

TRABAJO DE FIN DE GRADO

GRADO EN ENFERMERÍA



**UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA**

CUIDADOS PALIATIVOS EN DIFERENTES ÁMBITOS Y LA PREFERENCIA DE LOS PACIENTES

PALLIATIVE CARE IN DIFFERENT AREAS AND THE PREFERENCE OF
PATIENTS

AUTORA

D.^a Laura López Rodríguez

DIRECTORA

Prof.^a Francisca Rosa Jiménez López



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad de Almería

Curso Académico

2020/2021

Convocatoria

Mayo

RESUMEN

Los cuidados paliativos tratan de ofrecer a los pacientes y familiares la mejor calidad de vida ante una situación vital irreversible donde no existe posibilidad de recuperación. La expansión de estos es debida al aumento de población envejecida, y se llevan a cabo desde diferentes entornos: sociosanitario y domiciliario. El lugar donde se ofertan los cuidados paliativos va a depender de la sintomatología del paciente, de la preferencia del paciente y de la disponibilidad de cuidadores y equipos especializados ambulatorios.

El objetivo fue realizar una comparación entre diferentes ámbitos en los que pueden desarrollarse los cuidados paliativos, incluyendo como variables de estudio la satisfacción del cuidado, calidad de vida, coste asistencial y confort. Además de esto, se consideró la preferencia del ámbito de los cuidados del paciente.

Se consideró como diseño del estudio una revisión narrativa descriptiva. Para ello, se utilizaron las bases de datos: Medline, Cinahl, Scielo y Pubmed, además de un artículo y monografías pertenecientes a SECPAL. Del total de artículos encontrados, solo 28 cumplieron los criterios de selección.

Los pacientes complejos presentan en su gran mayoría una clara preferencia por los cuidados en el hogar, lo cual mejora la calidad de vida, autonomía y dignidad hasta sus últimos días. Los cuidados paliativos domiciliarios favorecen la privacidad del paciente y el acompañamiento de la familia, presenta altas tasas de satisfacción con el cuidado recibido y son rentables económicamente.

Los cuidados paliativos por sí mismos favorecen la calidad de vida, aunque deben ser atendidas las preferencias de atención de los pacientes para mejorar su satisfacción.

Palabras clave: cuidados paliativos, paciente paliativo, atención terminal, cuidados paliativos domiciliarios, cuidados paliativos hospitalarios o sociosanitarios

ABSTRACT

Palliative care tries to offer patients and relatives the best quality of life in an irreversible life situation where there is no possibility of recovery. The expansion of these is due to the increase in the aging population, and they are carried out from different environments: socio-sanitary and home. The place where palliative care is offered will depend on the patient's symptoms, the patient's preference and the availability of specialized outpatient caregivers and teams.

The objective was to make a comparison between different areas in which palliative care can be developed, including as study variables the satisfaction of care, quality of life, cost of care and comfort. In addition to this, the preference of the patient's care setting was considered.

A descriptive narrative review was considered as study design. For this, the following databases were used: Medline, Cinahl, Scielo and Pubmed, as well as an article and monographs belonging to SECPAL. Of the total articles found, only 28 met the selection criteria.

The vast majority of complex patients present a clear preference for care at home, which improves quality of life, autonomy and dignity until their last days. Home palliative care favors patient privacy and family support, presents high rates of satisfaction with the care received, and is economically profitable.

Palliative care by itself favors quality of life, although the care preferences of patients must be addressed to improve their satisfaction.

Keywords: palliative care, palliative patient, terminal care, home palliative care, hospital or social health palliative care

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1 Definición y origen de cuidados paliativos.....	1
1.2 Sintomatología de los pacientes terminales	2
1.3 Lugares de atención en los cuidados paliativos	2
1.4 Qué significa calidad de vida en los pacientes paliativos.....	3
1.5 Coste asistencial en los distintos niveles de asistencia de los cuidados paliativos	4
1.6 Objetivos.....	5
2. JUSTIFICACIÓN.....	5
3. METODOLOGÍA	6
3.1 Diseño.....	6
3.2 Fuentes de información	6
3.3 Estrategia de búsqueda	6
3.4 Criterios de selección.....	7
4. RESULTADOS	10
4.1 Experiencias de pacientes y familiares y calidad de vida de los pacientes paliativos.....	10
4.2 Factores que influyen en el lugar de fallecimiento del paciente paliativo.....	11
4.3 Variabilidad en el coste asistencial según el lugar de atención.....	12
4.4 Diferencias en el nivel de confort y satisfacción del cuidado según el lugar de atención de los cuidados paliativos	13
5. DISCUSIÓN.....	15
5.1 Limitaciones del estudio.....	19
5.2 Futuras líneas de investigación.....	20
6. CONCLUSIONES	20
7. BIBLIOGRAFÍA.....	20
8. ANEXOS	24
8.1 ANEXO I.....	24
8.2 ANEXO II	26

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Definición y origen de cuidados paliativos

El término “paliativo” procede del latín *pallium*, cuyo significado fue asignado a las túnicas o capas que utilizaban los peregrinos al abandonar un hospicio. Como muestran en su estudio Manchola et al. (2016), hoy día, hace referencia al cuidado de las personas de manera holística.

En el artículo escrito por Chan et al. (2018) se definen los cuidados paliativos según la OMS como “un enfoque que promueve la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente a los problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales mediante la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la atención temprana, identificación y valoración y tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales o espirituales”.

Los cuidados paliativos están dirigidos a pacientes con enfermedad terminal y/o pacientes al final de la vida, llevando a cabo medidas de confort y alivio cuando la recuperación del paciente no es posible. Como muestra el artículo dirigido por Ngwenya et al. (2017), entre sus objetivos se encuentran el control de síntomas y de problemas psicosociales, emocionales y espirituales.

La atención al final de la vida es definida como “la atención que ayuda a todas las personas con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable a vivir lo mejor posible hasta que mueran”.

Según la monografía desarrollada por SECPAL, los enfermos terminales deben incluir las siguientes características:

- Enfermedad incurable progresiva.
- Sintomatología diversa y compleja.
- Gran impacto emocional- psicológico en el enfermo y su familia.
- Pronóstico de vida no superior a 6 meses.

Tuvieron su origen en Reino Unido con los llamados “hospices”, extendiéndose por el resto de Europa. En nuestro país, Cantabria y Cataluña fueron las primeras comunidades autónomas en desarrollar un plan de cuidados paliativos, existiendo en la actualidad aproximadamente 206 equipos de atención paliativa, como muestra el artículo dirigido por Lacampa et al. (2009).

Cicely Saunders fue la pionera en establecer los CP de manera metodológica. Se involucró en un estudio sobre las necesidades de los pacientes con enfermedades

terminales, trabajando para ello en una residencia para moribundos en Bayswater, Londres. Como muestra el artículo llevado a cabo por Li et al. (2017), Cicely Saunders desarrolló un enfoque para el control del dolor en pacientes paliativos, prestando atención a necesidades sociales, espirituales y emocionales e instruyó a otros en el aprendizaje que ella misma había adquirido.

Llevó a cabo una investigación acerca de lo que se consideraba una “buena muerte”, consistiendo la misma en la mejor calidad de vida posible y cumplir las voluntades del paciente; que según el artículo desarrollado por Manchola et al. (2016), este es un final de vida pacífico, rodeado de sus familiares y morir con dignidad.

1.2 Sintomatología de los pacientes terminales

Los cuidados paliativos incluyen planes de cuidados e intervenciones a niveles físico, emocional, social y espiritual, centrándose por tanto en la persona y no en la enfermedad; los síntomas de este tipo de pacientes se desarrollan en los artículos escritos por Chan et al. (2018), Eagar et al. (2020), Rodríguez-Prat et al. (2016) y Wong et al. (2016).

Algunos síntomas físicos comunes que presenta este tipo de pacientes incluyen:

- Deterioro funcional
- Estreñimiento
- Fatiga
- Disnea
- Dolor (físico, psicológico, espiritual y social).
- Incontinencia
- Déficit de movilidad
- Insomnio
- Náuseas y vómitos
- Pérdida de apetito y pérdida de peso

A nivel psicológico- emocional, pueden manifestar sentimientos tales como:

- Miedo e incertidumbre
- Pérdida de dignidad y autoestima
- Sufrimiento
- Desesperanza e inutilidad

A nivel social, los pacientes paliativos pueden referir:

- Aislamiento y soledad

1.3 Lugares de atención en los cuidados paliativos

Debido al aumento de pacientes susceptibles de cuidados paliativos, se desarrollaron recursos específicos como son los cuidados en el hospital, domicilio, hospitales de día, consultas externas, etc. En la monografía desarrollada por SECPAL se describen estos recursos.

La duración habitual del seguimiento por equipos externos de manera ambulatoria es de 3-6 años, mientras que en el hospital la duración de la estancia es, normalmente, inferior a 1 mes, debido a que los pacientes ingresan por un empeoramiento del estado general.

Aunque a nivel hospitalario existe mayor disponibilidad de recursos para atender a los pacientes según su sintomatología o pruebas necesarias, hay una mayor preferencia a ser atendidos en el domicilio conocido, lo cual mantiene buena calidad de vida al final de la vida, como muestran en su artículo Santos et al. (2017).

Algunas diferencias según el entorno de actuación se muestran en el artículo desarrollado por Bainbridge & Seow (2018), por ejemplo: en las residencias se brindan cuidados paliativos en un entorno familiar, pero con personal cualificado y formado en el cuidado. En el domicilio, por el contrario, el cuidado debe obtenerse de los equipos de salud, que no se encuentran disponibles en cada momento ante una situación de urgencia. En el medio hospitalario, a pesar de presentar la atención inmediata de los profesionales sanitarios, el personal puede no ser cualificado en cuidados paliativos y las habitaciones no ofrecen la intimidad que esta situación requiere.

En muchas ocasiones los pacientes no son atendidos en el ámbito domiciliario por escasez de recursos, rechazo de la familia de cuidar del paciente por miedo, desconocimiento de la posibilidad de ser atendidos en el hogar y falta de formación de los familiares, como muestran en sus correspondientes estudios Hamano et al. (2016) y Wong et al. (2016).

De manera general, los pacientes manifiestan una preferencia por el cuidado en el domicilio, aunque esto debe ir acompañado por la presencia y el apoyo de un cuidador informal. Además, Brereton et al. (2017) y Woodman et al. (2016) coinciden en que en la planificación precoz del cuidado los pacientes prefieren un tratamiento menos intensivista, apostando por medidas de alivio y confort en el hogar.

1.4 Qué significa calidad de vida en los pacientes paliativos

Como muestran Ruiz-Fernández et al. (2017), la muerte digna es un derecho humano que implica la posibilidad de libre decisión acerca de los momentos previos y posteriores a la muerte. Esto puede realizarse por medio de la voluntad vital anticipada o por la planificación anticipada del cuidado, indicando qué intervenciones está el paciente dispuesto a recibir cuando pierda la capacidad de tomar decisiones.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo principal mejorar la calidad de vida aliviando el sufrimiento y con el control de síntomas. Para estudiar la calidad de vida de las personas deben incluirse el dominio físico, psicológico, social y espiritual, como muestran Gaertner et al. (2017).

La mayoría de los pacientes y familias con enfermedades crónicas preferiría morir en el domicilio, lo cual influye en la calidad de vida de estas personas, al permitir ser atendidos en un entorno conocido y seguir su vida cotidiana. Sin embargo, esto no siempre es posible. Como señalan Gomes et al. (2013), es necesario conocer las preferencias de los pacientes para determinar la calidad del cuidado a nivel domiciliario y sociosanitario.

Algunos estudios, como el encabezado por Penders et al. (2015), sugieren que un tratamiento paliativo y una disminución de las hospitalizaciones mejoran la calidad de vida de los pacientes en situación compleja; además, la calidad de vida puede verse influida según el lugar donde los pacientes son atendidos.

Por el contrario, como señalan Starr et al. (2019), un tratamiento de base curativa en este tipo de pacientes, sin posibilidad de recuperación, podría conllevar una menor calidad de vida y de la atención.

Un entorno hospitalario durante los últimos momentos de la vida de las personas puede disminuir la calidad de vida del paciente, ya que la esfera social se ve alterada y el enfermo puede verse aislado socialmente. En el hogar, sin embargo, los pacientes pueden continuar su patrón de vida habitual, facilitando así una buena calidad de vida hasta los últimos días de las personas, como muestran en su estudio Santos et al. (2017).

1.5 Coste asistencial en los distintos niveles de asistencia de los cuidados paliativos

Durante los últimos meses de existencia de las personas se generan casi la mitad de los costes asistenciales totales de su vida. Como señalan de Miguel et al. (2018) y Nuño-Solinís et al. (2017), debido al incremento de población envejecida y al coste sanitario derivado de las hospitalizaciones, resulta insostenible atender a todos los pacientes terminales en el hospital, derivando en una necesidad de cuidados en otros ámbitos, como es el hogar. A su vez, un mayor gasto sanitario generado no conlleva mejor atención o calidad de vida.

La atención desde el hogar o residencias a pacientes paliativos pueden constituir una reducción en el número de hospitalizaciones, visitas al servicio de urgencias e ingresos en servicios críticos, con lo que generarían menores costos e intervenciones agresivas, como muestran en sus estudios Brian Cassel et al. (2016) y Yosick et al. (2019).

Según el estudio encabezado por Brereton et al. (2017), los cuidados paliativos en el domicilio son más rentables económicamente que las unidades hospitalarias, al estar en seguimiento por un equipo especializado ambulatorio, basado en la prevención de un empeoramiento del estado general del paciente. Además, las intervenciones y pruebas hospitalarias resultan más costosas.

Como señalan Starr et al. (2019), los cuidados paliativos generan un menor coste económico que un tratamiento basado en la recuperación del paciente cuando no hay posibilidad de esta, además de generar malestar en el sistema de salud, que trata de ofertar los cuidados de mayor calidad y coste-efectivos al mismo tiempo.

A su vez, los costes sanitarios hospitalarios derivados del cuidado no son accesibles para todas las familias, por lo que el cuidado en el domicilio constituye una alternativa rentable y menos exigente económicamente, como muestran en su estudio Yu et al. (2015).

1.6 Objetivos

Objetivo general

Explorar las posibles diferencias entre los cuidados paliativos sociosanitarios y los cuidados paliativos en el domicilio, así como la preferencia del paciente y familia.

Objetivos específicos

- Explorar las experiencias, preferencias y los factores que influyen en el lugar de fallecimiento de los pacientes paliativos, respecto a los diferentes ámbitos de los cuidados: sociosanitario y/o domiciliario.
- Exponer la posible variabilidad en el coste asistencial de los cuidados paliativos en los diferentes ámbitos.
- Identificar las posibles diferencias en cuanto a: calidad de vida, nivel de confort y satisfacción de los pacientes con el cuidado recibido según el ámbito asistencial de los cuidados paliativos.

2. JUSTIFICACIÓN

La temática escogida para este proyecto final se debe a la creciente tasa de envejecimiento de la población, lo que conlleva un aumento de enfermedades crónicas, oncológicas e incurables. Esto se traduce en un incremento de pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos.

Debido a experiencias personales previas y al desarrollo de las prácticas durante mis estudios de Enfermería, realizadas en el Hospital Universitario Torrecárdenas, surgió la

inquietud de conocer las experiencias vitales por los pacientes con cuidados paliativos y saber las posibles diferencias entre los cuidados hospitalarios y los cuidados domiciliarios. Identificar la preferencia de los pacientes respecto al ámbito donde quiere pasar sus últimos días, a través del consentimiento informado o del documento de voluntad vital anticipada, debe de ser de interés para los profesionales de la salud.

3. METODOLOGÍA

3.1 Diseño

Para el presente estudio se realizó una revisión bibliográfica descriptiva narrativa, que es un estudio secundario que se obtuvo de contrastar y unificar la información de calidad encontrada en artículos acerca de un tema de actualidad y relevancia clínica, en este caso desde el ámbito sanitario.

Con el fin de responder a los objetivos propuestos, se estableció una pregunta de investigación según el modelo PICO, que contenía las variables descritas a continuación.

P: pacientes con cuidados paliativos.

I: coste asistencial, confort, satisfacción, experiencias y preferencias del cuidado.

C: pacientes paliativos desde el ámbito hospitalario, domiciliario y en hogares residenciales.

O: preferencia de los pacientes y familiares por el cuidado paliativo en el domicilio, el cual a su vez supuso menor gasto económico, mayor calidad de vida y mayor satisfacción de los pacientes.

3.2 Fuentes de información

Se obtuvo información de diferentes bases de datos online y sociedades científicas. Las siguientes bases de datos fueron incluidas en este estudio: Medline, Pubmed, CINAHL y Scielo. Además, se consultó en la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

3.3 Estrategia de búsqueda

La búsqueda bibliográfica en la base de datos Medline incluyó los términos MESH “palliative care” AND “place of death”. Se excluyeron enlaces que no dieran acceso al artículo completo, obteniéndose así 65 artículos de los cuales 3 fueron incluidos para esta revisión.

A su vez, se emplearon 18 artículos de la base de datos Pubmed. La búsqueda bibliográfica para la obtención de dichos artículos contuvo los términos “palliative home care [Title/Abstract]” OR “home care services [MeSH Terms]” OR “home-based palliative care

[MeSH Terms]” OR “palliative hospital care [Title/Abstract]” OR “hospital-based palliative care [MeSH Terms]” AND “palliative care [Title/Abstract]”. Otras búsquedas bibliográficas incluyeron los términos naturales “palliative care” AND “nursing” y “terminal care” AND “place of death”. De dichas búsquedas se obtuvieron un total de 526 artículos. Procedentes de la base de datos de enfermería CINAHL se obtuvieron 2 artículos. Los términos MESH coincidieron con la base de datos Medline, “palliative care” AND “place of death”. El número de artículos completos obtenidos de esta búsqueda fueron 69.

De la base de datos Scielo se obtuvieron 4 artículos. Estos procedieron de dos búsquedas diferentes, la primera de ellas utilizó los términos MESH “palliative care” AND “place of death” y la segunda búsqueda empleó “home palliative care” OR “hospital palliative care”.

Finalmente, se consultaron dos monografías y un artículo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

3.4 Criterios de selección

Con el objetivo de especificar los artículos diana para este trabajo, se siguieron una serie de criterios inclusivos y exclusivos que se aplicaron en las bases de datos utilizadas, las cuales se reflejaron en la tabla 1.

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos comparativos entre CP domiciliarios y CP hospitalarios	Pacientes paliativos con demencia o incapacidad para la toma de decisiones
Artículos de acceso completo	Artículos publicados con una antigüedad mayor a 10 años
Artículos publicados en español, inglés o portugués	Artículos de CP pediátricos

Para la selección de los artículos se procedió a una primera lectura rápida del título y resumen, excluyendo y pasando a una lectura en profundidad de los artículos restantes, hasta obtener los artículos con los que se trabajó.

Esta revisión se redactó teniendo en cuenta estudios que contuviesen encuestas, escalas o entrevistas personales con los pacientes o sus familiares, las cuales incluyeron aspectos psicosociales de los pacientes y familiares, diferencias en la calidad, la preferencia del lugar de atención de los cuidados y el coste asistencial entre ambos. En la tabla 2 (Anexo I) se muestra de manera resumida la búsqueda realizada en cada base de datos para la obtención y selección de artículos.

La selección de los artículos se reflejó en un flujograma (Gráfico 1) que muestra el procedimiento que llevó a escoger o desechar los diferentes artículos tratados en este trabajo. Procedentes de las bases de datos incluidas en esta revisión bibliográfica narrativa y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se obtuvieron un total de 1.013 artículos. De todos ellos, un total de 130 artículos fueron excluidos por duplicación o repetición de artículos en las diferentes bases de datos, quedando un total de 883 artículos para un estudio más avanzado.

De todos ellos, 646 artículos fueron excluidos debido a criterios de inclusión/ exclusión y al título de estos artículos, procediendo a una lectura más avanzada un total de 237 artículos.

A su vez, 209 artículos fueron rechazados debido al resumen de estos, escasa evidencia de los resultados y tras la lectura del artículo completo. Finalmente, 28 artículos fueron incluidos en este trabajo de fin de grado.

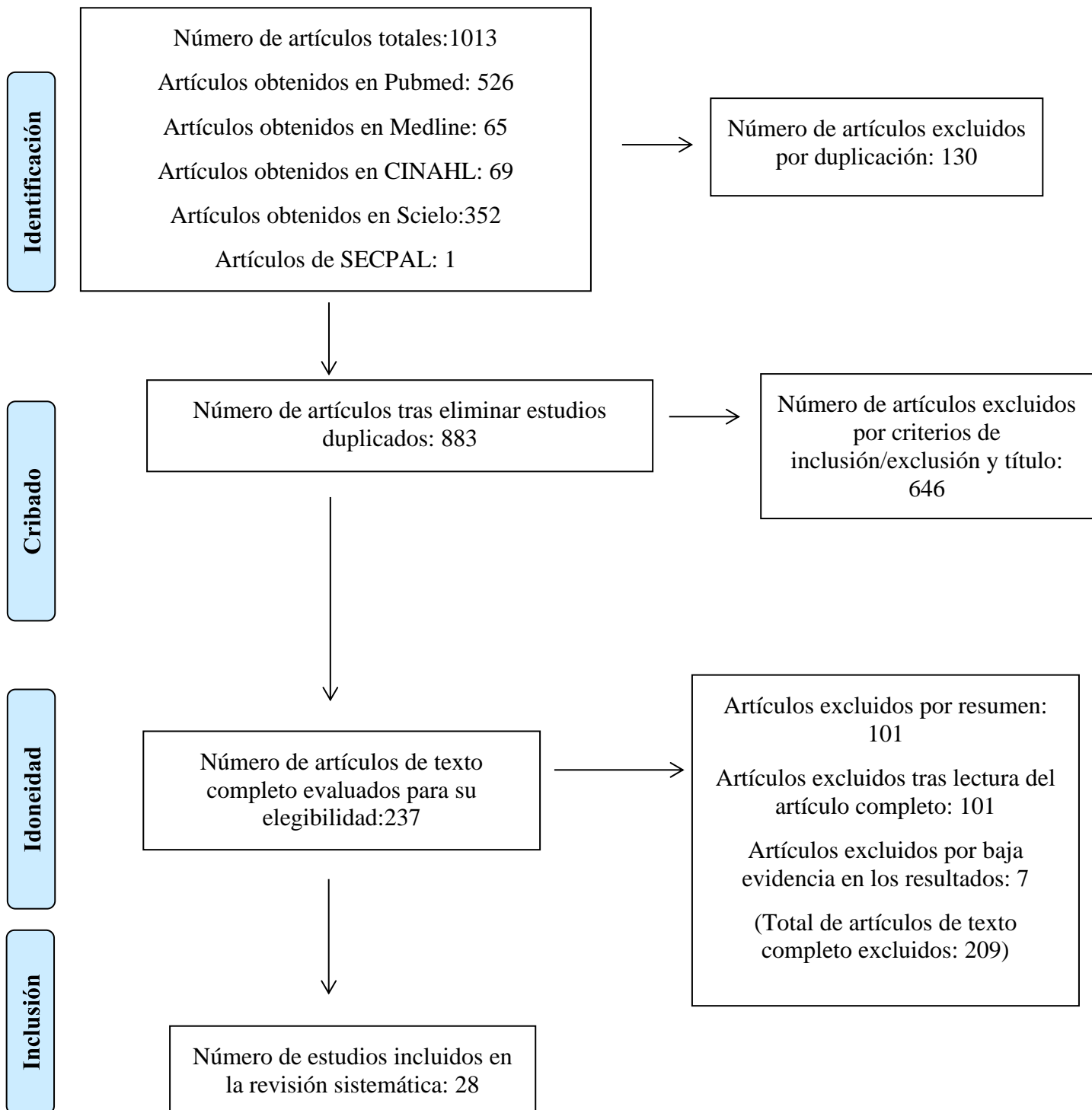


Gráfico 1. Flujograma de elección de artículos

4. RESULTADOS

Esta revisión narrativa se centró en comparar los diferentes ámbitos donde pueden desarrollarse los cuidados paliativos. Para ello, se comparó la diferencia encontrada en el coste económico, experiencias de pacientes y sus familiares, la calidad de vida y el control de síntomas de los pacientes.

4.1 Experiencias de pacientes y familiares y calidad de vida de los pacientes paliativos

Primeramente, se abordaron artículos centrados en los cuidados paliativos y experiencias pasadas, como el estudio realizado por Li et al. (2017) en el que los pacientes encuestados (30) revelaron que la experiencia previa de cuidar a personas con enfermedades graves les ayudó a desarrollar estrategias de afrontamiento ante su propio proceso de enfermedad. En la encuesta rellena por los pacientes, la mayoría identificó como beneficios obtenidos de los cuidados paliativos el manejo de síntomas, paz biopsicosocial y la escucha activa y atención recibida.

Por su parte, Manchola et al. (2016) realizaron una revisión bibliográfica narrativa en la que se estudió la importancia del aspecto emocional-espiritual en el paciente paliativo, la influencia en la percepción y vivencia de la enfermedad y la relación entre la ética y los cuidados paliativos. Fueron entrevistados pacientes pertenecientes a la unidad de cuidados paliativos en el Hospital de Brasilia, quienes relataron la importancia del sufrimiento y su relación con el sentido de la vida.

Gaertner et al. (2017) estudiaron el efecto de los cuidados paliativos basándose en la calidad de vida de los pacientes que recibieron este tipo de atención. Se obtuvo que en pacientes oncológicos supuso una mejoría en la calidad de vida, sobre todo en aquellos pacientes en los que se instauró de manera temprana. Este estudio incluyó 2.454 participantes.

Chan, (2018) encontró en 10 de los artículos incluidos en la revisión sistemática realizada que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida y alivian síntomas a nivel biopsicosocial (depresión, disnea, dolor, ansiedad, somnolencia, apetito, sufrimiento e insomnio) en enfermos paliativos. En esta revisión también se evaluaron las preferencias de atención de los pacientes terminales, obteniéndose como requisitos al final de la vida: ser atendidos en el lugar de su elección (hogar, hospital o residencias), con un alivio y apoyo en síntomas psicobiológicos, toma de decisiones compartida, un cuidado de calidad por personal cualificado y con los instrumentos necesarios.

Rodríguez-Prat et al. (2016) realizaron una revisión sistemática en la que se entrevistó a un total de 400 pacientes acerca de cómo la autonomía y la dignidad del paciente influye en la percepción de la calidad de vida, asociando la incapacidad para realizar actividades básicas a una disminución de la calidad de vida. Además, los pacientes con deseo de control en el proceso de enfermedad son participantes activos en la toma de decisiones. Zwakman et al. (2018) encuestaron 373 pacientes en los que se evaluaron los aspectos positivos de la planificación anticipada de la atención ante el progreso de enfermedades crónicas o terminales, identificando positivamente la sensación de control, el empoderamiento ante la capacidad de tomar decisiones y decidir el tipo de atención que querían recibir. Sin embargo, también generó en algunos pacientes angustia y mayor conciencia de la gravedad de su enfermedad.

Cipolletta & Oprandi, (2014) realizaron un estudio cualitativo que incluyó 37 participantes en el que se describió, según profesionales sanitarios, un buen final o muerte. Los cuidados paliativos se reconocieron como necesarios y beneficiosos, con el fin de aliviar los síntomas para llegar al final de la vida con la mejor calidad vital posible, consistentes con el significado de buena muerte.

4.2 Factores que influyen en el lugar de fallecimiento del paciente paliativo

La revisión encabezada por Costa et al. (2016) acerca de los factores determinantes del lugar de la muerte en el hogar fueron: un programa de cuidados paliativos ambulatorio, preferencias del paciente y la familia, los pacientes oncológicos suponían una mayor probabilidad de morir en el hogar que otras patologías y disponer de un cuidador informal. A su vez, los determinantes del fallecimiento en una residencia de ancianos fueron: sanitarios en el hogar residencial formados en cuidados paliativos, enfermedades concretas, planificación anticipada, preferencia y la duración de la estancia en el asilo.

Por su parte, Leite & Ribeiro, (2018) realizaron un estudio cuyas variables a comparar fueron las características sociodemográficas de los pacientes según el lugar de defunción. Las características comunes más repetidas en los pacientes incluidos (63.343) que fallecieron en el hogar fueron: alto nivel de educación, mujeres, procesos oncológicos, pacientes de mayor edad y algunas razas (mayor en pacientes asiáticos, seguidos de pacientes occidentales; los pacientes de raza negra presentaron una menor probabilidad de muerte domiciliaria).

También el estudio realizado por Cabañero-Martínez et al. (2019), que incluyó 1.336.339 pacientes, analizó las variables sociodemográficas de pacientes según el lugar de muerte. Encontramos una mayor asociación entre fallecer en el hospital y las siguientes

características: sexo varón, nivel educacional bajo, pacientes jóvenes y algunas enfermedades concretas.

A su vez, se analizaron experiencias de profesionales de la salud con pacientes paliativos, como fue el caso del artículo desarrollado por Fields et al. (2013). Entre otros resultados, cabe resaltar que debatir anticipadamente el lugar de la muerte con el paciente y su familia facilita la comunicación y mejora síntomas psicológicos.

Con el fin de realizar una comparación de manera exhaustiva, se escogieron también artículos cuyo principal objetivo fue la comparación en el ámbito económico de los distintos lugares posibles de atención para pacientes paliativos. Los resultados de estos se encuentran a continuación.

4.3 Variabilidad en el coste asistencial según el lugar de atención

El estudio realizado por Nuño-Solinís et al. (2017), que incluyó 9.333 participantes, acerca de los costes sanitarios en los últimos meses de vida mostraron que pacientes que fallecieron en el hogar presentaron menores tasas de hospitalización, una menor duración de los ingresos y, por ende, menor gasto económico. Los pacientes que fallecieron en el hospital supusieron un gasto económico de 14.794€, mientras que los pacientes que pasaron sus últimos días en el domicilio generaron un coste medio de 7.491€.

También Starr et al. (2019) analizaron la repercusión económica en pacientes oncológicos, resultando que pacientes que optaron por medidas de confort al final de la vida constituyeron un menor impacto económico que pacientes que optaron por medidas de supervivencia. Pacientes que indicaron la preferencia de atención de manera anticipada en el ámbito domiciliario también supusieron un gasto menor. A los 30 días tras la muerte, los pacientes atendidos de manera ambulatoria habían generado un coste económico de 1.048\$, muy por debajo de los 23.482\$ de media de los pacientes que fallecieron y fueron atendidos en el hospital.

Del mismo modo, Brian Cassel et al. (2016) encuestaron 1.443 pacientes, en los que encontraron que pacientes incluidos en un programa de cuidados paliativos en el hogar supusieron menores hospitalizaciones, menor duración de estancia y menor gasto económico que pacientes que no fueron atendidos de manera ambulatoria.

Gomes et al. (2013) realizaron una revisión sistemática en la que se obtuvo que pacientes paliativos atendidos de manera ambulatoria constituyeron un gasto sociosanitario menor que pacientes atendidos de manera convencional. Esta revisión incluyó 41.603 pacientes. De modo similar, Yosick et al. (2019) compararon el coste económico en pacientes paliativos (746) desde un diferente ámbito de actuación. Se obtuvo que pacientes

atendidos en el hogar generaron un menor gasto económico, debido en parte a menores tasas de hospitalización y menor duración en los días de estancia.

Por su parte, Yu et al. (2015) evaluaron el coste sanitario en pacientes paliativos en Canadá (total de muestra: 186). Se encontró que, a pesar de presentar un menor coste derivado de la disminución de ingresos y una menor duración de la estancia en el hospital, pacientes atendidos en el domicilio constituyeron un mayor impacto socioeconómico derivado del cuidado no remunerado ofrecido por los cuidadores informales y los servicios que requerían de los equipos de cuidados paliativos ambulatorios.

De SECPAL se obtuvo el artículo encabezado por de Miguel et al. (2018), en el que se incluyó la experiencia de 226 pacientes y familiares, acerca del coste sanitario en pacientes oncológicos avanzados atendidos de manera paliativa. Pacientes atendidos por el equipo de salud en el domicilio tuvieron menores ingresos hospitalarios, menos visitas a urgencias y generaron un menor gasto económico.

Siguiendo con los objetivos de esta revisión bibliográfica, se incluyeron artículos comparativos en la efectividad y satisfacción con los cuidados paliativos a nivel domiciliario y hospitalario.

4.4 Diferencias en el nivel de confort y satisfacción del cuidado según el lugar de atención de los cuidados paliativos

En el estudio realizado por Ruiz-Fernández et al. (2017) se estudiaron los obstáculos y ventajas en el cuidado de los pacientes crónicos (87) tanto a nivel domiciliario como hospitalario, incluyendo también el servicio de urgencias. Los cuidadores describieron a nivel hospitalario: falta de atención en el servicio de urgencias, necesidad de intimidad y privacidad durante el fallecimiento de sus familiares, sensación de soledad y falta de apoyo emocional en la toma de decisiones. A nivel domiciliario, sin embargo, declararon haber recibido la información y atención requerida según la situación del paciente.

Bainbridge & Seow, (2018), por su parte, realizaron una comparación en la atención desde diferentes ámbitos sanitarios desde la perspectiva de cuidadores (1.153). El hospicio se identificó como el entorno donde los pacientes recibieron una mejor atención biopsicosocial, seguido del hogar y, por último, el ámbito hospitalario. Se identificaron deficiencias (apoyo emocional y espiritual, atención sanitaria) en el cuidado de manera ambulatoria y hospitalaria.

El estudio dirigido por Hamano et al. (2016) tuvo como objetivo principal comparar el tiempo de supervivencia según el lugar donde los pacientes (2.069) recibieron los cuidados paliativos. Pacientes que pasaron sus últimos días en el hogar presentaron una

tasa de supervivencia mayor que pacientes hospitalizados en unidades de cuidados paliativos.

Gomes et al. (2013) realizaron una comparación en el alivio de síntomas según el lugar donde pacientes incurables recibieron el cuidado. En dicho estudio se obtuvo que pacientes que decidieron ser atendidos de manera ambulatoria tuvieron mayor probabilidad de fallecer en el hogar, así como refirieron una menor carga de síntomas (alteraciones del sueño, disnea, dolor) que pacientes atendidos en el hospital. Para algunos síntomas (náuseas/ vómitos, estreñimiento/diarrea, fatiga y pérdida de apetito) no se encontraron diferencias significativas según el lugar de atención. Se incluyeron 41.603 participantes en el estudio.

Algunos estudios, como es el caso del ECA encabezado por Wong et al. (2016), estudiaron el número de ingresos hospitalarios según el lugar donde los pacientes (84) eran atendidos. Pacientes atendidos en el domicilio presentaron menor probabilidad de nuevos ingresos, así como una mejoría en el control de síntomas como la depresión y disnea, entre otros.

Ngwenya et al. (2017) dirigieron una revisión sistemática centrada en conocer experiencias y preferencias de pacientes jóvenes (837) al final de la vida. Identificaron la estancia en el hospital como un deterioro y pérdida de su autonomía e independencia; por el contrario, los cuidados paliativos domiciliarios generaron en ellos una mayor seguridad en los profesionales sanitarios, los pacientes se sintieron reconocidos e identificaron una mayor sensación de control sobre sí mismos. Los cuidados recibidos en el hogar permiten el empoderamiento e independencia de estos pacientes jóvenes. También los cuidadores identificaron positivamente pasar los últimos días en el hogar.

A su vez, Woodman et al. (2016) también realizaron una revisión basada en las preferencias de los cuidadores. El hogar fue el lugar escogido por la mayoría de los cuidadores para atender a sus familiares, que calificaron positivamente la experiencia de cuidar de sus seres queridos en un entorno conocido, además de facilitar el duelo posterior.

El estudio comparativo de Penders et al. (2015) estudió los cuidados paliativos en el hogar y en residencias; se encontró que en residencias los pacientes recibieron con mayor frecuencia cuidados por parte de personal formado en el ámbito paliativo, mientras que los pacientes en el hogar recibieron el cuidado durante un mayor número de días. A su vez, pacientes con seguimiento desde el hogar presentaron mayores tasas de hospitalización. Se incluyeron las experiencias de 498 participantes.

El análisis comparativo realizado por Eagar et al. (2020) analizó los síntomas (fatiga, dolor, angustia, alteraciones del sueño, pérdida de apetito y energía, disnea y alteraciones intestinales) de pacientes (25.679) al final de la vida, en la cual se obtuvo que los pacientes en el hospital tenían menos probabilidad de síntomas graves (cansancio, disnea, dolor) durante los últimos días.

A su vez, la revisión dirigida por Brereton et al. (2017) se basó en realizar una comparación entre diferentes entornos de cuidados paliativos. Como resultado se obtuvo que los cuidados paliativos domiciliarios mostraron un buen control de síntomas de los pacientes, incrementó la satisfacción de pacientes y familiares con el cuidado recibido y mejoró síntomas como la ansiedad o depresión.

El estudio cualitativo encabezado por Santos et al. (2017) reflejó que los cuidados paliativos hospitalarios disminuyen la calidad de vida y satisfacción de los pacientes, al no poder estar acompañados por sus familiares. Por el lado contrario, se visualizan los cuidados en el hogar como una mejoría en el bienestar y confort, permitiendo al enfermo realizar las acciones cotidianas de su vida diaria.

5. DISCUSIÓN

Esta revisión se llevó a cabo con el objetivo de evaluar los beneficios de los cuidados paliativos según el lugar donde se desarrollen. Para ello, se utilizaron artículos de bases de datos de Ciencias de la Salud y monografías de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Li et al. (2017) han analizado la importancia del abordaje psicosocial en pacientes paliativos con experiencia previa en el cuidado de pacientes durante sus últimos días. En lo anterior coinciden Manchola et al. (2016), quienes relatan que la espiritualidad y el sentido de la vida, entre otros, son imprescindibles para un enfoque integral del paciente. Todos los pacientes incluidos en el estudio han identificado como indispensables ser evaluados, apoyados y cuidados desde un aspecto espiritual además de físico.

Chan, (2018) también ha analizado el abordaje psicosocial en pacientes al final de la vida. Además, expone las preferencias de los pacientes sobre la planificación anticipada de la atención, que, entre otras, incluyen: ser atendido en el lugar de su elección, intervenir en la toma de decisiones sobre su proceso de enfermedad, necesidad de apoyo físico, espiritual y emocional.

Por su parte, Rodríguez-Prat et al. (2016) estudian la relación entre el nivel de autonomía, dignidad y experiencia de enfermedad. Una pérdida en el grado de independencia supone para los pacientes una peor vivencia de enfermedad y un mayor sufrimiento. Para los pacientes paliativos, una buena muerte implica mantener un nivel de autonomía alto al final de la vida.

Del mismo modo, Gaertner et al. (2017) afirman que los cuidados paliativos han demostrado mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Zwakman et al. (2018), al igual que otros autores ya mencionados, han encontrado que la planificación precoz de la atención, a pesar de que al principio pudiese generar sentimientos desagradables, tiene influencia positiva en la preparación del paciente. Además, se identificaron algunos aspectos que generaron una mayor angustia en el paciente, como son: temor de tomar decisiones equívocas, compartir información personal, el hecho de discutir sobre la muerte estando enfermo. Por el lado contrario, aspectos que identificaron positivamente son: aprender nuevos conocimientos sobre su proceso vital, sensación de control, desarrollar nuevas estrategias de afrontamiento.

Fields et al. (2013) también afirman que la discusión anticipada del cuidado paliativo produce efectos positivos en el paciente y la familia, tanto físicamente como psicológicamente. Algunos beneficios incluyen menor riesgo de depresión y duelo complicado, menos intervenciones médicas innecesarias. Resulta importante reconocer la información que quieren y son capaces de recibir los pacientes en un momento determinado.

Por su parte, Costa et al. (2016) identifican que fallecer en el espacio deseado mejora la satisfacción de los pacientes con el cuidado recibido en atención paliativa. Por ello mismo, es importante conocer y actuar sobre algunos factores modificables (recibir cuidados paliativos en el hogar, apoyo al cuidador y paciente) para que se atiendan las preferencias del paciente.

Los estudios realizados por Cabañero-Martínez et al. (2019) y Leite & Ribeiro, (2018) establecieron algunas diferencias sociodemográficas, que fueron señaladas anteriormente, entre pacientes atendidos desde el hogar o desde el hospital de manera paliativa. En sus resultados, se obtuvo que, a pesar de una preferencia mayoritaria de morir en el domicilio, la mayoría de las veces esto transcurrió en el hospital.

De la misma manera, Cipolletta & Oprandi, (2014) concluyen que en el momento de fallecer debe ser primordial atender las preferencias del paciente y su familia, el confort, considerar a la persona como un ser integral, permitir la cercanía con los familiares.

Además, coinciden con Rodríguez-Prat et al. (2016) en mantener la dignidad del paciente hasta el final, puesto que al disminuir la autonomía del paciente estos puestos identificarse a sí mismos como una carga y producirse una alteración de la personalidad.

Por otro lado, se compararon según el gasto económico que suponen los cuidados paliativos en cada ámbito de actuación.

En el estudio conducido por Brian Cassel et al. (2016) se observa que los programas basados en un cuidado domiciliario suponen menor coste sanitario y mayor calidad asistencial. Un inicio temprano de este tipo de cuidados conlleva una vida más longeva con mayor calidad de vida.

Gomes et al. (2013) también afirman que modelos de atención domiciliaria constituyen un menor gasto sanitario que en el ámbito hospitalario. Sin embargo, debido a la baja proporción de estudios (6) que mostraron efectos beneficiosos a nivel económico, los resultados no fueron concluyentes.

Yosick et al. (2019) resolvieron que una inscripción precoz en un espacio de atención domiciliario disminuye el coste sanitario generado, mejora la satisfacción de los pacientes y sus familiares y evita intervenciones sanitarias innecesarias al final de la vida; así como una discusión sobre el final de la vida induce menos ingresos en servicios hospitalarios, disminuyendo con esto a su vez el gasto asistencial.

El estudio dirigido por Nuño-Solinís et al. (2017) también concluye que los pacientes atendidos desde el ámbito hospitalario generaron un mayor gasto sanitario, entre otras razones, por la mayor proporción de ingresos y días de estancia en el hospital que pacientes atendidos desde el domicilio. Los cuidados en el domicilio conllevan una mejor calidad de vida, con menores ingresos y visitas al hospital, por lo que generan un menor coste asistencial.

Starr et al. (2019) valorizaron la importancia de las preferencias de los pacientes y familiares, puesto que la planificación precoz de la atención disminuye los costes sanitarios y limita intervenciones sanitarias con objetivo curativo, sustituyendo estas por medidas de alivio y confort.

En la misma línea se encuentra el estudio encabezado por Miguel et al. (2018), que afirma que pacientes con seguimiento por parte de un equipo sanitario en el hogar generan un menor impacto económico que pacientes sin seguimiento ambulatorio, principalmente al menor número de ingresos y estancia en el hospital.

Por el lado contrario, encontramos que el estudio encabezado por Yu et al. (2015) no encuentra diferencias significativas en el aspecto económico entre los cuidados paliativos

según el espacio donde se desarrollasen. A pesar de que a nivel hospitalario los cuidados constituyen un mayor impacto económico, la presencia de un cuidador y un equipo de atención domiciliaria comprenden un gasto económico y social equiparable. Esto contradice con el resto de los resultados encontrados, que consideran que los cuidados paliativos domiciliarios generan un menor coste económico para la sociedad y los pacientes paliativos.

Una parte esencial de este trabajo consistió en analizar artículos basados en el nivel de confort y satisfacción referida según el lugar donde se desarrollaban los cuidados.

El estudio observacional realizado por Bainbridge & Seow, (2018) está basado en la calidad del cuidado recibido. Las residencias u hospicios presentan las mayores tasas de calidad en el cuidado según la encuesta realizada a los cuidadores; seguidamente, el hogar presenta mejores calificaciones y opiniones que el hospital, que presentó los valores más bajos al ser encuestados por el alivio del sufrimiento espiritual y emocional.

La revisión encabezada por Brereton et al. (2017) muestra algunos efectos beneficiosos de la atención domiciliaria en contraposición del cuidado paliativo hospitalario, como, por ejemplo: mayor calidad de vida y satisfacción con el cuidado recibido, buen control de síntomas al final de la vida, atención y apoyo emocional.

El estudio realizado por Hamano et al. (2016) tuvo como variable principal el tiempo de supervivencia. Se estima que pacientes con un programa de cuidados paliativos en el hogar tienen un tiempo de supervivencia mayor que pacientes atendidos desde el hospital. Por tanto, una atención menos exhaustiva en el hogar no desencadena consecuencias negativas en lo que refiere a longevidad.

Gomes et al. (2013) siguiendo con la línea anterior, concluye que los cuidados paliativos domiciliarios reducen síntomas de los pacientes, disminuyen la probabilidad de duelo complicado en los cuidadores, mejoran los aspectos emocionales y psicológicos. Además, se muestra una mayor satisfacción en general de los pacientes que habían sido cuidados desde el hogar en comparación con pacientes atendidos de manera convencional hospitalaria.

Sin embargo, Eagar et al. (2020) han hallado que los pacientes atendidos en el domicilio tuvieron un peor control de síntomas tales como fatiga, dolor y síntomas respiratorios que los pacientes atendidos en el hospital, en parte, por una menor disponibilidad de recursos sanitarios. Esto contradice con otros artículos encontrados, que suponen que los pacientes a nivel domiciliario presentan un mayor control de síntomas al final de la vida.

Por su parte, Wong et al. (2016) resolvieron que los cuidados paliativos ambulatorios reducen el número de ingresos hospitalarios, mejoran la calidad de vida de los pacientes y son útiles para controlar los síntomas de su enfermedad crónica, además de que los pacientes están más satisfechos con el cuidado recibido que los pacientes con el tratamiento o atención habitual.

En un estudio realizado entre pacientes jóvenes dirigido por Ngwenya et al. (2017), se concluye que éstos preferían ser atendidos desde su ámbito habitual, el hogar, puesto que les permitía seguir su vida habitual en medida de lo posible y mantener su autonomía. Por el lado contrario, describieron las experiencias en el hospital de manera negativa.

El estudio encabezado por Santos et al. (2017) coincide en que los cuidados paliativos a nivel hospitalario reducen la calidad de vida de los pacientes, debido en parte, a un aislamiento de sus familias en sus últimos días. Por tanto, no se sienten cuidados a nivel psicológico o emocional, que resulta primordial en este tipo de atención. Por el lado contrario, recibir el cuidado en el hogar favorece la vida cotidiana del paciente, un mayor confort, satisfacción referida y calidad de vida.

Ruiz-Fernández et al. (2017) relatan experiencias de pacientes paliativos y cuidadores según el espacio donde fueron atendidos. En el entorno hospitalario relataron una menor calidad del cuidado psicológico y emocional, aislamiento físico, sentimiento de pérdida de autonomía. A nivel domiciliario refirieron una mayor satisfacción con el cuidado recibido y una muerte digna.

Woodman et al. (2016) relatan las experiencias de cuidadores, quienes presentaban una preferencia inicial por el cuidado en el hogar, aunque a largo plazo aumentó la tendencia del cuidado en hospicios y hospitales para brindar un mejor cuidado de sus familiares.

Penders et al. (2015) realizaron una comparación en espacios residenciales y en el hogar; en el hogar los pacientes recibieron el cuidado de una mayor cifra de profesionales sanitarios, aunque menos formados en la especialidad, lo que generó a su vez más hospitalizaciones que pacientes en residencias atendidos por personal cualificado en cuidados paliativos.

5.1 Limitaciones del estudio

Las principales limitaciones de esta revisión bibliográfica están basadas en los artículos encontrados. Algunos de ellos incluían resultados con escasa evidencia, o eran artículos muy antiguos. Además, la mayoría de los artículos se desarrollaron a través de los cuidadores por el fallecimiento previo de los pacientes paliativos.

Por otro lado, resulta difícil medir la calidad y satisfacción de la calidad en valores numéricos, por lo que esta revisión está basada en entrevistas, opiniones y preferencias, sin poder hacer una medición real del cuidado según el lugar de atención.

5.2 Futuras líneas de investigación

Resulta necesario conocer las preferencias de pacientes y cuidadores para poder generar un programa común de cuidados paliativos según el espacio donde se desarrolle. Para ello, es imprescindible reconocer los obstáculos y alternativas a los mismos para su implantación y desarrollo.

Otras líneas de investigación podrían ser establecer los beneficios de cada tipo de cuidado al final de la vida, con el fin de facilitar la toma de decisiones y planificación anticipada en los pacientes.

Debido a la importancia del abordaje emocional y psicológico y el mantenimiento en medida de lo posible de la autonomía, y, en consecuencia, la dignidad, es importante conocer la experiencia de pacientes al final de la vida en ambas posiciones: con un buen y mal mantenimiento de la autonomía y control.

6. CONCLUSIONES

La calidad de vida de los pacientes, asistidos por cuidados paliativos, aumenta independientemente del lugar de atención, debido a la mayor adopción de medidas de confort y alivio del paciente, en contraposición con medidas de recuperación.

Los cuidados paliativos domiciliarios han demostrado una mejoría en la calidad de vida, una mayor satisfacción con el cuidado recibido y una mayor autonomía del paciente al poder pasar sus últimos días en el hogar rodeados de sus familiares en su ámbito habitual. Un programa común adecuado a los pacientes paliativos supone además un menor gasto económico, puesto que el control de la evolución de la enfermedad desde un equipo de atención domiciliaria disminuye los síntomas susceptibles de acudir al hospital, ingresos y estancias hospitalarias, con el gasto que esto genera.

Por tanto, deberían impulsarse más proyectos basados en el cuidado comunitario.

7. BIBLIOGRAFÍA

Bainbridge, D., & Seow, H. (2018). Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home From the Perspectives of Bereaved Caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 35(3), 456–463.
<https://doi.org/10.1177/1049909117713497>

- Brereton, L., Clark, J., Ingleton, C., Gardiner, C., Preston, L., Ryan, T., & Goyder, E. (2017). What do we know about different models of providing palliative care? Findings from a systematic review of reviews. *Palliative Medicine*, *31*(9), 781–797. <https://doi.org/10.1177/0269216317701890>
- Brian Cassel, J., Kerr, K. M., McClish, D. K., Skoro, N., Johnson, S., Wanke, C., & Hofer, D. (2016). Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs. *Journal of the American Geriatrics Society*, *64*(11), 2288–2295. <https://doi.org/10.1111/jgs.14354>
- Chan, K. (2018). Palliative care: the need of the modern era. *Hong Kong Medical Journal*. <https://doi.org/10.12809/hkmj187310>
- de Miguel, C., Rubert de la Piedra, M., García Pérez, M., García Ruiz, A. J., & Alonso Babarro, A. (2018). Comparación directa de los costes sanitarios en los 2 últimos meses de vida en pacientes oncológicos a partir de certificados de defunción en un área periurbana según reciban o no atención en su domicilio por un equipo de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, *25*(4), 260–267. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.05.003>
- Eagar, K., Clapham, S. P., & Allingham, S. F. (2020). Palliative care is effective: but hospital symptom outcomes superior. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *10*(2), 186–190. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001534>
- Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J. J., Antes, G., Meffert, C., Xander, C., Stock, S., Mueller, D., Schwarzer, G., & Becker, G. (2017). Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*, *j2925*. <https://doi.org/10.1136/bmj.j2925>
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
- Hamano, J., Yamaguchi, T., Maeda, I., Suga, A., Hisanaga, T., Ishihara, T., Iwashita, T., Kaneishi, K., Kawagoe, S., Kuriyama, T., Maeda, T., Mori, I., Nakajima, N., Nishi, T., Sakurai, H., Shimoyama, S., Shinjo, T., Shirayama, H., Yamada, T., & Morita, T. (2016). Multicenter cohort study on the survival time of cancer patients dying at home or in a hospital: Does place matter? *Cancer*, *122*(9), 1453–1460. <https://doi.org/10.1002/cncr.29844>
- Lacampa, P., Bermúdez, C., & Vallejo, S. (2009). Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos. *García, Leticia Román, Villegas*.
- Li, L., Sloan, D. H., Mehta, A. K., Willis, G., Weaver, M. S., & Berger, A. C. (2017). Life perceptions of patients receiving palliative care and experiencing psychosocial-spiritual healing. *Annals of Palliative Medicine*, *6*(3), 211–219. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.05.03>
- Manchola, C., Brazão, E., Pulschen, A., & Santos, M. (2016). Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Revista Bioética*, *24*(1), 165–175. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241118>
- Ngwenya, N., Kenten, C., Jones, L., Gibson, F., Pearce, S., Flatley, M., Hough, R.,

- Stirling, L. C., Taylor, R. M., Wong, G., & Whelan, J. (2017). Experiences and Preferences for End-of-Life Care for Young Adults with Cancer and Their Informal Carers: A Narrative Synthesis. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(2), 200–212. <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0055>
- Nuño-Solinís, R., Herrera Molina, E., Librada Flores, S., Orueta Mendía, J. F., & Cabrera-León, A. (2017). Actividad asistencial y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi. *Gaceta Sanitaria*, 31(6), 524–530. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.06.005>
- Penders, Y. W., Van den Block, L., Donker, G. A., Deliens, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2015). Comparison of end-of-life care for older people living at home and in residential homes: a mortality follow-back study among GPs in the Netherlands. *British Journal of General Practice*, 65(640), e724–e730. <https://doi.org/10.3399/bjgp15X687349>
- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLOS ONE*, 11(3), e0151435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>
- Ruiz-Fernández, M. D., Ortega-Galán, A. M., Cabrera-Troya, J., Ibáñez-Masero, O., Carmona-Rega, M. I., Relinque-Medina, F., & García-Cisneros, R. (2017). Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios. *Enfermería Universitaria*, 14(1), 10–18. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2016.11.004>
- Santos, R. de P., Dias, P. F., Ribeiro, J. H. de M., Mendes, M. A., & Silva, J. V. da. (2017). Reflexiones sobre el escenario de la muerte en la perspectiva paliativa. *Cultura de Los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, 49. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.49.18>
- SECPAL. (n.d.). *Guía de Cuidados Paliativos*.
- Starr, L. T., Ulrich, C. M., Corey, K. L., & Meghani, S. H. (2019). Associations Among End-of-Life Discussions, Health-Care Utilization, and Costs in Persons With Advanced Cancer: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(10), 913–926. <https://doi.org/10.1177/1049909119848148>
- Wong, F. K. Y., Ng, A. Y. M., Lee, P. H., Lam, P., Ng, J. S. C., Ng, N. H. Y., & Sham, M. M. K. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. *Heart*, 102(14), 1100–1108. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308638>
- Woodman, C., Baillie, J., & Sivell, S. (2016). The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(4), 418–429. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000794>
- Yosick, L., Crook, R. E., Gatto, M., Maxwell, T. L., Duncan, I., Ahmed, T., & Mackenzie, A. (2019). Effects of a Population Health Community-Based Palliative Care Program on Cost and Utilization. *Journal of Palliative Medicine*, 22(9),

1075–1081. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0489>

Yu, M., Guerriere, D. N., & Coyte, P. C. (2015). Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 23(6), 605–618. <https://doi.org/10.1111/hsc.12170>

8. ANEXOS

8.1 ANEXO I

Tabla 2. Búsqueda de artículos

Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Artículos obtenidos	Artículos rechazados por motivos de exclusión/título	Artículos rechazados por duplicación	Artículos rechazados por resumen	Artículos rechazados tras lectura completa	Artículos rechazados por escasa evidencia	Artículos seleccionados
PUBMED	(palliative home care OR home care services OR home-based palliative care) OR (palliative hospital care OR hospital-based palliative care) AND palliative care	72	39	1	11	10	-	11
	palliative care AND nursing	421	279	47	45	42	4	4
	terminal care AND place of death	33	19	-	6	5	-	3
SCIELO	palliative care AND place of death	25	14	4	1	3	2	1
	home palliative care OR hospital palliative care	327	216	55	23	29	1	3
CINAHL	palliative care AND place of death	69	37	17	6	7	-	2

MEDLINE	palliative care AND place of death	65	41	7	9	5	-	3
SECPAL	home palliative care OR hospital palliative care	1	-	-	-	-	-	1

8.2 ANEXO II

Tabla 3. Tabla resumen de resultados

Autores y año	Título del artículo	Diseño	Población	Objetivo	Resultados
Santos et al. (2017)	Reflexiones sobre el escenario de la muerte en la perspectiva paliativa	Estudio cualitativo	-	Discusión acerca del lugar de fallecimiento en pacientes paliativos	Deben considerarse el estado clínico del paciente y su contexto sociocultural, así como los principios éticos para establecer el lugar de atención de los cuidados paliativos
Cabañero-Martínez et al. (2019)	Lugar de la muerte y factores asociados: un estudio poblacional que utiliza datos de certificados de defunción	Estudio observacional transversal	1.336.339	Analizar las variables sociodemográficas y las causas de muerte en el domicilio en pacientes paliativos	La causa de la muerte es un factor predictor más potente del lugar de la muerte que las variables sociodemográficas
Cipolletta & Oprandi, (2014)	¿Qué es una buena muerte? Narraciones de profesionales de la salud sobre los cuidados al final de la vida	Estudio cualitativo exploratorio	37	Evaluar qué es considerado “una buena muerte” según profesionales sanitarios	Se encontró un déficit en el manejo de síntomas y cuidados en el ámbito hospitalario
Yu et al. (2015)	Costos sociales de la atención domiciliaria y hospitalaria al final de la vida para pacientes de cuidados paliativos en Ontario, Canadá	Estudio de cohorte	186	Evaluar los costos sociales en diferentes ámbitos de cuidados paliativos	Los costes de hospitalización se asemejan a los costes de cuidadores en los cuidados paliativos en el domicilio

Fields et al. (2013)	Discusión del lugar preferido de muerte con los pacientes: experiencias del personal en un entorno especializado en cuidados paliativos del Reino Unido	Estudio cualitativo fenomenológico	-	Explorar las diferentes experiencias de discutir el lugar preferido de muerte con pacientes paliativos	La planificación anticipada del cuidado es importante y beneficiosa
de Miguel et al. (2018)	Comparación directa de los costes sanitarios en los últimos meses de vida en pacientes oncológicos a partir de certificados de defunción en un área periurbana según reciban o no atención en su domicilio por un equipo de cuidados paliativos	Revisión bibliográfica	226	Comparar el coste sanitario en pacientes oncológicos según el lugar donde recibieron cuidados paliativos	Disminución del gasto en pacientes atendidos en el hogar
Chan, (2018)	Cuidados paliativos: la necesidad de la era moderna	Revisión sistemática	-	Manejo del dolor, disnea y sufrimiento psicoespiritual en pacientes paliativos	La planificación anticipada aumenta la concordancia entre la atención recibida y las preferencias del paciente
Rodríguez-Prat et al. (2016)	Perspectivas del paciente sobre dignidad, autonomía y control al final de la vida: revisión sistemática y meta-etnografía	Revisión sistemática y meta-etnografía	400	Explorar la perspectiva sobre dignidad y autonomía de los pacientes al final de la vida	Pacientes con una buena dignidad mantuvieron una visión positiva de sí mismos frente a su enfermedad
Zwakman et al. (2018)	Planificación anticipada de la atención: una revisión sistemática sobre las experiencias de los pacientes con una enfermedad	Revisión sistemática	373	Análisis de la planificación anticipada de la atención en pacientes paliativos	Los pacientes identificaron beneficios de la planificación anticipada de la atención

	potencialmente mortal o que limita la vida				
Brereton et al. (2017)	¿Qué sabemos sobre los diferentes modelos de prestación de cuidados paliativos? Hallazgos de una revisión sistemática de revisiones	Revisión sistemática	-	Comparación de los distintos modelos de cuidados paliativos para identificar los más eficaces y rentables	Los modelos de cuidados paliativos muestran beneficios, entre ellos reducir los costes sanitarios
Costa et al. (2016)	Los determinantes de la muerte en hogares y residencias de ancianos: revisión sistemática y metaanálisis	Revisión sistemática y metaanálisis	-	Evaluar los determinantes de la muerte en el hogar y residencias	Algunas variables presentan mayor probabilidad de muerte domiciliaria vs hospitalaria
Starr et al. (2019)	Asociaciones entre las discusiones sobre el final de la vida, la utilización de la atención médica y los costos en personas con cáncer avanzado: una revisión sistemática	Revisión sistemática	-	Describir la influencia de la discusión temprana de atención al final de la vida y la reducción de coste sanitario	Menor gasto sanitario y una atención menos agresiva
Eagar et al. (2020)	Los cuidados paliativos son eficaces, pero los resultados de los síntomas hospitalarios son superiores	Estudio observacional retrospectivo	25.679	Comparar los síntomas de pacientes paliativos según el lugar donde reciben los cuidados	Los pacientes atendidos en el hospital presentan un mayor control y mejoría de los síntomas
Penders et al. (2015)	Comparación de la atención al final de la vida para las personas mayores que viven en el hogar y en hogares residenciales: un estudio de seguimiento de la mortalidad	Estudio observacional	498	Comparación de la atención al final de la vida en hogar y residencias	Los pacientes atendidos en residencias presentaron una menor transferencia entre entornos de atención y murieron en el hospital en menor proporción

	entre médicos de cabecera en los Países Bajos				
Li et al. (2017)	Percepciones de vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos y experimentan una curación psicosocial-espiritual	Estudio cualitativo	30	Evaluar los factores que contribuyen a una curación psicosocial-espiritual	Los pacientes relataron mecanismos de afrontamiento y barreras ante su enfermedad
Woodman et al. (2016)	Las preferencias y perspectivas de los cuidadores familiares hacia el lugar de cuidado de sus familiares al final de la vida. Una revisión sistemática y síntesis temática de la evidencia cualitativa	Revisión sistemática	-	Explorar las preferencias y perspectivas de los cuidadores hacia el lugar de cuidado de sus familiares al final de la vida	La mayoría de los cuidadores prefirieron el cuidado en el hogar. Los cuidadores experimentaron efectos positivos y negativos derivados de la atención a su familiar
Ngwenya et al. (2017)	Experiencias y preferencias para la atención al final de la vida de los adultos jóvenes con cáncer y sus cuidadores informales: una síntesis narrativa	Revisión sistemática	837	Análisis de experiencias y preferencias de cuidadores de adultos jóvenes	Se identificó positivamente recibir CP en el hogar, con un enfoque de atención centrado en la familia
Yosick et al. (2019)	Efectos de un programa de cuidados paliativos comunitario basado en la salud de la población sobre el costo y la utilización	Estudio observacional retrospectivo	746	Evaluar el coste de cuidados paliativos en el hogar	Reducción del gasto sanitario en pacientes que recibieron cuidados paliativos en el domicilio
Wong et al. (2016)	Efectos de un modelo de cuidados paliativos de transición en pacientes con insuficiencia cardíaca en	Ensayo controlado aleatorio	84	Evaluar los cuidados paliativos en el domicilio en pacientes con insuficiencia	Mayor control de síntomas y menos reingresos hospitalarios

	etapa terminal: un ensayo controlado aleatorio			cardiaca terminal tras el alta hospitalaria	
Nuño-Solinís et al. (2017)	Actividad asistencial y costes en los últimos 3 meses de vida de pacientes fallecidos con cáncer en Euskadi	Estudio observacional retrospectivo	9.333	Analizar el coste y consumo de recursos sanitarios en los 3 últimos meses de vida en personas con neoplasia maligna	Personas fallecidas en el domicilio hicieron menor gasto sanitario que personas fallecidas en hospital
Leite & Ribeiro, (2018)	Adultos mayores con cáncer en la ciudad de San Paulo: ¿qué factores determinan el lugar de la muerte?	Estudio descriptivo	63.343	Analizar los factores que determinan el lugar de la muerte	La edad, nivel de educación, raza y estado marital pueden ser predictores del lugar de fallecimiento
Ruiz-Fernández et al. (2017)	Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios	Estudio cualitativo	87	Identificar las dificultades en el acceso a recursos sanitarios en personas al final de la vida	Los cuidadores encontraron barreras y facilitadores tanto a nivel hospitalario como en el cuidado en el hogar
Manchola et al. (2016)	Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética narrativa en una unidad de salud especializada	Revisión bibliográfica narrativa	-	Análisis de la relación entre espiritualidad y bioética	La bioética aplicada en cuidados paliativos puede ayudar en la comprensión de la esfera espiritual del paciente
Gaertner et al. (2017)	Efecto de los servicios de cuidados paliativos especializados sobre la calidad de vida en adultos con enfermedad incurable avanzada en entornos hospitalarios, hospitalarios o	Revisión sistemática y metaanálisis	2.454	Evaluar el efecto de los cuidados paliativos en la calidad de vida en adultos con enfermedades incurables	Los cuidados paliativos recibidos de manera temprana mejoran la calidad de vida y son más eficaces

	comunitarios: revisión sistemática y metaanálisis				
Bainbridge & Seow, (2018)	Experiencia de cuidados paliativos en los últimos 3 meses de vida: una comparación cuantitativa de la atención brindada en hospicios residenciales, hospitales y el hogar desde la perspectiva de los cuidadores en duelo	Estudio observacional retrospectivo	1.153	Comparación de las experiencias de cuidados paliativos en diferentes ámbitos desde la visión de los cuidadores	Los hogares residenciales recibieron la mejor puntuación en cuanto a atención, apoyo y alivio de síntomas. El hogar recibió una puntuación intermedia y el hospital recibió críticas menos favorables
Brian Cassel et al. (2016)	Efecto de un programa de cuidados paliativos domiciliarios sobre el uso y los costos de la atención médica	Estudio observacional retrospectivo	1.443	Evaluar el coste sanitario de un programa de cuidados paliativos domiciliario	Menor uso y costos hospitalarios en pacientes atendidos en el domicilio
Gomes et al. (2013)	Efectividad y rentabilidad de los servicios de cuidados paliativos domiciliarios para adultos con enfermedad avanzada y sus cuidadores	Revisión sistemática	41.603	Evaluar la eficacia, coste sanitario y efecto de los cuidados paliativos domiciliarios	Mayor control de síntomas en pacientes atendidos en el domicilio
Hamano et al. (2016)	Estudio de cohorte multicéntrico sobre el tiempo de supervivencia de los pacientes oncológicos que mueren en casa o en un hospital: ¿Importa el lugar?	Estudio de cohorte	2.069	Analizar la posible diferencia en el tiempo de supervivencia según el lugar de atención en pacientes oncológicos	Los pacientes que fallecieron en el hogar tuvieron una mayor supervivencia