, con lo que dos artículos contextualizan nuestro ámbito nacional y uno se ciñe a nuestra demarcación más local, las Islas Baleares. Con la peculiaridad de que nuestro país describe una inmensa variabilidad en este asunto, provocada por la enorme diferencia con la que cada Comunidad Autónoma gestiona y coordina sus recursos sanitarios.

El tema de las preferencias y condicionantes sobre el lugar de muerte de los pacientes terminales, ha sido objeto de análisis en numerosas revistas científicas, como se puede ver en los resultados de este trabajo. Pero, las revistas en las que se han hallado más

artículos son principalmente aquella cuya temática trata acerca de los cuidados paliativos y la oncología. También hay que señalar que en este trabajo hay equidad en cuanto a las revistas dirigidas a la comunidad médica y las que lo hacen a la enfermería sobre el tratamiento del tema. Por último, dos de los artículos utilizados provienen de revistas centradas en los cuidados de Atención Primaria y otros dos surgen de una revista especializadas en el manejo de la sintomatología (*Journal of Pain and Symptom Management*). Además, solo hay una revista cuya temática puede chocar un poco más con el tema a tratar que es la *Revista Colombiana de Anestesiología*.

Y en el análisis de los resultados nos llama la atención que el nombre de una autora se repite en tres de los artículos seleccionados: Bárbara Gómez. Y si nos adentramos en el perfil de esta investigadora, podemos ver que su trabajo se desarrolla dentro del departamento de cuidados paliativos del Instituto Cicely Saunders de Londres, cuya labor investigadora se centra en cuidados, preferencias y toma de decisiones sobre cuestiones relacionadas con el final de la vida.

## **5. DISCUSIÓN**

La clasificación de los resultados acerca de los factores que condicionan la decisión del lugar de muerte para el paciente y su familia, surge a partir de uno de los artículos incluidos en este Trabajo Final de Grado (TFG). De este modo, los factores determinantes serán clasificados en tres tipos: relacionados con la enfermedad, individuales y/o ambientales. Esta clasificación, pertenece a un modelo conceptual creado por Bárbara Gómez e Irene J. Higginson, a raíz de la elaboración de una revisión sistemática sobre la materia (11). Sin embargo, los subapartados de este trabajo no se ajustan del todo al modelo de estas investigadoras, readaptándolos para dar mejor respuesta a los resultados obtenidos.

Por otro lado, con el objetivo de diferenciar bien los resultados obtenidos, se han creado otras dos categorías para tratar el tema de los beneficios y de las repercusiones negativas que puede tener el hecho de fallecer en el domicilio, tanto para el paciente terminal, como para su familia. Ya que, desde un principio, entendimos que tanto beneficios, como inconvenientes, debían incluirse en este trabajo, considerándolos también condicionantes de gran valor.

### ***5.1 FACTORES DETERMINANTES***

#### ***5.1.1 Factores relacionados con la enfermedad***

El tipo de enfermedad o la causa de la muerte serán factores determinantes a la hora de elegir la ubicación donde tendrá lugar el fallecimiento de la persona (3,7,9,11–13). Así, existe un menor riesgo de muerte hospitalaria en casos de demencia, Alzheimer o senilidad, que en VIH o cáncer (7). En el caso concreto del cáncer, enfermedad a la que hacen referencia la mayor parte de los hallazgos, la evidencia afirma que hay una mayor proporción de muertes en el domicilio entre pacientes con cáncer, que entre los que padecen otras enfermedades (12). Sin embargo, en Portugal parece que esta tendencia está invertida, ya que la muerte hospitalaria aquí es más frecuente con cáncer que en condiciones no malignas (7).

En cuanto al tipo de cáncer, la presencia de un tumor sólido aumenta las probabilidades de que el paciente pueda morir en su domicilio, en comparación con tumores

hematológicos que la disminuirían y aumentaría drásticamente el riesgo de fallecer en un hospital (11–13). Además del hematológico, otros tipos de cáncer que inclinan la balanza para morir en un hospital suelen ser el de pulmón, el ginecológico y el de mama (13). Por último, los hallazgos también refieren que el tipo menos frecuente de muerte por cáncer en un hospital es por neoplasia de próstata; y que el más frecuente en el domicilio es el de tubo digestivo (13).

Por otro lado, la evidencia afirma que la trayectoria de la enfermedad también sería determinante en la elección del emplazamiento en el que muere la persona (6,11,14–19). Por ejemplo, está descrito que un aspecto que facilita el fallecimiento en el hogar sería la larga duración de la enfermedad (11). Otro en el que encontramos disparidad de opiniones es el estado funcional de la persona, evaluado en el momento en el que el paciente es admitido en un servicio. Así, hay estudios que defienden que grados funcionales altos suponen un factor protector para la muerte en el domicilio (14,16–18); mientras que otros defienden justamente todo lo contrario, afirmando que el bajo estado funcional está asociado con la muerte en el hogar (6,11).

El efecto de la comorbilidad, otro de los factores claves en la trayectoria de la enfermedad, también fue analizado. Por un lado, se puede afirmar que a mayor índice de comorbilidad, existe una mayor probabilidad de muerte hospitalaria (11,19). Y, por otro lado, la presencia de alguna toxicomanía (tabaquismo y/o alcoholismo) también puede influir en una mayor tendencia al cuidado institucionalizado (14).

La ciencia también establece cómo repercute la sintomatología en la decisión sobre el lugar del fallecimiento, incidiendo en que a mayor carga sintomática existe una menor preferencia por localizarlo en el domicilio (14,15). También se encontró una diferencia estadística significativa en cuanto a niveles superiores de gravedad, malestar y angustia sintomática, entre pacientes hospitalizados, en comparación con aquellos que reciben cuidados domiciliarios (17). Además, la evidencia demuestra que síntomas emocionales como la depresión o la ansiedad elevan las muertes en el ámbito institucional (14), mientras que se reducen cuando el síntoma presente es el delirio (18).

### ***5.1.2 Factores individuales***

La evidencia sobre la preferencia de los pacientes terminales en el lugar de la muerte es muy clara al respecto: la mayoría prefieren morir en su propio domicilio (3,6,7,10,12–15,18,20–27). Sin embargo, los hallazgos describen un bajo grado de congruencia entre

el lugar preferido y el real en el que se produce la muerte (3,7,10,15,22). Está descrito que las probabilidades de fallecer en el domicilio conforme a sus deseos, aumentan para el paciente, cuando éste es consciente de la proximidad de su muerte y se discuten sus preferencias (3,12,15,27).

Morir en el lugar preferido se contempla como uno de los determinantes más importantes para los pacientes terminales (28). Pero es tanto o más influyente la preferencia del cuidador, que si es compartida aumenta las probabilidades de morir en casa (27); y no siendo así, está asociada con una mayor probabilidad de muerte hospitalaria (18).

Otro determinante que afecta a la decisión sobre el lugar de la muerte de pacientes terminales es el de las condiciones sociodemográficas. Sobre esto, la evidencia describe mayores oportunidades para morir en el hogar cuanto mayor sea el nivel educativo del moribundo (11–13,23). Además, también se establece una relación directa entre un mejor nivel socioeconómico y el aumento de las posibilidades de fallecimiento en el domicilio, y la relación inversa (6,9,11,13,19). Y, como se podría deducir, el hecho de pertenecer a una minoría étnica aumenta las probabilidades de fallecimiento en un centro hospitalario (6,11).

Con respecto al sexo del paciente, hay que decir que la mayoría de estudios no encontró ninguna diferencia significativa (11,12,14); aunque uno de los artículos incluidos, que precisamente se centra en la población española, establecía una mayor probabilidad de fallecer en casa para las mujeres (23). Y en cuanto a la influencia entre el lugar de muerte y la edad, esta asociación se halla fuertemente condicionada por la población y país estudiados (6). Por ejemplo, mientras que en Noruega, Inglaterra, Gales, Bélgica o Países Bajos, a medida que aumenta la edad mueren menos personas en casa, el fenómeno es inverso en Italia, donde al aumentar la edad hay mayores posibilidades de morir en el domicilio (12). Además, como dato llamativo, en Portugal hay un mayor riesgo de muerte hospitalaria entre los 18 y los 39 años (7).

Como último factor individual, sólo se ha encontrado un artículo que arroje algo de luz sobre la influencia de la espiritualidad como condicionante a la hora de preferir un lugar de muerte u otro en pacientes terminales. Sus resultados indican que la espiritualidad afecta a la preferencia de morir en casa, relacionándolo con que éstas personas aceptan mejor la muerte y apenas presentan miedo a la agonía (14).

### **5.1.3 Factores ambientales**

La literatura establece que los factores ambientales son los más influyentes en la decisión sobre el lugar de muerte del paciente terminal (11). Y como el factor ambiental presenta muchas más variables que los otros dos, se ha decidido desglosar este tema en tres categorías: sistema de salud, soporte social y tendencias/políticas particulares.

#### ***5.1.3.1 Sistema de salud***

Por un lado, podemos afirmar que la elección del lugar en el que el enfermo morirá tiene mucho que ver con la disponibilidad de la atención domiciliaria y la frecuencia con la que se establezcan los cuidados en el hogar. Así, la mayor disponibilidad e frecuencia de cuidados está fuertemente asociada con una mayor probabilidad de fallecimiento en el domicilio (6,11,15,18,19,23). Y hay que añadir que a veces el problema es que muchas familias no se plantean que se pueda atender la muerte desde casa por falta de información (29).

Y si los cuidados que se ofrecen en el hogar son especializados, incluidos en un programa de cuidados paliativos, se aumentan todavía más las posibilidades reales de fallecer en el hogar (3,6,7,10,19). Sin embargo, este tipo de cuidados no está disponible para todos por igual, localizándose preferentemente en áreas con mayor estatus socioeconómico (23). Además, a juicio de los propios profesionales, los cuidados paliativos están demasiado centrados en el proceso oncológico, en el que resulta más fácil distinguir una situación terminal, que en otras enfermedades crónicas que también se beneficiarían de este tipo de atención (29).

Aunque la evidencia describe como superior la influencia de los cuidados paliativos en el ámbito domiciliario, también está descrita la importancia de la continuidad y apoyo del trabajo del equipo de atención primaria, como determinante en la localización de la muerte. De este modo, las visitas del médico de familia y de la enfermera comunitaria se identifican como un factor protector de la muerte en el domicilio cuando el paciente/familia así lo prefieran (3,10,14,27).

También queda patente en los resultados encontrados, que la relación con los profesionales sanitarios y la calidad de sus cuidados puede afectar al lugar de muerte en todas las direcciones. Esta es la razón por la que algunos pacientes atendidos en un hospital, que han establecido relaciones de confianza con los profesionales sanitarios, fijan estos centros como el lugar de su muerte (24). Pero tampoco habría que obviar otra razón repetida en la literatura científica, que es la idea preconcebida de que la calidad de



la atención es mejor en un hospital, influenciada por el *hospitalocentrismo* que articula los sistemas de salud que conocemos (20,29). Además, el hospital también se asocia con la posibilidad de seguir terapias más agresivas al final de la vida, sirviendo de otra razón para la localización hospitalaria del fallecimiento (28).

Conforme a la propia opinión de los profesionales, habría que añadir que algunos de ellos afirman tener ciertas reservas a la hora de tratar con sus pacientes el tema de la muerte y sus preferencias al respecto. Lo que en muchos casos impide realizar un Planificación Anticipada de los Cuidados (PAC) o dar lugar a un Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en beneficio de sus pacientes (29).

Otro determinante hallado fue el de los recursos sanitarios disponibles, en relación a la zona donde vive la persona. Por un lado, una mayor dotación y disponibilidad de camas en centros hospitalarios está asociada a un aumento del número de muertes en este ámbito (9–11); y, por otro lado, los hallazgos también sugieren que una mayor distancia entre el domicilio del paciente y el hospital influye en una mayor probabilidad de morir en un centro hospitalario (9). La literatura también añade sobre este determinante, que la carencia de centros sociosanitarios es otro factor que aumenta las muertes hospitalarias (9).

Otro aspecto determinante sobre el lugar de muerte del paciente terminal, relacionado con el lugar en el que se localiza su vivienda, es si se encuentra en una zona rural o urbana. La bibliografía es tajante al respecto: la muerte en el hospital es un fenómeno urbano, mientras que la muerte en el domicilio está más asociada a los ambientes rurales (6,7,9–13,19,23).

Por otro lado, los hallazgos indican la influencia de los ingresos hospitalarios y de su duración en la trayectoria de la enfermedad, estableciendo que los ingresos en los últimos meses de vida de la persona y la mayor duración de los mismos, influye significativamente en la probabilidad de muerte hospitalaria (3,11,27). En relación a esto, se considera que la asistencia a urgencias en el último mes de vida del enfermo es un factor de riesgo para la muerte en un hospital (13).

### ***5.1.3.2 Soporte social***

En cuanto al soporte social, la ciencia describe como un factor determinante esencial en la localización del lugar de la muerte del paciente terminal, el hecho de vivir o no con familiares. Los resultados en este asunto son sumamente concluyentes: vivir con

familiares aumenta las posibilidades de morir en casa (3,6,11,13,14,16,18,19). Lo que también guarda mucha relación con otro factor importante al respecto: la disponibilidad de un cuidador informal como elemento asociado a la muerte en el hogar (15,19,20,23,24).

Queda claro que el apoyo familiar y social son determinantes si la persona busca una muerte lejos del hospital y cuanto mayor sea la disponibilidad de apoyos, más posibilidades tendrá el enfermo de hacerlo (6,10,11,14,15,17,18,27). Por esta razón, la bibliografía encontrada también refiere que estar casado/a supone tener mayores oportunidades para morir en casa (3,11–13,17,23). Sin embargo, hubo un país (Portugal) en el que curiosamente el hecho del matrimonio implicaba un factor de riesgo de muerte hospitalaria (7).

En cambio, un argumento muy controvertido fue el que indicaba que los costes al final de la vida de la atención domiciliaria son más económicos que los hospitalarios. Ahora bien, un estudio incluido desmonta esta creencia, ya que si se tienen en cuenta los costes no remunerados de los cuidadores (un 70% del total), no hay diferencia significativa entre una u otra localización (16). De este modo, los costes económicos de cuidar a un enfermo en casa recaen en gran medida sobre las familias, que en muchos casos tiene repercusión sobre la elección final del lugar de la muerte (17).

### ***5.1.3.3 Tendencias/políticas particulares***

En el contexto en el que todo lo anterior se enmarca, encontraríamos las políticas territoriales, que podrían estar influenciadas por factores culturales, sociales y de atención sanitaria propias de cada región. De forma previa al estudio podríamos pensar que las diferencias transnacionales serían obvias, pero lo que más llama la atención es la gran variabilidad que se produce entre regiones de un mismo país.

Las tendencias a nivel internacional se dividen en tres posibilidades. Por un lado están aquellos países que comienzan a revertir la tendencia establecida de la muerte institucionalizada, impulsando la implicación de los cuidados paliativos en el ámbito domiciliario, como forma de estimular las muertes en el hogar, como Canadá o Reino Unido (6). Otros países, que han visto como la tendencia dejaba de crecer y se estabilizaba, como España (9); y otros en los que la tendencia de fallecimientos producidos dentro de las instituciones todavía no ha encontrado techo, que sería el caso de Portugal (7).

## **5.2 BENEFICIOS PERCIBIDOS**

### **5.2.1 Beneficios percibidos para el paciente**

- Mayor supervivencia: La mediana de la supervivencia de pacientes que fallecen en el hogar fue descrita como similar o superior a la de aquellos que fallecen en un hospital (20,22).
- Mejor calidad de vida y muerte: Los hallazgos hablan mayoritariamente sobre una repercusión directa en la calidad de vida/muerte y el bienestar integral del paciente en el final de su vida (6,16,17,20–22,24–26).
- Mayor autonomía y sensación de control: Los pacientes refieren que tienen una mayor autonomía y control sobre su proceso de salud, lo que les hace sentir satisfacción y seguridad (6,16,17,21,24,25). Además, el cumplir con su preferencia les otorga un sentimiento de empoderamiento, apoyo y seguridad (24,29).
- Sentido de normalidad: El ambiente del hogar es un entorno familiar que les transmite paz y tranquilidad (6,21). Es un lugar cómodo y confortable que les permite estar rodeado de sus recuerdos, y en el que el paciente controla el medio ambiente, sin que se le impongan normas u horarios (16,24). Además, otra ventaja es que permite las visitas informales y un mayor contacto con familiares, incluidos niños, amigos e incluso mascotas (24).
- Mejor sintomatología: La evidencia sugiere que el domicilio aporta más paz en la última semana de vida, mejor confort físico y menores niveles de angustia física y emocionales al final de la vida (26,27).
- Menor encarnizamiento: Los pacientes que mueren en el hogar reciben menores porcentajes de hidratación parenteral y antibioterapia antes de la muerte, cuando estos tratamientos dejan de ser necesarios (20).

### **5.2.2 Beneficios percibidos para la familia**

- Menores tasas de duelo patológico y otras enfermedades psiquiátricas: La evidencia describe duelos menos intensos y prolongados entre los familiares de quienes murieron en casa debido a un proceso de enfermedad (6,17,26,27).

Además, la incidencia de trastornos de estrés postraumáticos y otras enfermedades psiquiátricas también es menor entre estas personas (16,22,26).

- Sensación de satisfacción: Familiares de pacientes terminales que fallecieron en su propio domicilio, relacionan los cuidados recibidos por el moribundo con una trayectoria paliativa exitosa y de mayor calidad, que personas que vivieron la misma situación en un hospital (5,30). Además, desde su punto de vista, obtuvieron una satisfacción del hecho de ayudar a una buena muerte, considerándolo en parte como una experiencia gratificante (21).
- Cercanía con sus seres queridos: Para los familiares, cuidar de su ser querido en el ámbito del hogar supuso momentos gratos de intimidad y la posibilidad de compartir recuerdos (21).

### **5.3 REPERCUSIONES NEGATIVAS**

#### **5.3.1 *Repercusiones negativas para el paciente***

No se han descrito muchas consecuencias negativas para el paciente en la bibliografía consultada en este estudio, sobre el hecho de morir en el domicilio en pacientes terminales. Únicamente se han encontrado dos resultados: por un lado, el paciente puede sentirse como una carga para los demás (24); y por otro, hay artículos que apuntan a que podría darse un control inadecuado de los síntomas (17).

#### **5.3.2 *Repercusiones negativas para la familia***

- Cambio de rutinas personales/familiares: El cuidado en casa obliga a la familia al cambio en sus rutinas, desapareciendo su vida cotidiana y aflorando necesidades diferentes entre el moribundo y sus cuidadores (21). Y en muchos casos, los cuidadores se ven obligados a dejar en suspenso sus propias necesidades (2).
- Cansancio del rol del cuidador: Es frecuente que los cuidadores relaten en algún momento necesidades de apoyo práctico ante la falta de respiro y que, en algunas situaciones, incluso les puede llevar a solicitar el ingreso de su familiar para recuperarse (2).

- **Afectación física y emocional:** La extrema exigencia física y mental que se les requiere a los cuidadores informales puede llegar a perjudicarles a nivel físico y/o emocional (16,21). Además, su falta de preparación puede hacer que se vean sobrepasados, por ejemplo cuando tengan que presenciar determinados síntomas (2).
- **Problemas económicos:** El cuidado en el hogar supone una enorme carga financiera, a la que además hay que sumarle el tiempo no remunerado de la dedicación del cuidado (16,24).

## 6. CONCLUSIONES/IMPLICACIONES

Los resultados de este Trabajo Final de Grado dejan patente que la decisión de ubicar el fallecimiento del enfermo terminal en el propio domicilio no está al alcance de todos. Lo que indica una vez más la enorme desigualdad en los determinantes que afectan a la salud, y en este caso: también a la muerte. Así, una serie de factores desplazan al que debería considerarse el determinante más importante de todos: la preferencia del paciente y la familia.

Los estudios señalan una gran incongruencia entre el lugar preferido por el paciente/familia y el lugar en el que se produce la muerte del enfermo. Indicando que el lugar real está más influenciado por características de la enfermedad y del sistema de salud, que por las preferencias y necesidades del paciente en ese momento tan trascendental.

Es un hecho que los factores ambientales son los que más afectan a la decisión sobre el lugar en el que una persona con una enfermedad terminal va a pasar sus últimos momentos, y principalmente influyente es la condición de disponer o no de cuidados paliativos. Algo que como sabemos, en nuestro país no llega a atender ni a la mitad de los pacientes que se beneficiarían de recibirlos.

Así, conforme a los datos ofrecidos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), el año pasado recibieron cuidados paliativos unos 51.800 pacientes y sus familias, dejando fuera de su alcance a más de 77.600 pacientes que también los necesitaron. Además, la SECPAL supone que hay una falta de acceso a esta atención especializada en el hogar cuando el recurso más cercano está a una hora de coche, lo que sin duda influye negativamente en las zonas más rurales del país (8).

Está claro también que no se debe presentar el hogar como el estándar de oro de la buena muerte, pero sí debemos promover discusiones individualizadas que, basadas en las preferencias y el contexto de cada enfermo, promuevan el máximo respeto por la autonomía y el bienestar del paciente hasta el final. Cicely Saunders, figura clave en la historia de los cuidados paliativos decía: “Importas porque eres tú hasta el último momento de tu vida”. Y creo que esa es la clave de los cuidados al final de la vida, personalizarlos siempre.

Morir en casa tampoco debería promoverse nunca desde el ahorro en el sistema de salud, ya que no lo supone; o, mejor dicho: no lo debería suponer. Lo único que se

consigue es trasladar la carga a las familias y suponer un tiempo de cuidado no remunerado, que siempre va a condicionar mucho la decisión final.

Cabe hacer una profunda revisión de los cuidados paliativos. Cuidados que todavía hoy en día suponen una atención más centrada en la enfermedad que en la persona, sobre todo en el paciente oncológico, dejando fuera de su ámbito de influencia otras muchas enfermedades crónicas. Y de ahí el importante número de artículos centrados en el paciente con cáncer.

También es necesario romper en parte con el concepto del *hospitalocentrismo*, y otorgar de más presupuesto y recursos a la Atención Primaria, que es la gran olvidada y la principal aliada de los cuidados domiciliarios. Favorecer la continuidad de los cuidados, garantizando la comunicación interniveles y ofrecer apoyo, orientación y una planificación de los cuidados para todos los pacientes, vivan donde vivan y como vivan. Hay bastante evidencia científica que describe la importancia de respetar el lugar elegido por el paciente para morir, como indicador de calidad de los cuidados paliativos. Y, pese a que es un momento complicado en el que un desconocido puede no ser bien aceptado, los investigadores deben ampliar la evidencia de qué supone para el paciente fallecer en su domicilio desde una perspectiva cualitativa, sobre la que no pude encontrar ningún resultado. Además, está claro que comparar pacientes que mueren en el hospital con lo que lo hacen en su domicilio puede ser tarea imposible, ya que nunca se podrá realizar una selección aleatoria de cada muestra, lo que sería ética y moralmente cuestionable; pero cabría revisar bien las muestras, ampliarlas e intentar eliminar en todo lo posible sus sesgos, con el fin de hacerlas comparables.

En nuestro país también sería importante ampliar los estudios sobre las preferencias del lugar de la muerte, sus determinantes, las tendencias y las diferencias por Comunidades Autónomas y regiones. Ya que conforme indican los hallazgos incluidos en este trabajo, hay una gran disparidad de oportunidades en la elección de dónde pasar el final de la vida para el paciente terminal y su familia, que puede variar tan solo con unos kilómetros de diferencia. Nuestro país debería apostar por unos cuidados de calidad, bien organizados y repartidos, que los hagan más equitativos para todo el territorio.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez Sancho M, de Simone G, Ojeda Martín M, Bejarano P, Rico MA, Plancarte R, et al. Medicina paliativa en la cultura latina. Arán. Madrid; 1999. 1256 p.
2. Hunstad I, Svindseth MF. Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *Int J Palliat Nurs*. 2011;17(8):398–404.
3. Burge F, Lawson B, Johnston G, Asada Y, McIntyre PF, Flowerdew G. Preferred and actual location of death: What factors enable a preferred home death? *J Palliat Med*. 2015;18(12):1054–9.
4. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van Den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: Making sense of quality indicators. *PLoS One*. 2014;9(4):e93762.
5. De Boer D, Hofstede JM, De Veer AJE, Raijmakers NJH, Francke AL. Relatives' perceived quality of palliative care: Comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliat Care*. 2017;16(41).
6. Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home – is it better : A narrative appraisal of the state of the science. *Palliat Med*. 2013;27(10):918–24.
7. Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, Brito M De, Sarmiento VP, Lopes Ferreira P, et al. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care : Nationwide population-based death certificate study. *Palliat Med*. 2018;32(4):891–901.
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. In: 9. 2016. p. 136.
9. Jiménez-Puente A, García Alegría J. Distribución geográfica y evolución de las muertes en hospitales en España, 1996-2015. *Rev Clínica Española*. 2018;218(6):285–92. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rce.2018.03.015>
10. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39(3):591–604. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.07.007>



11. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. *Br Med J*. 2006;332(7540):515–8.
12. 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. *Am Soc Clin Oncol*. 2010;28(13):2267–73.
13. Öhlén J, Cohen J, Håkanson C. Determinants in the place of death for people with different cancer types: a national population-based study. *Acta Oncol (Madr)*. 2017;56(3):455–61.
14. Cortés Pradilla H, Correa Ospina OL, Alonso Babarro A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev Colomb Anestesiol*. 2011;39(2):174–88.
15. Murray MA, Fiset V, Young S, Kryworuchko J. Where the dying live: A systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36(1):69–77.
16. Yu M, Guerriere DN, Coyte PC. Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada. *Heal Soc Care Community*. 2015;23(6):605–18.
17. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs*. 2006;53(5):524–33.
18. Okamoto Y, Fukui S, Yoshiuchi K, Ishikawa T. Do symptoms among home palliative care patients with advanced cancer decide the place of death? Focusing on the presence or absence of symptoms during home care. *J Palliat Med*. 2016;19(5):488–95.
19. Raziee H, Saskin R, Barbera L. Determinants of home death in patients with cancer: A population-based study in Ontario, Canada. *J Palliat Care*. 2017;32(1):11–8.
20. Hamano J, Yamaguchi T, Maeda I, Suga A, Hisanaga T, Ishihara T, et al. Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: Does place matter? *Cancer*. 2016;122(9):1453–60.
21. Pottle J, Hiscock J, Neal RD, Poolman M. Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study). *BMJ Support Palliat Care*. 2017;0:1–7.
22. Murakami N, Tanabe K, Morita T, Kadoya S, Shimada M, Ishiguro K, et al. Going back to home to die: Does it make a difference to patient survival? *BMC*

- Palliat Care. 2015;14(7):1–6.
23. López-Valcárcel BG, Pinilla J, Barber P. Dying at home for terminal cancer patients: differences by level of education and municipality of residence in Spain. *Gac Sanit*. 2018. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.06.011>
  24. Tang ST. When death is imminent. Where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs*. 2003;26(3):245–51.
  25. Yao C-A, Hu WY, Lai YF, Cheng SY, Chen CY, Chiu TY. Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients? *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(5):497–504.
  26. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol*. 2010;28(29):4457–64.
  27. 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*. 2015;13:235. Available from: <http://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-015-0466-5>
  28. Kondo S, Shimazu T, Morizane C, Hosoi H, Okusaka T, Ueno H. A retrospective analysis of factors associated with selection of end-of-life care and actual place of death for patients with cancer. *BMJ Open*. 2014;4(5):e004352.
  29. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez M de los R, 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. *Gac Sanit*. 2018;32(4):362–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.005>
  30. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. *Scand J Prim Health Care*. 2010;28(3):138–45.

## 8. ANEXOS:

### 8.1 ANEXO: Estrategias de búsqueda.

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	LÍMITES	RESULTADOS	SELECCIÓN INICIAL	SELECCIÓN FINALES
PUBMED	((END OF LIFE) AND PLACE OF DEATH) AND PALLIATIVE CARE) NOT (PEDIATRICS OR DEMENTIA)	10 años Abstract	433	22	7
	((END OF LIFE) AND PLACE OF DEATH) AND HOME CARE SERVICES)	10 años Abstract	188	23	7
IBECS	(MUERTE AND DOMICILIO)	Sin límites	82	3	2
CINAHL	(PLACE OF DEATH OR DYING LOCATION) AND (HOME CARE SERVICES OR HOME HEALTH CARE OR HOME HEALTHCARE)	10 años Resumen	96	10	5
SCIELO	(PLACE OF DEATH) AND (HOME CARE SERVICES)	Sin límites	6	1	1

### 8.2 ANEXO: Artículos analizados.

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Año</b>	<b>Revista</b>	<b>Metodología y diseño</b>	<b>¿Qué aporta?</b>
<i>A retrospective analysis of factors associated with selection of end-of-life care and actual place of death for patients with cancer.</i>	S. Kondo T. Shimazu C. Morizane H. Hosoi T. Okusaka H. Ueno	2014	BMJ Open	Cuantitativo  Estudio de cohortes retrospectivo	La localización real de la muerte está relacionada muy directamente con el tipo de cuidado que el paciente recibe al final de la vida. Pacientes que reciben terapias agresivas tienen pocas probabilidades de fallecer en una unidad de cuidados paliativos.
<i>Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: Making sense of quality indicators.</i>	M. L. De Roo G. Miccinesi B. D. Onwuteaka-Philipsen N. Van Den Noortgate L. Van den Block A. Bonacchi et al.	2014	PLOS ONE	Cuantitativo  Descriptivo transversal	Los médicos pueden arrojar luz sobre el lugar en el que se produce la muerte de la persona: el lugar real. Sin embargo, muchas veces desconocen cuál es el lugar en el que les gustaría morir a sus pacientes. Por ello, la comunicación con los pacientes todavía es un desafío para los profesionales.
<i>Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement.</i>	M. A. Asbjorn P. Vedsted F. Olesen I. Sokolowski A. B. Jensen J. Sondergaard	2010	Scandinavian Journal of Primary Health Care	Cuantitativo  Estudio poblacional de corte transversal	La calidad percibida de la trayectoria paliativa es mayor entre los familiares en duelo cuando la muerte se produce en el domicilio.
<i>Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences.</i>	I. Hunstad M. F. Svindseth	2011	International Journal of Palliative Nursing	Cualitativo fenomenológico (técnica de la entrevista)	Personas que cuidaron de sus cónyuges en su domicilio refieren que sus propias necesidades se tuvieron que quedar en suspenso y que en ocasiones solicitaron el ingreso hospitalario solo para reponerse de su propia fatiga.
<i>Determinants in the place of death for people with different cancer types: a national population-based study.</i>	J. Öhlén J. Cohen C. Hakanson	2017	Acta Oncológica	Cuantitativo  Descriptivo Transversal retrospectivo	Analiza los principales determinantes que influyen en la decisión sobre el lugar del fallecimiento en pacientes con cáncer en Suecia: preferencia, tipo de cáncer, socioeconómicos, geográficos...

<i>Determinants of home death in patients with cancer: A population-based study on Ontario, Canada.</i>	H. Raziee R. Saskin L. Barbera	2017	Journal of Palliative Care	Cuantitativo  Descriptivo transversal retrospectivo	Analiza los principales determinantes que influyen en la decisión sobre el lugar del fallecimiento en pacientes con cáncer en Canadá: áreas urbanas/rurales, ingresos, disponibilidad de consultas médicas...
<i>Distribución geográfica y evolución de las muertes en hospitales en España. 1996-2015.</i>	A. Jiménez-Puente J. García Alegría	2018	Revista Clínica Española	Cuantitativo  Ecológico	El porcentaje de muertes registradas en hospitales de España se incrementa en el periodo comprendido entre 1996-2007 y la tendencia se estabiliza entre 2007-2015. Hay una gran variabilidad en la posibilidad de morir en casa/hospital a nivel interprovincial.
<i>Do symptoms among home palliative care patients with advanced cancer decide the place of death? Focusing on the presence or absence of symptoms during home care.</i>	Y. Okamoto S. Fukui K. Yoshiuchi T. Ishikawa	2016	Journal of Palliative Medicine	Cuantitativo  Descriptivo Series de casos	Pacientes que recibían cuidados paliativos en el hogar tenían más probabilidades de fallecer en el hospital cuando presentaban dolor o disnea; y menos cuando estaba presente el delirio.
<i>Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients?</i>	C. Yao W. Hu Y. Lai S. Cheng C. Chen T. Chiu	2007	Journal of Pain and Symptom Management	Cuantitativo  Estudio de casos y controles	El grupo dispuesto a morir en domicilio evalúa peor su grado de confort físico que el grupo ingresado en el hospital. Pero valora mejor el grado de toma de decisiones, el alivio de la ansiedad/depresión y el cumplimiento del último deseo.
<i>Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science.</i>	I. J. Higginson V. P. Sarmiento N. Calanzani H. Benalia B. Gomes	2013	Palliative Medicine	Cuantitativo  Revisión sistemática	La evidencia sobre los beneficios de morir en casa no es clara, pero sugiere que el bienestar integral del paciente puede ser mayor. Los cuidados paliativos en el hogar aumentan la satisfacción de pacientes y cuidadores, disminuyen las estancias hospitalarias y aumentan la posibilidad de fallecer en casa.
<i>Dying at home for terminal cancer patients: differences by level of education and municipality of residence in Spain.</i>	B. G. López-Valcárcel J. Pinilla P. Barber	2018	Gaceta Sanitaria	Cuantitativo  Descriptivo transversal retrospectivo	Existen importantes diferencias entre CCAA en la asignación, organización y gestión de los recursos paliativos en España.

<i>Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study).</i>	J. Pottle J. Hiscock R. D. Neal M. Poolman	2017	BMJ Supportive & Palliative Care	Cualitativo fenomenológico (técnica de la entrevista)	La perspectiva de la familia sobre la muerte en casa es que el hogar otorga normalidad a la situación, un sentido de control y atención individualizada. Entre los inconvenientes se señalan las diferentes necesidades entre la persona moribunda y sus cuidadores informales.
<i>Factors associated with congruence between preferred and actual place of death.</i>	C. L. Bell E. Somogyi-Zalud K. H. Masaki	2010	Journal of Pain and Symptom Management	Cuantitativo  Revisión sistemática	El grado de congruencia entre el lugar deseado y el lugar real de fallecimiento recogido en la literatura científica está entre el 30 y el 91%.
<i>Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review.</i>	B. Gomes I. J. Higginson	2006	British Medical Journal	Cuantitativo  Revisión sistemática	Analiza los factores determinantes en el lugar de la muerte clasificándolos en tres categorías: relacionados con la enfermedad, individuales y ambientales.
<i>Going back to home to die: does it make a difference to patient survival?</i>	N. Murakami K. Tanabe T. Morita S. Kadoya M. Shimada K. Ishiguro et al.	2015	BMC Palliative Care	Cuantitativo  Estudio de casos y controles	Compara un grupo de pacientes atendidos en el hospital, con otro que recibe cuidados paliativos en el hogar y determina que el lugar de atención es un factor significativo en la supervivencia; resultando mayor la supervivencia para el grupo atendido en casa.
<i>Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study.</i>	B. Gomes N. Calanzani J. Koffman I. J. Higginson	2015	BMC Medicine	Cuantitativo  Estudio de casos y controles.	Morir en el hogar no supone variaciones en el nivel de dolor con respecto a pacientes que lo hacen en un hospital; y supone más paz para para el moribundo en la última semana de vida y el duelo es menos intenso entre los familiares.
<i>Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: Does place matter?</i>	J. Hamano T. Yamaguchi I. Maeda A. Suga T. Hisanaga T. Ishihara	2016	Cancer	Cuantitativo  Estudio de cohortes prospectivo	La supervivencia de los pacientes que mueren en el domicilio es similar o superior de la de aquellos que lo hacen en un hospital.

	et al.				
<i>Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health.</i>	A. A. Wright N. L. Keating T. A. Balboni U. A. Matulonis S. D. Block H. G. Prigerson	2010	Journal of Clinical Oncology	Cuantitativo  Descriptivo Prospectivo longitudinal	Morir en casa supone un menor riesgo para los familiares de desarrollar un trastorno de duelo prolongado.
<i>Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza.</i>	H. Cortés Pradilla O. L. Correa Ospina A. Alonso-Babarro	2011	Revista Colombiana de Anestesiología	Cuantitativo  Descriptivo transversal	La decisión de morir en casa está muy condicionada por las relaciones en el ámbito familiar y el arraigo. Además, la sintomatología es un factor determinante en esta decisión.
<i>Preferred and actual location of death: What factors enable a preferred home death?</i>	F. Burge B. Lawson G. Johnston Y. Asada P. F. McIntyre G. Flowerdew	2015	Journal of Palliative Medicine	Cuantitativo  Descriptivo	La congruencia entre la muerte en el lugar preferido y la localización en la que se produce es este estudio fue de un 52%. El paciente que conoce la proximidad de su muerte tiene más posibilidades de que ésta se produzca en el lugar que desee.
<i>Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care.</i>	L. Peters K. Sellick	2006	Journal of Advanced Nursing	Cuantitativo  Estudio de casos y controles	Los pacientes terminales en atención domiciliaria refirieron puntuaciones de salud física estadísticamente mejores que aquellos atendidos en hospitales.
<i>Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales.</i>	J. S. Lima-Rodríguez M. Asensio-Pérez J. C. Palomo-Lara E. B. Ramírez-López M. Lima-Serrano	2018	Gaceta Sanitaria	Cualitativo fenomenológico (técnica de la entrevista)	Se adentra en los factores que llevan a un paciente a morir en el hospital o en su domicilio, desde la perspectiva de los sanitarios. Algunos admiten tener reservas para tratar el tema de la muerte con sus pacientes y un uso insuficiente del documento de voluntades anticipadas.
<i>Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care setting in which patients die.</i>	D. De Boer J. M. Hofstede A. J. E. De Veer N. J. H. Raijmakers	2017	BMC Palliative Care	Cuantitativo  Descriptivo	Los familiares de los pacientes que habían fallecido en el hogar fueron los que mejor valoraron los cuidados paliativos recibidos.

	A. L. Francke				
<i>Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study.</i>	B. Gomes M. J. Pinheiro S. Lopes M. De Brito V. P. Sarmiento P. Lopes Ferreira et al	2018	Palliative Medicine	Cuantitativo  Descriptivo	Análisis de los determinantes que condicionan la localización de la muerte en Portugal, un país donde los servicios paliativos no están integrados en el sistema de salud. En este país, 9 de cada 10 pacientes con VIH fallece en el hospital
<i>Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada.</i>	M. Yu D. N. Guerriere P. C. Coyte	2015	Health and Social Care in the Community	Cuantitativo  Estudio de casos y controles	Los costes no remunerados de los cuidadores constituyen hasta un 70% del total en la atención en el domicilio de un paciente terminal; así, desde una perspectiva social los costes del cuidado paliativo en el hogar pueden ser tan caros como los del hospital.
<i>When death is imminent. Where terminally ill patients with cancer prefer to die and why.</i>	S. T. Tang	2003	Cancer Nursing	Cuantitativo  Descriptivo	Principales determinantes en la elección del lugar en el que morir desde el punto de los propios pacientes: la calidad de vida, disponer de cuidador familiar, sentirse una carga, las relaciones con profesionales sanitarios en el tiempo y la calidad de la atención recibida por ellos.
<i>Where the dying live: A systematic review of determinants of place of end-of-life cancer care.</i>	M. A. Murray V. Fiset S. Young J. Kryworuchko	2009	Oncology Nursing Forum	Cuantitativo  Revisión sistemática	Señala que el apoyo social, la atención médica y las preferencias del paciente, como los determinantes más importantes a la hora de seleccionar el lugar de la muerte.
<i>Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data.</i>	J. Cohen D. Houttekier B. Onwuteaka- Philipsen G. Miccinesi J. Addington-Hall S. Kaasa et. al	2010	American Society of Clinical Oncology	Cuantitativo  Descriptivo	Gran variedad transnacional. En Europa entre el 73% (Reino Unido) y el 94% (Italia) de pacientes con cáncer terminal desean fallecer en su domicilio. Es importante la influencia que tienen los valores culturales propios de cada región.