



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

La muerte: preferencias de entorno y recursos para gestionarla en el domicilio.

Death: environment preferences and resources
to manage at home.

Autor/a: Cristina Ruiz Caparrós

Tutor/a: Eva María Gavaldón Bravo

Agradecimientos

Se podría decir que son muchas las personas las que durante mi realización de Trabajo Fin de Grado han estado a mi lado apoyándome y dándome ánimo sobre todo mi familia y amigos. También a las personas que han estado aconsejándome y ayudándome, por eso me gustaría nombrarlas ya que sin ellos no hubiera sido posible.

En primer lugar a la Universidad de Alicante por poner bajo nuestra disposición todos los recursos para poder acceder a las bases de datos y artículos a los cuales no se puede acceder libremente. También a la Facultad de Ciencias de la Salud por todos estos años de docencia que han sido increíbles.

A mi tutora Eva María Gavaldón Bravo, por su paciencia, esfuerzo y dedicación. Quiero agradecerle todo lo que me ha ayudado en las tutorías, por estar siempre disponible a mis dudas y por darme la oportunidad de trabajar con ella.

Por último querría agradecer todo el apoyo que me ha dado mi familia tanto mis padres como mi pareja Alberto Ferrándiz. Sin ellos la carrera y por consiguiente este trabajo no hubiera sido posible. Gracias por apoyarme en cada uno de los días de mi vida y por darme ánimos a no abandonar ninguno de mis proyectos aunque presenten muchas dificultades.

1. Resumen/ Abstract _____	4 y 5.
2. Introducción _____	6 y 7.
2.1. La muerte en su visión histórica _____	6 y 8.
2.2. Defunciones en España. Descripción estadística _____	7 y 8.
2.3. Calidad de la atención en el momento de las defunciones _____	8.
3. Justificación _____	9.
4. Objetivos _____	10.
5. Metodología _____	10 y 11.
5.1. Tipo de estudio _____	10.
5.2. Búsqueda bibliográfica _____	10.
5.3. Criterios de inclusión y exclusión _____	10 y 11.
5.4. Búsqueda en internet _____	11.
6. Resultados _____	12-23.
6.1. Lugar de muerte _____	12-16.
6.1.1.1.Controversia entre el lugar dónde se produce la muerte y dónde se prefiere _____	12,13 y 14.
6.1.1.2.Tendencias del pasado y futuro del lugar de muerte ____	14.
6.1.1.3.Características que influyen en el lugar de muerte ____	15 y 16.
6.2. Recursos _____	17-24.
6.2.1.1.Documento de últimas voluntades _____	17 y 18.
6.2.1.2.Cuidados paliativos a nivel nacional _____	18, 19 y 20.
6.2.1.3.Cuidados paliativos a nivel internacional _____	20.
6.2.1.4.Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS _____	21.
6.2.1.5.Plan Integral de CP de la CV (2010-2013) _____	21 y 22.
6.2.1.6.Plan de mejora de la Atención Domiciliaria de la CV ____	22.
6.2.1.7.Capacidades de los cuidadores informales _____	23.
6.2.1.8. Asociación Derecho a Morir con Dignidad _____	23.
7. Conclusiones _____	24 y 25.
8. Bibliografía _____	26-33.
9. Anexos _____	34-36.
<u>Índice de figuras</u>	
- Figura 1: Mapa con las preferencias del entorno de muerte: domicilio _____	13.
- Figura 2: Gráfico representativo del lugar de muerte en 14 países _____	14.

1. Resumen

Introducción: El significado de la palabra muerte ha variado a lo largo de la historia, al igual que la edad, las causas y el lugar donde se produce. Debido a que la esperanza de vida ha aumentado, también lo han hecho las enfermedades crónicas, por lo tanto la muerte se produce tras años de deterioro mental y físico.

Objetivos: Identificar las preferencias del lugar de muerte a nivel nacional e internacional y determinar cuáles son los recursos para garantizar la muerte en el domicilio.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica sobre las preferencias del lugar de muerte, y de los recursos para gestionar la muerte en el domicilio. Consultándose las principales bases de datos: PUBMED, Scielo, ScienceDirect, el buscador de la biblioteca de la UA, la BVS y Google Académico. Además de una búsqueda en las páginas web sobre los recursos, consultando documentos en la Consejería de Sanidad de la CV, en el Ministerio de Sanidad, y en algunas asociaciones como SECPAL y DMD.

Resultados: Se han seleccionado 27 artículos, de los cuales 18 pertenecen al primer objetivo y 9 al segundo. Además tras la búsqueda en internet de recursos, se seleccionaron 7 documentos.

Conclusiones: Existe una controversia entre el número de muertes en el hospital y las preferencias de morir en el domicilio. Son múltiples las características que influyen en el lugar dónde se produce la muerte. En cuanto a los recursos, cumplimentar el documento de últimas voluntades se asocia con una menor probabilidad de morir en el hospital. El ESD es uno de los recursos más importantes para proporcionar cuidados de tipo hospitalario en el hogar. Se elaboró tanto la Estrategia en CP del SNS, como el Plan Integral de CP en la CV, con el fin de que todos los pacientes puedan acceder a unos cuidados básicos en CP.

Palabras clave: muerte, cuidado en el hogar, lugar de muerte, cuidados de hospicio, cuidados paliativos y recursos en salud.

Abstract

Introduction: The meaning of the word death has varied throughout history, like age, the causes and the place where death occurs. Because life expectancy has increased, so have chronic diseases, therefore death occurs after years of mental and physical deterioration.

Objectives: Identify the preferences of place of death at nationally and internationally and determine what resources are to ensure death at home.

Logy: It has been made a bibliographic review about the priority of the place of death, and resources to manage death at home. Consult each major database: PUBMED, Scielo, ScienceDirect, the search of the UA library, the BVS and Google Academic too. In addition to a search on the web pages about resources, consulted documents in the Ministry of Health of Valencia, in the Ministry of Health, and some associations as SECPAL and DMD.

Results: They have been selected 27 articles, of which 18 belong to the first objective and 9 to second. Also, after searching Internet resources to manage death, seven documents were selected.

Conclusion: A dispute exists between the number of deaths in the hospital and preferences of dying at home. There are multiple characteristics that influence the place where death occurs. In terms of resources, completing the document of wills is associated with a lower chance of dying in the hospital. The home support team is one of the most important in providing hospital-type care home resources. The strategy was developed both in Palliative Care National Health System, such as the Comprehensive Plan for Palliative Care in Valencia, so that all patients have access to basic care in palliative care.

Keywords: death, home care, place of death, hospice care, palliative care and health resources.

2. Introducción.

2.1. *La muerte en su visión histórica.*

La palabra muerte no siempre ha significado lo mismo, ya que ha variado con el transcurso de la historia. Antes de la segunda mitad del siglo pasado se definía como: el cese de todas las funciones vitales, por lo tanto no habían problemas a la hora de definirla. En 1959 cuando Mollaret y Goulon, comprobaron que a pesar de que en los pacientes no había signos de actividad cerebral, éstos continuaban “vivos” debido a la ventilación mecánica, en este momento se replanteó el concepto muerte. Denominaron a ese estado coma irreversible. Pero no fue hasta 1968 cuando, el comité de la facultad de medicina de Harvard, formula el primer criterio para la determinación de la muerte, basados en un total y permanente daño encefálico: brain death (Muerte encefálica).¹

Además del concepto de muerte, a lo largo de la historia también han ido cambiando otras características como son el lugar donde se produce, la edad del fallecido y las causas de la muerte. En cuanto al lugar de la muerte, hace unos 40 años era frecuente que se produjera en el propio domicilio y con la compañía de los familiares. Ahora la muerte es lenta, se produce en el hospital y tras un largo deterioro tanto físico como mental.² En los últimos años la esperanza de vida ha ido aumentando de manera progresiva, al igual que la incidencia de la muerte debido a enfermedades crónicas. Debido a las nuevas causas de muerte, los cuidados paliativos cobran gran relevancia ya que la muerte se produce tras años de deterioro y envejecimiento. Actualmente el paciente se ha convertido en un ser pasivo, ya que la muerte está influenciada por una visión paternalista, en la que los aspectos técnicos cobran una mayor importancia.³ Con la población cada vez más envejecida, las posibilidades de que los pacientes vivan solos o que dispongan de cuidadores cada vez más frágiles es algo cada vez más común. Por lo tanto tener un equipo especializado de cuidados paliativos puede hacer que el paciente pueda elegir la muerte en su propia casa y se puedan cubrir todas sus necesidades.

Por otro lado, la muerte también tiene un significado no biológico, de contenido espiritual y religioso sobre todo cuando nos aproximamos al final de la vida, ya que aparece la necesidad de buscar un sentido a la vida y de trascendencia. Esta dimensión de la muerte también es importante valorarla en todos los pacientes para realizar unos cuidados de calidad. Este concepto está presente a lo largo de la historia, desde la época

prehistórica ya cobraba gran importancia tanto a la hora de tratar los cuerpos, el lugar de depositarlos como los ritos que se celebraban. A lo largo de la historia han cuidado especialmente del cuerpo del fallecido porque creían en la continuidad de la existencia, en otra dimensión. También habían cuestiones mágicas que en la actualidad se siguen manteniendo.⁶ En la Edad Media, la despedida de los difuntos era un acto fundamental por lo que la información al paciente era un deber del médico y éste tenía que llevarlo a cabo. Pero en la segunda mitad del siglo XIX, se creyó conveniente silenciar al enfermo toda la información porque consideraban que así lo estaban protegiendo, y para las decisiones más relevantes no se tenía en cuenta su decisión.⁷ Pero es importante que el paciente sea quien decida sobre cómo va a ser el momento de su muerte, quien le gustaría que estuviera presente, en qué lugar le gustaría que fuera y además cuando se encuentre en el final de su vida que tipo de tratamientos aceptaría o rechazaría. Para que dejemos a un lado la visión paternalista, y el paciente sea el protagonista de sus decisiones, debe de contar con la suficiente información clara y veraz.³

Las preferencias del lugar de muerte, van a depender de diversos factores, características sociales, familiares y del contexto social y económico. En una revisión sistemática de Gomes y Higgison (2006)⁸, se identificaron 17 temas que afectaban al lugar de muerte, algunos de ellos son: “la trayectoria de la enfermedad, las preferencias de los pacientes, el nivel de disposición de la atención domiciliaria, el apoyo social, la presencia de los cuidadores no profesionales y la consideración de los deseos de las familias” entre otros.

A pesar de que va aumentando la información que tenemos acerca de la muerte y cómo evitar el sufrimiento, sigue siendo un tema tabú, con lo cual hace que resulte más difícil garantizar cuidados óptimos en los cuales el paciente sea el que tome las decisiones.

2.2 Defunciones en España. Descripción estadística.

En cuando al número de defunciones, según el INE, durante el primer semestre de 2015 fallecieron en España, 225.994 personas, un 10,5% más que en el año anterior, siendo los meses de enero y febrero los de mayor número de defunciones. En la Comunidad Valenciana hubo 23.683 fallecidos durante los meses de enero a junio de 2015.⁴ Los datos recogidos en el INE, nos muestran que en 2013, la principal causa de muerte es el grupo de enfermedades del sistema circulatorio (tasa de 252,1 fallecidos

por 100.000 habitantes), seguido de los tumores (238,3), a continuación las enfermedades del sistema respiratorio (91,4) y finalmente las enfermedades del sistema nervioso, que incluyen al Alzheimer, siendo ésta la cuarta causa de muerte (46,1). Entre los mayores de 79 años las enfermedades del sistema circulatorio fueron las que causaron mayor mortalidad (3.147,3 fallecidos por cada 100.000 habitantes). Entre las causa de muerte más frecuentes de los hombres fueron los tumores y las enfermedades del sistema circulatorio en las mujeres. ⁵

2.3 Calidad de atención en el momento de las defunciones.

Uno de los recursos más importantes para garantizar la calidad de la atención en pacientes que están viviendo sus últimos días, son los Cuidados Paliativos. Éstos comenzaron el 1960 en el St. Christopher's Hospice. Se incorporaron nuevos conceptos en el cuidado, cubriendo las necesidades de los pacientes con un enfoque multidimensional, contando con un equipo interdisciplinario e identificando al paciente no como uno solo, sino en conjunto con su familia. En España no fue hasta 1986 cuando en el Hospital de la Creu roja de Barcelona, el Hospital Universitario de Marqués de Valdecilla de Santander y el Hospital de Santa Creu de Vic se crean los primeros Cuidados Paliativos. Tres años más tarde, en 1989, se elaboró el Programa Demostrativo de la OMS de Cuidados Paliativos de Cataluña, que más tarde fue desarrollándose en otras comunidades autónomas. Más adelante se elaboró el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. ⁹

Noble B, 2015 ¹⁰ demostró que los Cuidados Paliativos aumenta la satisfacción tanto del paciente como de la familia. Además tiene efectos positivos sobre la ansiedad, el control de síntomas y el malestar emocional. Pero muchas veces los profesionales encuentran dificultades en el cuidado debido a las situaciones complejas a las que se tienen que enfrentar. Por lo tanto la atención en el domicilio demanda necesidades emocionales, sociales y físicas de los cuidadores no profesionales además de los profesionales. Por esta razón se explica que a pesar de las demandas de la muerte en el domicilio, los cuidadores informales tienden a elegir la muerte institucional.

3. Justificación.

Como alumna de cuarto curso de enfermería en la Universidad de Alicante, he elegido este tema para mi Trabajo de Fin de Grado debido a las experiencias que he vivido en las prácticas clínicas. Son múltiples las situaciones que he experimentado en las que los pacientes morían solos, sin ningún familiar y muchas veces rodeados de máquinas. Yo me preguntaba si esa es la forma en la que esos pacientes desearían morir y si había alguna manera de evitarlo, en el caso de que el paciente lo deseara. Con este tema pretendo contestar a esa pregunta que yo misma me planteaba y poder en un futuro, como profesional llevarla a cabo.

Al principio me planteaba un único objetivo, identificar los recursos para gestionar la muerte en el domicilio. Pero consideré que también era necesario hacer una búsqueda sobre las preferencias del lugar de muerte de la población, para verificar que desean morir en el domicilio y comprobar que las situaciones que he experimentado en la práctica es lo que en realidad ocurre en el resto de países. Por lo tanto para confrontar la utilidad de mi trabajo.

4. Objetivos.

- Identificar las preferencias del lugar de muerte tanto a nivel nacional como internacional.
- Determinar cuáles son los recursos disponibles para garantizar que la muerte se produzca en el domicilio.

5. Metodología.

5.1. Tipo de estudio.

Revisión bibliográfica tanto de estudios de investigación realizados sobre preferencias del lugar de muerte, como de los recursos disponibles para gestionar la muerte en el domicilio. Además de una búsqueda en las páginas web sobre los recursos.

5.2. Búsqueda bibliográfica.

Para ambos objetivos, la búsqueda de estudios publicados se realizó en las principales bases de datos bibliográficas: PUBMED, Scielo, ScienceDirect, en el buscador de la biblioteca de la Universidad de Alicante que incluye las bases de datos: Woldcat.org, Proquest central, MEDLINE, Oalter, ACM Digital library etc. También se ha consultado la Biblioteca Virtual en Salud y Google Académico. Como límite de fecha se estableció un filtro de los últimos cinco años. Como descriptores se incluyeron, para el primer objetivo tanto en castellano como en inglés, las palabras: *death, home care and place of death*. Y para el segundo objetivo: *hospice care, palliative care and health resources*. En la estrategia de búsqueda las palabras citadas anteriormente se seleccionaron en el DeCs (Descriptores en Ciencias de Salud). Además en la estrategia de búsqueda se utilizaron los operadores booleanos AND y OR. Para promover una amplia búsqueda de artículos, se realizaron todas las combinaciones posibles entre las distintas bases de datos. También se realizó una búsqueda inversa de las referencias bibliográficas de los artículos seleccionados en la BVS para el objetivo lugar de muerte.

5.3. Criterios de inclusión y exclusión.

Los artículos fueron seleccionados a partir del título y el resumen del mismo y se obtuvo el texto completo para un análisis más detenido. Fueron seleccionados los artículos de acuerdo con los objetivos de estudio, obedeciendo a los criterios de

inclusión. Se incluyeron tanto estudios nacionales como internacionales. El análisis y síntesis de la información, fue realizando de manera descriptiva evaluando la calidad y nivel de evidencia. Se seleccionaron artículos tanto en español e inglés.

-Objetivo 1 (Lugar de muerte):

Se seleccionaron aquellos artículos que proporcionan información sobre el objetivo de estudio. Se seleccionaron los artículos que cumplen el límite temporal, descartándose los artículos anteriores al 2010. A excepción de uno de los estudios (Wander C, 2009), que es del año 2009 pero ha sido incluido por aportar información sobre preferencias del lugar de muerte en la Comunidad Valenciana. Se seleccionaron un total de 18 artículos, de los cuales 3 se obtuvieron en el buscador de la BUA, 4 en la Biblioteca Virtual de Salud, 1 en la base de datos ScienceDirect, 2 en Google académico, 3 en Scielo y 5 en la base de datos PUBMED.

-Objetivo 2 (Recursos):

Se seleccionaron aquellos estudios con información relevante sobre los recursos para gestionar la muerte en el domicilio. Al igual que en el objetivo anterior, se seleccionaron aquellos artículos que cumplen el límite temporal, descartándose los artículos anteriores a 2010. Por lo tanto se ha descartado un artículo (Pascual A, 2008), por estar fuera del límite temporal además de por contener información sobre la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, la cual ya se ha obtenido tras la búsqueda en internet, por lo tanto también se ha descartado por contener información duplicada. A pesar de no cumplir el límite temporal, el artículo (Howard B, 2004), se ha incluido ya que aporta información relevante sobre la asociación entre realizar el testamento vital y la probabilidad de morir en casa. Finalmente para la revisión se han utilizado un total de 9 artículos, 4 obtenidos en el Buscador de la UA, 1 en la Biblioteca Virtual en Salud, 3 en la base de datos ScienceDirect y 1 en Scielo.

5.4. Búsqueda en internet.

Se realizó una búsqueda en internet sobre recursos para gestionar la muerte en el domicilio, consultando datos en la Consejería de Sanidad de la Comunidad Valenciana, en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y algunas asociaciones como la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y DMD (Derecho a Morir Dignamente).

6. Resultados.

Entre los artículos seleccionados para la revisión sistemática, obtuvimos un total de 27 estudios, tras haber descartado aquellos que no cumplían los criterios de inclusión y exclusión, ni proporcionaban información para los objetivos de estudio.

De los artículos seleccionados, 18 nos aportan información sobre el primer objetivo, las preferencias en el lugar de muerte, y 9 estudios nos dan información sobre recursos para gestionar la muerte en el domicilio. Además tras la búsqueda en internet de recursos para gestionar la muerte en el domicilio, se encontraron 7 documentos: la Ley de autonomía del paciente, 2 documentos fueron encontrados en el Ministerio de Sanidad, 2 en la Consellería de Sanidad, 1 en la Junta de Andalucía, 1 de SECPAL y 1 de la asociación DMD.

En la *tabla 1* se muestra nuestra información sobre el diseño, país, lugar de búsqueda el idioma de cada uno de los estudios relacionados con el lugar de muerte. En la *tabla 2* sobre los estudios relacionados con el objetivo recursos y en la *tabla 3* sobre los documentos obtenidos en la búsqueda en internet.

6.1 Lugar de muerte.

6.1.1.1. *Controversia entre el lugar dónde se produce la muerte y dónde se prefiere.*

Podemos apreciar una controversia entre el aumento de los fallecimientos en el hospital y el incremento de las preferencias del lugar de muerte en el domicilio. En un estudio transversal de base poblacional ¹¹, a partir de 31.463 defunciones procedentes de las estadísticas oficiales de mortalidad de Andalucía en el año 2009, los resultados muestran que el 61% del lugar del fallecimiento fue el hospital, el 31% el domicilio y el 8% la residencia socio-sanitaria. Otro estudio realizado en Andalucía (Pulido R, 2013) ¹², muestra esta controversia, ya que indica que el 60% de los participantes prefieren morir en casa frente al 40% que prefiere el hospital. En otro estudio transversal, pero este realizado en el hospital perteneciente en el área de salud de Formentera e Ibiza (Cortés H, 2010) ¹³, un 67,6% de los encuestados prefirió su casa frente a un 6,7% que prefería el hospital de agudos y el 25,7% prefería la unidad de cuidados paliativos hospitalaria. Se realizó en la Comunidad Valenciana, España, un estudio descriptivo transversal ¹⁴ mediante una encuesta bajo el supuesto del encuestado de padecer una enfermedad terminal, con el fin de conocer los deseos y voluntades anticipadas de la

población en el momento del final de la vida. El 63,8% de los encuestados desearía morir en casa y no querían someterse a maniobras de resucitación, ni otros medios que prolongasen la vida. La mitad de ellos prefirieron ser alimentados artificialmente hasta el final de sus días. A nivel internacional también se puede apreciar esta controversia en algunos países. En Reino Unido aunque la mayoría de las muertes se producen en el hospital, un 59% de la población tiene miedo a morir allí. Sin embargo en comparación con otros países Reino Unido tiene una proporción de muertes en el hospital más alta.⁸

¹⁵ En un centro oncológico especializado de Pakistán se realizó un cuestionario para estudiar las preferencias de los pacientes con cáncer sobre el pronóstico y la atención al final de la vida. Se concluyó que 2 de cada 5 encuestados querían morir en casa y más del 90% querían que se les proporcionara todo el cuidado posible hasta el final de su vida.¹⁶

En un estudio transversal realizado en Japón ¹⁷, se observó que el 58% de los participantes prefieren el hogar para la atención al final de su vida, y el 68% prefiere morir en casa. Por lo tanto esta situación de la elección del lugar de muerte no es homogénea entre los distintos países ni tampoco entre cada uno de ellos. Un ejemplo de ello es un estudio transversal realizado en Canadá ¹⁸, dónde se observó que más de la mitad de todos los pacientes (53,6%), informaron de la preferencia de la muerte en casa. Pero sin embargo hay una falta de acuerdo entre la decisión de los pacientes y los cuidadores principales. En este estudio se ha observado que a pesar de que la mitad de los pacientes desea morir en casa, muchas de las familias y pacientes entrevistados prefieren morir en otro lugar, por lo que la persona necesita un enfoque individualizado en cuanto a la decisión de la ubicación de muerte.

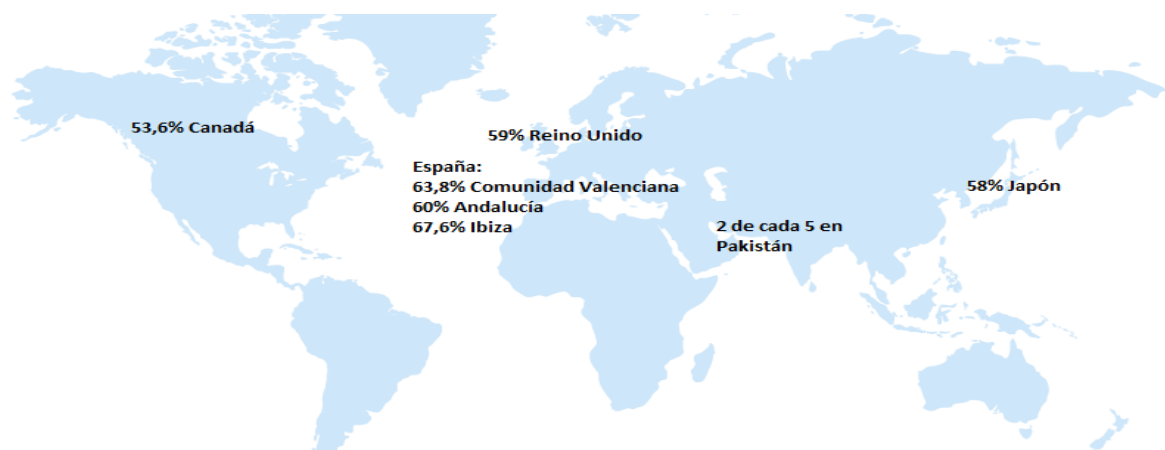


Figura 1: Mapa con las preferencias del entorno de muerte: domicilio. Fuente: los estudios consultados.

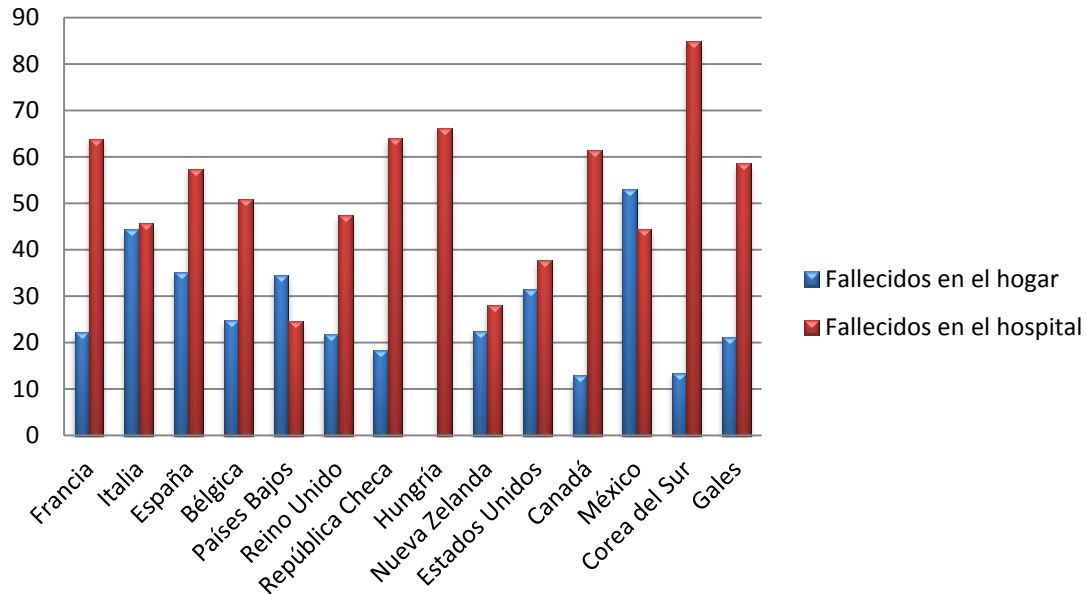


Figura 2: Gráfico representativo del lugar de muerte en 14 países. Fuente: Pivodic L, 2014. ²³

6.1.1.2. Tendencias del pasado y futuro del lugar de muerte.

Ha habido cambios con respecto al pasado en cuanto al lugar de muerte, esto se puede reflejar en un estudio realizado en Estado Unidos (Teno J, 2013) ¹⁹, en el que realizó una comparación del lugar de muerte entre los años 2000 y 2009. Se observó que disminuyó el hospital como lugar de muerte, a pesar de que más pacientes tuvieron una estancia en la UCI en el último mes de vida en 2009. Por otro lado las admisiones en los hogares de ancianos incrementaron ligeramente y los pacientes con demencia, tenían un aumento de la utilización de la UCI en sus últimos días. Se revisaron los certificados de defunción en Bélgica desde 1998 a 2007 ²⁰, para examinar las tendencias del pasado y futuro del lugar de muerte y se observó que las muertes en el hospital disminuyeron de un 55,1% en 1998 a 51,7% en 2007. A diferencia de las muertes en el hogar de cuidado que aumentaron de un 18,3% a un 22,6%. Las muertes en el domicilio cayeron un 0,5%. Otro estudio realizado en Brasil (Iwatomo F. C, 2015) ²¹, también estudia los cambios en el lugar de muerte desde 1996 hasta 2010, para observar si el lugar de muerte había variado en función de los cambios en la política de salud para verificar si había influencia en la población. Pero a pesar de las políticas en salud ampliaron la atención en otros lugares, tales como el hogar del paciente, hubo un aumento de las muertes en los hospitales y la muerte en el domicilio se mantuvo alrededor del 18%.

6.1.1.3. Características que influyen en el lugar de muerte.

El lugar de muerte se ve influenciado por múltiples características, entre ellas se encuentran la naturaleza de la enfermedad, factores socioeconómicos, circunstancias del cuidador principal, edad del cuidador y del paciente, la relación paciente-cuidador, las interacciones con los profesionales y el apoyo del sistema de salud ^{18,22}. En un estudio sobre el lugar de muerte en pacientes con demencia (Badrakalimuthu V, 2014) ²², se observó que con edad avanzada, género masculino y la disponibilidad de un hospital, se asoció con muerte en el hospital, a excepción de España y Países Bajos. ²³ La disponibilidad de camas en el hogar de ancianos se asoció con muertes en ese mismo lugar y la inscripción en cuidados paliativos con muertes en el propio hogar. ²² También se observó que a mayor edad aumenta la posibilidad de poder morir en el domicilio y hay menos probabilidades de morir en el domicilio por la enfermedades digestivas, genitourinarias, respiratorias y enfermedad isquémica del corazón. ^{15, 22, 23, 24} Las personas que viven en residencias de ancianos fallecen en menos porcentaje en los hospitales, que los residentes en los domicilios, nos aporta un estudio transversal (Ruiz M, 2010) ¹¹. Tanto para las diabetes como el Alzheimer, el domicilio o la residencia de ancianos cobran gran importancia, ya que están aumentando en los últimos años y requieren cuidados que no necesitan hospitalización. ^{12, 25} La muerte por cáncer se asoció con la muerte en el propio hogar ^{15, 25}, pero en algunos países como son Francia, España, Bélgica, La República Checa y en Corea del Sur, la muerte en casa era más probable para las personas con afectaciones no cancerosas. ²³ En Cuba, para los pacientes fallecidos en sus domicilios, prevalecieron las neoplasias de pulmón, próstata y mama, y para los que murieron en el hospital, las gástricas, de pulmón y próstata. ²⁶

Los cuidadores también son una variable importante en el lugar de muerte ya que son los que van a proporcionar cuidados al paciente en mayor medida. En pacientes con demencia los cuidadores familiares sienten con frecuencia que no disponen de conocimientos relativos al final de la vida. A pesar de querer participar en las decisiones de su familiar, se sienten incómodos al tomar este tipo de decisiones en su nombre, en momentos de incertidumbre y expresan los sentimientos de estrés, culpa, miedo, duda y ansiedad. Por lo tanto los datos de los certificados de muerte muestran que los pacientes con demencia mueren más comúnmente en los hogares de ancianos. ²² En Japón el género de los participantes en el estudio y la presencia de cuidador principal en casa, estaban relacionados con la preferencia para el lugar de la elección. Se encontró que los hombres eran más propensos que las mujeres a elegir el domicilio, ya que los hombres

en Japón esperarían el cuidado por parte de sus esposas pero no al contrario, además ellas tampoco querían ser una carga para sus hijos.¹⁷ En la Comunidad Valenciana (Wander C, 2009)¹⁴, se observó una tendencia de los varones a preferir ser cuidados por su pareja y las mujeres en la misma proporción por su pareja que por profesionales. En Francia se comprobó que los hombres murieron con más frecuencia en el hogar y con menor frecuencia en el hogar de ancianos, a diferencia de las mujeres. Una mayor proporción de personas casadas frente a solteras murieron en el hogar, mientras que divorciados murieron en el hospital con mayor frecuencia a excepción de México, dónde no se encontraron diferencias.^{23,27}

Las malas condiciones de vida y los recursos limitados son características de muerte en el hospital, ya que estas personas acceden a los hospitales en las primeras etapas de su enfermedad y posteriormente son remitidos.²¹ En cuanto al nivel educativo, el lugar de muerte varió poco, con una probabilidad ligeramente mayor de morir en casa para las personas con licenciaturas en comparación con las personas con menor nivel de estudios. Morir en casa también se vinculó a la clase social, especialmente para los trabajadores por cuenta propia, en comparación con los de clase social baja. Además la probabilidad de muerte en el domicilio fue más frecuente en zonas rurales y áreas con una mayor tasa de médicos por habitantes, en Canadá y Francia se observó lo contrario.^{23,27}

En relación al lugar de muerte y atención de los pacientes mediante el equipo de asistencia domiciliaria, se realizó un estudio retrospectivo en el norte de Italia (Riolfi M, 2014)²⁸, que demostró esa relación. Ya que los pacientes pasaban menos días hospitalizados en sus dos últimos meses de vida, a excepción del carcinoma hepatocelular y el cáncer hematológico y ciertos síntomas como disnea y delirio. La sedación terapéutica se relaciona con mayores muertes en el domicilio. También se realizó en Madrid un estudio (Alonso A, 2014)²⁴ para comparar dos áreas metropolitanas en 2005, una cuenta con equipo de Cuidados Paliativos a domicilio y la otra no. Se observó que la frecuencia de las muertes en el hospital fue significativamente menor en los pacientes de la zona con equipo de Cuidados Paliativos (61% frente al 77%).

6.2 Recursos.

6.2.1.1. Documento de últimas voluntades.

La ley básica que regula la autonomía del paciente (Ley 41/2002, del 14 de noviembre del 2002 en España) ³, es un recurso importante en cuanto a la de toma de decisiones por parte de los pacientes. Se puede decir que la aprobación de esta ley es uno de los comienzos para la humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. Esta ley proporciona los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Además en el artículo 11 de la ley se incorpora el concepto de instrucciones previas: “Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz, libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de salud o, una vez llegado al fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”. ³¹ Aunque esta ley fue aprobada en 2002, en la actualidad solamente el 1% de los españoles han realizado el documento de últimas voluntades. ³ Ese número tan bajo puede ser debido al desconocimiento de los españoles de documento de instrucciones previas o del paternalismo que existe a nivel biomédico.

Algunas comunidades autónomas han progresado dando un paso más adelante en cuanto a las voluntades anticipadas, apoyando el proceso de muerte digna. Por un lado Andalucía, ha ampliado la Ley 5/2003 de Declaración de Voluntad Vital Anticipada (VVA) y su renovación mediante el Real Decreto 59/2012. Entre los cambios que incluye el Real Decreto, está la creación del “equipo asistencial”, que permite a las enfermeras el acceso al registro de las VVA. Cabe destacar que no se dispone de ningún plan estratégico como el de Andalucía tanto dentro como fuera de España. Por otro lado otras comunidades también han desarrollado una ley sobre la muerte digna. ³ En el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana ³⁹, se recoge que “la Generalitat Valenciana elaboró la Ley 1/2003 de Derechos e Información al paciente en la Comunidad Valenciana, normativa que la desarrolla (Decreto 168/2004 y Orden de 25 de febrero de 2005) que suponen una adaptación a la Comunidad Valenciana de la norma estatal y se concretan en la creación del Registro y Guía de Voluntades Anticipadas”. El Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana (RCVACV) comenzó a funcionar en 2005, desde esa fecha se han inscrito

8.362. En la Guía de Apoyo para los profesionales de la Planificación anticipada de decisiones, de la Junta de Andalucía, nos indica que ésta deberá de ser registrada en la historia clínica de cada paciente, debe de revisarse cada cierto tiempo, especialmente cuando cambien las condiciones de salud o acontecimientos vitales y debe de ser comunicada a familiares, representantes y profesionales de la salud responsables de su atención. Cuando las personas sean incapaces de expresar su voluntad es cuando tomarán valor las preferencias recogidas en este documento.³⁸ En un estudio longitudinal (Howard B, 2004)²⁹, se demostró que haber realizado el documento de últimas voluntades, se asoció con una menor probabilidad de morir en el hospital en personas mayores de 70 años, y los residentes de los hogares de ancianos los realizaban con mayor frecuencia.

6.2.1.2. Cuidados paliativos (a nivel nacional).

Los cuidados paliativos es otro de los recursos que tenemos tanto a nivel nacional como internacional para que la muerte pueda llevarse a cabo en el domicilio. “Consisten en la evaluación y atención multidimensional y sistemática del paciente con situaciones de enfermedad avanzada terminal y sus familias, con los instrumentos de control de síntomas y el clima de comunicación, la ética clínica con metodología de toma de decisiones, la atención continuada y preventiva, practicada por un equipo multidimensional competente”.^{9,30}

Tanto la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, como en la Libro blanco sobre normal de calidad y estándares de Cuidados Paliativos de SECPAL^{37,38}, nos indican la organización de los cuidados paliativos, que puede dividirse en básica y especializada, según el nivel de complejidad. En cuanto al nivel básico, puede ser proporcionado por todos los profesionales, por esta razón el Consejo de Europa recomienda formar a todos los profesionales en conceptos básicos de cuidados paliativos. Se proporcionan cuidados en un entorno no especializado y de manera esporádica. El nivel especializado incluye múltiples profesionales: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, capellanes y otros. Estos profesionales necesitan una formación más avanzada además de más recursos ya que tratan con personas y situaciones más complicadas. Los recursos con los que cuenta el nivel especializado son:

- Las unidades de hospitalización de cuidados paliativos.
- Centros residenciales tipo “hospice”.
- Equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios.
- Equipos de cuidados paliativos de atención domiciliaria.
- Equipos de soporte de cuidados paliativos domiciliarios.
- Centros de día.
- Hospitalización a domicilio.
- Consultas externas.

Por otro lado los servicios también se dividen en asistenciales y no asistenciales, siendo las funciones de los no asistenciales la investigación, la docencia, planificación y gestión.⁹

Cabe destacar el recurso Equipo de soporte domiciliario. Por lo que a continuación nos centramos en él.

En cuanto a los recursos de la Comunidad Valenciana, se encuentran: 1 unidad de USD (la AECC), 23 unidades de UHD, 27 UCP y 350 camas en UCP. El porcentaje de pacientes atendidos por los recursos de cuidados paliativos fue de 17,9 % en 2007 y de 19,2% en 2008.³⁷ La Comunidad Valenciana a pesar de que solo se beneficia de una unidad de USD, en España existen 417 equipos de soporte domiciliario repartidos en todas las comunidades autónomas. Los equipos de USD proporcionan cuidados intensivos de tipo hospitalario en el propio domicilio. Existen diferentes modelos para ponerlo en marcha, bien con la ampliación de recursos en el domicilio, o la asignación de un equipo especializado. Están formados por un médico, entre dos y tres enfermeras y un profesional que se ocupe del área psicosocial. Los ESD atienden al año una cifra media de 112,27 pacientes terminales (66,33% pacientes con cáncer). Además el porcentaje de muertes en el domicilio de enfermos terminales con cáncer, oscila entre el 56,5 y el 68%, por ello los ESD muestran una gran eficiencia ya que se ha reducido en más del 30% las estancias hospitalarias y el uso de urgencias, por lo tanto una reducción del coste en un 50% y una mayor satisfacción.

Para garantizar mayor calidad debería de haber un ESD por cada 100.000 habitantes y estar disponible las 24 horas al día, pero España cuenta con un ratio de aproximadamente de 1 servicio por cada 310.000-380.000 habitantes.^{14, 36}

En un estudio descriptivo (Vega T, 2011) ³², de las Redes Centinelas Sanitarias de cinco comunidades autónomas de España realizado entre octubre de 2007 y marzo de 2008, se concluyó que la prevalencia de los cuidados paliativos es de 422,3 casos por cada 100.000 habitantes mayores de 14 años. Los cuidados paliativos se observaban en todas las edades, pero incrementaban a medida que lo hacía la edad. La prevalencia de cada comunidad autónoma era diferente, variando desde la Rioja con 800 casos por 100.000 habitantes, siendo ésta la tasa más alta, mientras que la Comunidad Valenciana no llegaba a los 200 casos por 100.000 habitantes.

6.2.1.3. Cuidados paliativos a nivel internacional.

El servicio Midhurst Macmillan, se creó en el Reino Unido para disminuir los ingresos en los hospitales de agudos y en las unidades de cuidados paliativos hospitalarias. Está formado por un equipo multidisciplinar especializado en cuidados paliativos que se encarga de asesorar tanto en el domicilio, residencia de ancianos como en los hospitales de la comunidad. En un análisis retrospectivo (Noble B, 2015) ¹⁰, se concluyó que de todos los pacientes incluidos en el grupo de estudio, el 71% pudo morir en el domicilio. En Reino Unido también se encuentra el servicio conocido como “Hospice”, que es el más utilizado en cuanto a cuidados paliativos. Está formado por una auxiliar de hospicio, un acompañante en la transferencia a casa y un equipo multiprofesional, formado por médico, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y farmacéutico. La auxiliar de hospicio, dispone de la formación necesaria para proporcionar apoyo a los pacientes y familias que lo necesitan en el final de la vida, además tiene una formación más específica en comunicación para poder realizar su función. El acompañante de transferencia a casa, acompaña al paciente cuando no lo puede hacer ningún familiar, ni ningún profesional de cuidados paliativos. El equipo multiprofesional es conocido como el equipo de intervención en crisis, ya que se encarga de casos más complejos y puede prevenir los ingresos hospitalarios.⁸

El servicio de cuidados paliativos y el “hospice” en algunos países se pueden considerar sinónimos, pero en otros en cambio están bien diferenciados. Siendo diferentes las actividades que se realizan, los criterios de admisión y el lugar dónde se llevan a cabo, en el caso de los cuidados paliativos en el hospital y en los “hospice” en una entidad diferente.³⁶

6.2.1.4 La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

Se aprobó la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, el 14 de marzo de 2007 por el Consejo Interterritorial. Cuyo objetivo podemos encontrarlo en el documento publicado por el Ministerio ³⁷: “mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y a sus familias, promoviendo una respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando la autonomía y valores”. La Estrategia tiene otro objetivo específico ³⁷: “que cada CCAA implemente un modelo regional de cuidados paliativos en forma de plan o programa específico, con dos niveles de cuidados en función de la complejidad. Además la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, incitó al gobierno a evaluar la situación de los cuidados paliativos en España, a aplicar el documento Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos, y a fomentar la creación de unidades de cuidados paliativos en las diferentes CCAA”.

Por lo tanto se han puesto en marcha los objetivos de la estrategia y se han publicado planes autonómicos de cuidados paliativos en casi todas las comunidades siendo muy pocas las CCAA que todavía lo tienen pendiente. Se ha demostrado un aumento de los planes, pero entre comunidades todavía existe una heterogeneidad en sus planes, por ello la Estrategia, ³⁷ “establece los compromisos apropiados para que todas las CCAA contribuyan a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud”.

6.2.1.5. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana (2010-2013).

En nuestra comunidad, la Comunidad Valenciana, siguiendo los objetivos de la Estrategia se elaboró el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013. El plan tiene como objetivo principal : ³⁹ “La organización de un sistema de atención integrada al final de la vida para todos los pacientes de la Comunidad Valenciana, que reorganice, coordine, y despliegue los recursos adecuados en atención primaria y hospitalaria, y que establezca mecanismos de coordinación con otros recursos”. Este objetivo se crea con el fin de que todos los pacientes puedan acceder a unos cuidados básicos de cuidados paliativos, se potencien los equipos de atención primaria, que a los pacientes con cierto grado de complejidad se le pueda prestar una atención más especializada, que se puedan conseguir cuidados paliativos avanzados en los domicilio, que también puedan acceder a los cuidados paliativos los

pacientes ingresados en el hospital y que se preste una atención más focalizada a los pacientes más complejos y vulnerables.

Aproximadamente un 40% de los pacientes que necesita cuidados paliativos reciben cuidados por parte de las UHD, de ellos un 44% son oncológicos y 29% no oncológicos. Con el plan también se quiere conseguir que a todos los profesionales se les proporcione una formación básica en cuidados paliativos, además de realizar unos cuidados clasificados en diferentes niveles asistenciales según la complejidad del enfermo, y que la atención se lleve a cabo en el lugar elegido por el paciente respetando sus valores y preferencias, por lo tanto el modelo organizativo de la Comunidad Valenciana está distribuido de tal forma que se pueden atender las necesidades de la persona en su propio domicilio si éste lo desea. Para asegurar que los pacientes puedan recibir cuidados paliativos en su propio domicilio el Plan enumera las siguientes funciones: ³⁹

- “Mediante elementos de coordinación fomentar el soporte de las UHD hacia los equipos de atención primaria.”
- “Mantener la red adecuada y los recursos para prestar cuidados en el domicilio.”
- “Proporcionar a los profesionales de las UHD una formación avanzada en CP.”

6.2.1.6. Plan de mejora de la Atención Domiciliaria de la Comunidad Valenciana (2004-2007).

También se elaboró el Plan para la mejora de la Atención Domiciliaria en la Comunidad Valenciana (2004-2007), ⁴⁰ que nos indica que el modelo de organización domiciliaria debe de ser “como una red de agentes domiciliarios, es decir, conjunto de profesionales que cada uno tiene capacidad para realizar una función y es reconocida por el resto, además debe de estar basado en la integración funcional, que cada agente pertenece a una estructura sanitaria pero funcionan como una única organización”. El Plan asegura que para la mejora de la atención es necesaria una cooperación entre profesionales y servicios. La Consellería identifica 5 agentes proveedores de cuidados domiciliarios, dos de los cuales son los que proporcionan cuidados paliativos, el equipo de atención primaria a través del programa de atención domiciliaria y las UHD.

6.2.1.7. Capacidades de los cuidadores informales.

Otro de los recursos necesarios para que la muerte se produzca en el domicilio es la capacidad y disponibilidad que tienen los cuidadores informales para cubrir las necesidades de los enfermos. Por ello se debe de reconocer la figura del cuidador informal como un compañero en cuanto a la atención al enfermo. Son múltiples las necesidades que tienen los cuidadores informales, y además de cubrir las del enfermo también hay que hacerlo con la de los cuidadores para que sean capaces de prestar cuidados. Entre las necesidades de los cuidadores podemos encontrar: aspectos emocionales, necesidades psicológicas, económicas, carga del trabajo por las tareas domésticas, su propio trabajo y el cuidado del enfermo. También pueden perder sus relaciones sociales y actividades de ocio, ya que no disponen del tiempo libre que disfrutaban antes. Deben de tenerse en cuenta las necesidades de los cuidadores y tratarlas para evitar el ingreso hospitalario de los pacientes que quieren morir en el propio domicilio, además deben evaluarse las necesidades de manera periódica, ya que pueden haber surgido cambios durante el proceso del cuidado.³³ La carga del cuidador se ve influenciada por la enfermedad que tenga el familiar se concluyó en una revisión sistemática (Stajduhar K. I, 2010)³⁴, teniendo peor salud los cuidadores de paciente con enfermedades neurodegenerativas (enfermedad de la motoneurona, esclerosis múltiple y la enfermedad de Huntigton).

6.2.1.8. Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD).

La fundación ENCASA es otro de los recursos para garantizar la muerte en el domicilio, fue creada por dos médicos y una enfermera en 1999. Había pocos recursos de atención domiciliaria y ante las demandas que había se creó la asociación. El objetivo de esta asociación es “ayudar a los enfermos a morir en casa, en paz, según su voluntad, mientras no dispongan de otros recursos paliativos”. Los objetivos reflejados en los estatutos de esta asociación son los siguientes:³⁵

- “Facilitar a los enfermos terminales la muerte digna en el domicilio.”
- “Promover socialmente la muerte en casa como alternativa de calidad al hospital.”
- “Potenciar los cuidados paliativos y humanizar la salud en la Comunidad de Madrid.”

Además se pretenden alcanzar las siguientes actividades:³⁵

- “Atender en el domicilio y en consulta a enfermos terminales de cualquier patología y familiares.”
- “Divulgar socialmente la filosofía de los cuidados paliativos y la asociación.”
- “Formar en cuidados paliativos a socios y voluntarios.”
- “Crear una casa de acogida para enfermos terminales que carezca de hogar o cuidador apropiados.”

7. Conclusiones.

- En los estudios encontrados destaca una controversia entre el aumento de fallecidos en el hospital y el incremento de las preferencias del lugar de muerte en el domicilio. Pero también se han realizado estudios para observar los cambios con respecto al pasado en el lugar de fallecimiento, y se concluyó que el hospital disminuyó como lugar de muerte.
- Son múltiples las características que influyen en la decisión y en la ejecución de la muerte en un lugar u otro. En diversos estudios se concluyó que a mayor edad aumenta la posibilidad de morir en el propio domicilio y las enfermedades con menos probabilidades de que se produzca la muerte en el propio hogar son: las digestivas, genitourinarias, respiratorias y enfermedad isquémica del corazón, y las que tienen mayor probabilidad son tanto las diabetes, el cáncer como el Alzheimer. También se observó que los cuidadores son una variable muy importante en cuanto a la decisión del lugar de muerte ya que van a proporcionar los cuidados al paciente en mayor medida. Otras de las características de muerte en el hospital son los recursos limitados, clase social baja, y áreas dónde no se cuente con equipo de cuidados paliativos.
- El documento de últimas voluntades se ha asociado con una menor probabilidad de morir en el hospital en personas mayores de 70 años y los residentes de los hogares de ancianos son los que lo realizan con mayor frecuencia.

- Uno de los recursos más importantes que tenemos tanto a nivel nacional como internacional para garantizar la muerte en el domicilio, son los cuidados paliativos. Dentro de los recursos de los cuidados paliativos a nivel especializado, el equipo de soporte domiciliario proporciona cuidados intensivos de tipo hospitalario en el propio domicilio y muestra una gran eficiencia, reduciendo más del 30% de las estancias hospitalarias y el uso de urgencias, reduciendo los costes en un 50% y proporcionando una mayor satisfacción.
- Tras la elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, se formuló un plan autonómico en la Comunidad Valenciana, el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana (2010-2013), que se crea con el fin de que todos los pacientes puedan acceder a unos cuidados básicos en cuidados paliativos, que se potencien los equipos de atención primaria, que a los pacientes con cierto grado de complejidad se le pueda prestar una atención más especializada, que se puedan conseguir cuidados paliativos en el domicilio, que puedan acceder a los cuidados paliativos los pacientes ingresados en el hospital y que se preste una atención más focalizada a los pacientes más complejos y vulnerables. Siendo éste un recursos muy importante.
- Otro de los recursos que no hay que olvidar, ya que no es menos importante, son las capacidades de los cuidadores informales. Éstos tienen múltiples necesidades que tenemos que solventar para que pueda hacer frente a los cuidados del enfermo. Algunas de las necesidades son: aspectos emocionales, psicológicos, económicos, ocio, entre otros.

8. Bibliografía

- 1) Centaro G. Guía para el diagnóstico de muerte encefálica. Guía neurológica: 6 Neurología en las unidades de cuidado intensivo. Bogotá: Asociación Colombiana de Neurología; 2004.p.251-258. [Consultado el 15 de Diciembre de 2015] Disponible en: <http://www.acnweb.org/guia/g6cap18.pdf>
- 2) Gérvas J. Morir en casa con dignidad. Una posibilidad, si hay apoyo y cuidados de calidad. Gac Med Bilbao. 2011 [Consultado el 15 de Diciembre de 2015];108(1):3-6. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-medica-bilbao-316-articulo-morir-casa-con-dignidad-una-90003074>
- 3) Gómez M. Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. Enferm Clin. 2014 [Consultado el 1 de Febrero de 2016];24(5):296-301. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-clinica-35-resumen-nursing-and-the-humanization-of-90342855>
- 4) Instituto nacional de estadística. Notas de prensa. Estadísticas del Movimiento Natural de la población (Nacimientos, Defunciones y Matrimonios). 2 de diciembre de 2015. [Consultado el 3 de Marzo de 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np915.pdf>
- 5) Instituto nacional de estadística. Notas de prensa. Defunciones según la causa de muerte. 27 de febrero de 2015. [Consultado el 3 de Marzo de 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf>
- 6) Pacheco G. Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. Cultura de los cuidados: revista de enfermería y humanidades. 2003 [Consultado el 15 de Diciembre de 2016];14(7):27-43. Disponible en: <http://culturacuidados.ua.es/enfermeria/article/view/181>

- 7) Martínez M.B, Calatayud J. ¿Estamos solos ante la muerte? Cultura de los cuidados: revista de Enfermería y Humanidades. 2005 [Consultado el 15 de Diciembre de 2016];18(9):34-37. Disponible en: <http://culturacuidados.ua.es/enfermeria/article/view/223>
- 8) Jack B, Baldry C, Grove K, Whelan A, Sephton J, Gaunt K. Supporting home care for the dying: an evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service. Journal of Clinical Nursing. 2013[Consultado el 27 de Enero de 2016]; (22):2778–2786. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23600967>
- 9) Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. Med Clin (Barc).2010[Consultado el 1 de Febrero de 2016];135(2):83-89. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-modelos-atencion-organizacion-mejora-calidad-13151371>
- 10) Noble B, Woolmore A, Hughes P, Winslow M, Melvin J, Brooks J. et al. Can comprehensive specialised end-of-life care be provided at home? Lessons from a study of an innovative consultant-led community service in the UK. European Journal of Cancer Care. 2015[Consultado el 27 de Enero de 2016];24: 253–266. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12195/abstract>
- 11) Ruiz-Ramos M, García-León F.J, Méndez-Martínez C. El lugar de muerte en Andalucía: influencia de la edad, sexo y la causa de defunción. Rev. Clin. Esp. 2011[Consultado el 1 de Febrero de 2016];211(3):127-132. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0014256511000324>

- 12) Pulido R, Priego E, Luque M.R. ¿Dónde prefieren morir los pacientes en situación terminal? *Index Enferm.* 2013[Consultado el 29 de Enero de 2016];19:1-9. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/pdf/081d.pdf>

- 13) Cortés H, Correa O.L, Alonso-Babarro A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev. Col. Anest.* 2011[Consultado el 25 de Enero de 2016];39(2):174-188. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-33472011000200003&lang=pt

- 14) Wander C, Guardiola R, Sanz J. Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de la vida. *Nutr Hosp.* 2009[Consultado el 29 de Enero de 2016];24(6):732-737. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-16112009000600015&script=sci_arttext

- 15) Evans C, Ho Y, Davenson B, Hall S, Higginson I, Gao W. Place and Cause of Death in Centenarians: A Population-Based Observational Study in England, 2001 to 2010. *Plos Medicine.* 2014[Consultado el 18 de Diciembre de 2015];11(6):1-13. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4043499/>

- 16) Zafar W, Hafeez H, Jamshed A, Ali Shah A, Quader A, Yusuf M.A. Preferences regarding disclosure of prognosis and end-of-life care: A survey of cancer patients with advanced disease in a lower-middle-income country. *Palliative medicine.* 2016[Consultado el 2 de Febrero del 2016];10:1-13. Disponible en: <http://pmj.sagepub.com/>

- 17) Choi J, Miyashita M, Hirai K, Sato K, Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. *Support Care Cancer* . 2010[Consultado el 27 de Enero de 2016];18:1445–1453. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19859745>
- 18) Stajduhar K, Allan D, Robin S, Heyland D. Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliative Medicine* 2008[Consultado el 27 de Enero del 2016]; 22: 85–88. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18216081>
- 19) Teno J, Gozalo P, Bynum J, Leland N, Miller S, Morden N, et al. Change in End-of-Life Care for Medicare Beneficiaries: Site of Death, Place of Care, and Health Care Transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA*. 2013[Consultado el 18 de Diciembre de 2016]; 309(5): 470–477. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23385273>
- 20) Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *Public Health* 2011[Consultado el 18 de Diciembre de 2016];11(228):1-10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21489273>
- 21) Iwamoto F.C, Sarria M.A. Death in hospital and at home: population and health policy influences in Londrina, State of Paraná, Brazil (1996-2010). *Ciência & Saúde Coletiva*. 2015[Consultado el 25 de Enero de 2016]; 20(3):833-840. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000300833

- 22) Badrakalimuthu V, Barclay S. Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis. *Age and Ageing* 2014[Consultado el 27 de Enero de 2016];43:13–19. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24128594>
- 23) Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turan M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *Epidemiol Community Health* 2016[Consultado el 2 de Febrero de 2016];70:17–24. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26202254>
- 24) Alonso A, Astray J, Domínguez F, Bruera E, Díaz A, Centeno C. Gènova R, The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliative Medicine*. 2012[Consultado el 2 de Febrero de 2016];27(1):68–75. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22492481>
- 25) Temkin-Greener H, Tracy N, Xing J, Mukamel D. Site of Death among Nursing Home Residents in the United States: Changing Patterns, 2003–2007. *J Am Med Dir Assoc*. 2013[Consultado el 18 de Diciembre de 2015];14(10): 741–748. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23664483>
- 26) Rodríguez D, Castañeda J, Borges J, Raventós P, Raventós A. Cáncer en estado terminal: ¿morir en el domicilio o en el centro hospitalario? *MEDISAN* 2010[Consultado el 25 de Enero de 2016]; 14(7):910. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/v14n7_10/san04710.htm
- 27) Gisquet E, Julliard S, Geoffroy-Perez B. Do social factors affect the place of death? Analysis of home versus institutional death over 20 years. *Journal of Public Health*. 2015[Consultado el 2 de Febrero de 2016];167:1-8. Disponible en:

<http://jpubhealth.oxfordjournals.org/content/early/2015/11/25/pubmed.fdv167.abstract>

- 28) Riolfi M, Buja A, Zanardo C, Marangon C. F, Manno P, Baldo V. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine*. 2014[Consultado el 2 de Febrero de 2016];28(5):403–411. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24367058>
- 29) Howard B. Degenholtz P. YongJoo R. Robert M. Arnold. Brief Communication: The Relationship between Having a Living Will and Dying in Place. *Ann Intern Med*. 2004[Consultado el 18 de Diciembre de 2015];141(2):113-117. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15262666>
- 30) Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza J.M, Limón E. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Med Clín*. 2010[Consultado el 1 de Febrero de 2016];135(10):470-475. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-equipos-soporte-domiciliario-cuidados-paliativos-13155493>
- 31) Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15-11-2002).[Consultado el 16 de Febrero de 2016] Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188
- 32) Vega T, Arrieta E, Lozano J. E, Miralles M, Anes Y, Gomez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit*. 2011[Consultar el 25 de Enero de 2016];25(3):205–210. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-9112011000300006

- 33) Stajduhar K. I, Funk L. T, Toyne C. Grande G. E, Aoun S, Todd C.J. Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*. 2010 [Consultado el 27 de Enero de 2016]; 24(6):573–593. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20562171>
- 34) Jack B.A, O'Brien M, Scurron J, Baldry C, Groves K. Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*. 2014 [Consultado el 27 de Enero de 2016]; 24:131–140. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25236658>
- 35) Morín F. Morir en casa, morir en paz, morir con dignidad. La asociación ENCASA de cuidados paliativos. *Index Enferm*. 2002 [Consultado el 16 de Febrero de 2016]; 39:59-62. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t115.pdf>
- 36) Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, et Al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part .1 *Eur J Palliat Care*. 2009 [Consultado el 16 de Febrero de 2016]; 16(6):278-289. Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1
- 37) Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Sanidad; 2011. [Consultado el 18 de Febrero de 2016]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
- 38) Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Sevilla: Junta de Andalucía; 2013. [Consultado el 18 de Febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion>

[General/p_3_p_20_planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_decisiones?=org](#)

- 39) Generalitat. Consellería de Sanitat. Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013. Generalitat;2010. [Consultado el 18 de Febrero de 2016]. Disponible en: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2686-2010.pdf>
- 40) Gallud J, Guirao A, Ruiz A, Muñoz M. Plan para la mejora de la atención domiciliaria en la Comunidad Valenciana 2004-2007. Generalitat;2004. [Consultado el 18 de Febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.uv.es/joguigo/materiales-dominio-profesional/PEMAD.pdf>

9. Anexos

Tabla 1: Estudios relacionados con el objetivo “lugar de muerte”.

Estudio	Diseño	Lugar de búsqueda	Idioma	Nacional/ Internacional
Ruiz M, 2010. ¹¹	Transversal	Science Direct	Español	Nacional (Andalucía, España)
Pulido R, 2013. ¹²	Observacional, descriptivo transversal	Google Académico	Español	Nacional (Jaén, España)
Cortés H, 2010. ¹³	Descriptivo transversal	Scielo	Inglés	Nacional (Ibiza, España)
Wander C, 2009. ¹⁴	Cuali-cuantitativo	Google Académico	Español	Nacional (Comunidad Valenciana, España)
Evans C. J, 2014. ¹⁵	Observacional	BVS	Inglés	Internacional (Inglaterra)
Zafar W, 2016. ¹⁶	Cuestionario multidimensional	PUBMED	Inglés	Internacional (Pakistán)
Choi J, 2010. ¹⁷	Transversal	Buscador de la UA	Inglés	Internacional (Japón)
Stajduhar K, 2008. ¹⁸	Transversal	Buscador de la UA	Inglés	Internacional (Canadá)
Teno J, 2013. ¹⁹	Cohorte retrospectivo	BVS	Inglés	Internacional (EEUU)
Houttekier D, 2011. ²⁰	Análisis de certificados de defunción	BVS	Inglés	Internacional (Bélgica)
Iwatomo F. C, 2015. ²¹	Epidemiológico descriptivo	Scielo	Inglés	Internacional (Brasil)
Badrakalimuthu V, 2014. ²²	Análisis de certificados de defunción	Buscador de la UA	Inglés	Internacional (Reino Unido)
Pivodic L, 2014. ²³	Análisis de certificados de defunción	PUBMED	Inglés	Internacional / Nacional (estudia 14 países entre ellos España)
Alonso A, 2012. ²⁴	Análisis de las defunciones en el Instituto Nacional de Estadística	PUBMED	Inglés	Nacional (Madrid, España)
Temkin-Greener H, 2013. ²⁵	Utilización de los archivos de Medicare	BVS	Inglés	Internacional (EEUU)
Rodríguez D, 2010. ²⁶	Descriptivo, transversal retrospectivo	Scielo	Español	Internacional (Cuba)
Guisquet E, 2015. ²⁷	Análisis de certificados de defunción	PUBMED	Inglés	Internacional (Francia)

Estudio	Diseño	Lugar de búsqueda	Idioma	Nacional/ Internacional
Riolfi M, 2014. ²⁸	Cohortes retrospectivo	PUBMED	Inglés	Internacional (Italia)

Tabla 2: Estudios relacionados con el objetivos “recursos”.

Estudio	Diseño	Lugar de búsqueda	Idioma	Nacional /Internacional
Gómez M, 2014. ³	Reflexión	ScienceDirect	Español	Nacional (Málaga, España)
Howard B, 2004. ²⁹	Longitudinal	BVS	Inglés	Internacional (EEUU)
Gómez X, 2010. ⁹	Descriptivo	ScienceDirect	Español	Nacional (Barcelona, España)
Espinosa J, 2010. ³⁰	Revisión de la bibliografía	ScienceDirecct	Español	Nacional (Barcelona, España)
Vega T, 2011. ³²	Descriptivo	Scielo	Español	Nacional (Castilla y León, España)
Noble B, 2015. ¹⁰	Análisis retrospectivo	Buscador de la UA	Inglés	Internacional (Reino Unido)
Jack B, 2012. ⁸	Estudio de evaluación	Buscador de la UA	Inglés	Internacional (Reino Unido)
Stajduhar K. I, 2010. ³³	Revisión sistemática	Buscador de la UA	Inglés	Internacional (Canadá)
Jack B, 2014. ³⁴	Cualitativo	Buscador de la UA	Inglés	Internacional (Reino Unido)

Tabla 3: Documentos obtenidos en la búsqueda en internet.

Nombre del documento	Autor/es	Fecha	Tipo de documento
Ley 41/2002 de 14 de noviembre ³¹	BOE	2002	Ley
Morir en casa, morir en paz, morir con dignidad. Asociación ENCASA de cuidados paliativos. ³⁵	Marín F.	2002	Artículo
Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos ³⁶	Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)	2012	Monografía
Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. ³⁷	Ministerio Sanidad, Política social e Igualdad	2011	Recurso página web

Nombre del documento	Autor/es	Fecha	Tipo de documento
Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana (2010-2013) ³⁹	Generalitat Valenciana. Consellería de Sanitat	2010	Recurso página web
Plan de mejora de la Atención Domiciliaria de la Comunidad Valenciana (2004-2007) ⁴⁰	Generalitat Valenciana. Consellería de Sanitat	2004	Recurso página web
Planificación anticipada de decisiones. Guía de apoyo para los profesionales. ³⁸	Junta de Andalucía. Consejería de Salud	2013	Recurso página web

-Glosario de siglas:

- **AECC:** Asociación Española Contra el Cáncer.
- **BOE:** Boletín Oficial del Estado.
- **BUA:** Biblioteca de la Universidad de Alicante.
- **BVS:** Biblioteca Virtual en Salud.
- **CCAA:** Comunidad autónoma.
- **CP:** Cuidados paliativos.
- **CV:** Comunidad Valenciana.
- **DMD:** Asociación Derecho a Morir Dignamente.
- **INE:** Instituto Nacional de Estadística.
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud.
- **SECPAL:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- **SNS:** Sistema Nacional de Salud.
- **UA:** Universidad de Alicante.
- **UCI:** Unidad de Cuidados Intensivos.
- **UCP:** Unidad de Cuidados Paliativos.
- **UHD:** Unidad de Hospitalización a Domicilio.
- **USD:** Unidad de Soporte Domiciliario.
- **VVA:** Voluntad Vital Anticipada.