



Universidad
Zaragoza

1542

TRABAJO FIN DE GRADO

“Morir en el hogar. Factores asociados en pacientes con cáncer: Una revisión sistemática”

Alumno/a: **Raquel Morata Escorihuela**

NIA: **681166**

Director/a: **Adriana Jiménez-Muro**

Grado de Psicología

AÑO ACADÉMICO 2016-2017



Facultad de
Ciencias Sociales
y Humanas - Teruel
Universidad Zaragoza

Resumen

Esta revisión teórica pretende identificar los diferentes factores asociados a una mayor probabilidad de morir en el hogar de personas fallecidas por cáncer. Tras una búsqueda en PubMed, ScienceDirect y Web of Science, se obtuvieron 10 estudios de cohortes retrospectivos entre 2013 y 2017, con más de 4 millones de pacientes de 19 países distintos. Los resultados muestran evidencia para numerosos factores, de los cuales hubo mayor asociación para los relacionados con el diagnóstico, los cuidados paliativos en el hogar (derivación temprana y visitas de profesionales), la preferencia de la familia, el hecho de estar casado y no vivir solo. Sin embargo, parece no haber consenso con otro tipo de factores como sexo, edad y etnia, para los que se necesitan más investigaciones. Como conclusión, el conocimiento sobre estos factores puede ayudar a pacientes, familias y profesionales sanitarios a planificar de mejor manera el cuidado al final de la vida.

Palabras clave: Factores significativos; morir en el hogar; pacientes con cáncer; lugar de fallecimiento; cuidados al final de la vida

Abstract

This theoretical review aims at identifying the different factors associated with an increased likelihood of dying at home in people dying of cancer. After a search in PubMed, ScienceDirect and Web of Science, 10 retrospective cohort studies were obtained between 2013 and 2017, with more than 4 million patients from 19 different countries. The results show evidence for numerous factors, of which there was a greater association for those related to diagnosis, palliative care at home (early referral and visits by professionals), family preference, being married and not living alone. However, there seems to be no consensus with other factors such as gender, age and ethnicity, for which more research is needed. As a conclusion, knowledge about these factors can help patients, families, and healthcare professionals in a better planning for end-of-life care.

Keywords: Predictors; Dying at home; Patients with cancer; place of death; end-of-life care

Introducción

La provisión de una atención apropiada al final de la vida se considera, cada vez más, una prioridad sanitaria en numerosos países desarrollados. Una revisión sistemática reciente de De Roo et al. (2013), reveló más de 300 indicadores de calidad para cuidados paliativos. Entre ellos, se incluyeron indicadores centrados en el lugar de muerte. Además, según Houttekier et al. (2010) el lugar de fallecimiento se ha convertido en un indicador psicosocial básico de calidad de fin de la vida para enfermos terminales. Por tanto, la localización del lugar de fallecimiento ha recibido gran interés en las últimas décadas.

Varios estudios indican que la mayoría de personas, tanto población general como pacientes terminales, prefieren no sólo ser cuidadas sino también morir en sus propias casas. Se ha demostrado que esta preferencia es ampliamente considerada un marcador de calidad de vida en esta etapa final. Sin embargo, según varias investigaciones, gran parte de las personas con esta preferencia no muere en el hogar. Muestra de ello son los datos preliminares reportados en el análisis de cuidados paliativos de la OMS en 2004, donde se muestra que la mayoría de personas en el Reino Unido, Estados Unidos, Alemania, Suiza y Francia mueren en hospitales. Además, en 2011, la OMS publicó varios estudios, donde alrededor del 80% de las defunciones en la región europea no eran en el hogar. Por tanto, existe poca concordancia entre la preferencia y el lugar real de fallecimiento.

Diversas investigaciones demuestran que la atención al final de la vida en el hospital genera unos costes diarios unas tres veces mayores que en los entornos de atención comunitaria, incluyendo el hogar (Marie Curie Cancer Care, 2012). Además, para muchas personas, el hogar, es el lugar más natural donde fallecer, ya que representa la familiaridad, la presencia de seres queridos y la posibilidad de disfrutar de un final de vida lo más *normal* posible. Por todo ello, desde hace unos años, en varios países se están haciendo reformas sustanciales para mejorar el cuidado en el hogar. En octubre de 2004, tanto Estados Unidos como Australia anunciaron nuevos aumentos en la financiación de atención domiciliaria. El Reino Unido ha invertido 12 millones de libras en el programa de fin de la vida del Servicio Nacional de Salud (2003-2006). Otras iniciativas se están desarrollando a nivel mundial (por ejemplo, proyectos de tele-atención domiciliaria o permisos remunerados para cuidadores informales de pacientes terminales en Canadá) (MacAdam, 2004).

Según la OMS, el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo. En 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Además, se prevé que el número de nuevos casos aumente aproximadamente en un 70% en los próximos 20 años. Normalmente, los pacientes con cáncer prefieren morir en el hogar; sin embargo, las muertes por cáncer todavía ocurren

comúnmente en los hospitales. Varios estudios demuestran que los pacientes con cáncer fallecidos en el hospital tienen peor calidad de vida en comparación con aquellos que lo hacen en el hogar. Asimismo, sus cuidadores tendrán mayor riesgo de desarrollar problemas psiquiátricos, así como un duelo complicado (Wright et al., 2010).

En vista de esta discrepancia entre el lugar preferido para morir y el real, es de gran importancia investigar los factores que predicen si un paciente va a morir en el hogar, según lo prefiera o no (Wheatley y Baker, 2007). Además, una comprensión de estos factores podría mejorar las discusiones entre los profesionales de atención médica, los pacientes y sus familias en relación con las preferencias del paciente y la viabilidad de morir en el lugar preferido. Este conocimiento también podría servir de base para la toma de decisiones políticas encaminadas a mejorar la probabilidad de que los pacientes mueran en su lugar preferido, ya que los estudios han demostrado que la satisfacción con la atención al final de la vida se mejora cuando los pacientes mueren en su lugar preferido (Sadler et al., 2014).

Algunas investigaciones en países menos desarrollados, como la de Alsirafy, Mesidy y Abou-Elela (2010) en Egipto, encontraron que los pacientes que fueron visitados por un médico de cuidados paliativos en el hogar eran significativamente más propensos a morir en casa en comparación con los que no lo hicieron (92% vs. 64%). En países con altos niveles de cuidados paliativos, como Países Bajos e Inglaterra, se demostró que los pacientes terminales que vivían en ciudades tenían menos probabilidades de morir en casa que los no metropolitanos (Houttekier et al., 2010). Gomes y Higginson (2006) llevaron a cabo una revisión sistemática basada en 58 estudios (de 1966 a 2004), incluyendo más de 1,5 millones de pacientes (más del 80% de los cuales tenían cáncer) de 13 países diferentes. Se identificaron 17 factores que afectan el lugar de muerte, de los cuales, seis estaban fuertemente relacionados con la muerte en el hogar: el bajo estado funcional del paciente, la preferencia del paciente, la existencia de atención domiciliaria, el grado de intensidad del cuidado en el hogar, el hecho de vivir con parientes y el apoyo familiar. En otra revisión sistemática actual, Costa et al. (2016) incluyeron 26 estudios entre 2004-2013 donde se evaluaban los determinantes de morir en el hogar o en una residencia en pacientes terminales. Los resultados indicaron una mayor probabilidad en factores como: atención paliativa multidisciplinaria en el hogar, preferencia por morir en el hogar, cáncer en oposición a otros diagnósticos, derivación temprana a cuidados paliativos, no vivir solo, tener un cuidador y afrontamiento del cuidador.

En relación con todo lo anterior, el objetivo principal de este trabajo es analizar los estudios publicados en los últimos cinco años, donde se examinan los diferentes factores asociados al lugar de fallecimiento de personas con cáncer, más concretamente aquellos que predicen morir en el hogar.

Método

A continuación, se presenta el proceso de identificación y selección de los estudios que forman parte de la revisión teórica. Además, este procedimiento se representa gráficamente en el diagrama de flujo (Figura 1).

Procedimiento de búsqueda

En primer lugar, se realizó una búsqueda en diferentes bases de datos el día 16 de abril de 2017 con diversas palabras clave: “*die*”, “*home*”, “*death*”, “*determinants*”, “*factors*”, “*predictors*”, “*cancer*”, “*Spain*”, “*Europe*”, “morir en casa” y varias combinaciones entre ellas. Se encontraron 70.547 resultados, en su mayoría artículos médicos especializados que no tenían que ver con la temática de la revisión. Por tanto, el día 17 de abril de 2017 se procedió a afinar las palabras que mejor definían el objetivo de la búsqueda, seleccionando finalmente “*die*”, “*home*”, “*predictors*” y “*cancer*”. Todas ellas en inglés, ya que en español no se obtuvieron resultados.

Se introdujeron estas mismas palabras clave en tres bases de datos: Pubmed, ScienceDirect y Web of Science, estableciéndose como filtros para refinar la búsqueda, artículos publicados en los últimos cinco años (2013-2017). De forma que la búsqueda se acotó a 2.402 artículos.

Cribado y codificación de variables

Para proceder a la selección, se revisaron los abstracts y, en caso necesario, los artículos completos con el fin de decidir si la información que contenían estaba o no relacionada con el objetivo. Tras ello, se efectuó un cribado, donde se excluyeron los estudios: (I) duplicados; (II) no pertinentes para el objetivo de la presente revisión. Hay que señalar la eliminación de gran cantidad de artículos por este último motivo, ya que al introducir como palabra clave “*cancer*”, gran parte de los resultados eran de ámbito exclusivamente médico.

A continuación, los datos obtenidos fueron codificados para su posterior análisis y discusión. La codificación de los resultados obtenidos se elaboró extrayendo de cada trabajo la siguiente información: (I) Autor/es, año de publicación; (II) Muestra, de la cual se extraía

el número de sujetos, causa de fallecimiento (cáncer o no cáncer); (III) Lugar de muerte; (IV) Diseño y análisis estadístico empleado en el estudio; (V) Principales resultados obtenidos.

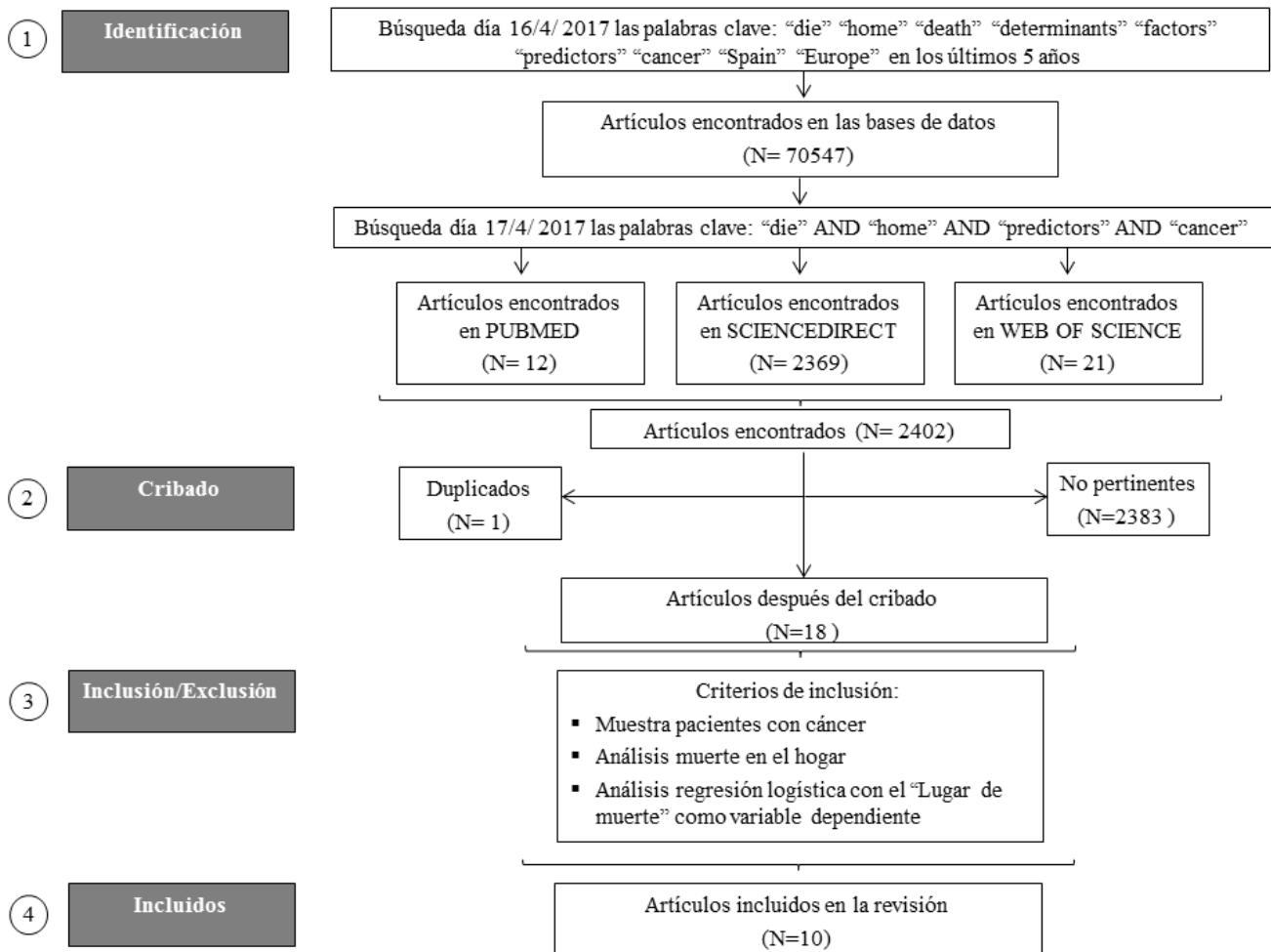


Figura 1. Identificación y selección de los artículos

Criterios de selección de los estudios

Tras el proceso de cribado, los estudios se incluyeron en la revisión si cumplían con los siguientes criterios: (I) La muestra eran pacientes con cáncer; (II) Se analizaba la muerte en el hogar; (III) En el análisis estadístico había una regresión logística con el “lugar de muerte” como variable dependiente.

Resultados

El método desarrollado previamente, dio lugar a un total de diez artículos de investigación. Todos ellos incluían tanto el hogar como el hospital en el lugar de fallecimiento. Además, se registraron las defunciones en un hospital de cuidados paliativos en siete de ellos, una residencia de ancianos en cinco y otros lugares (instituciones psiquiátricas

y cárceles) en tres. Respecto al lugar de fallecimiento, señalar que en cuatro de los estudios alrededor del 50% de los pacientes moría en el hogar y en cinco de ellos, aproximadamente, el 50% moría en el hospital.

En lo que respecta a la causa de fallecimiento, en ocho de las investigaciones el cáncer es la causa principal. En cuatro de estos ocho artículos, el 100% de la muestra son personas fallecidas exclusivamente por cáncer.

En cuanto al diseño, los diez artículos son estudios de cohorte retrospectivos. En seis de ellos, la muestra se extrajo de bases de datos de hospitales, programas o unidades de cuidados paliativos. De los cuatro restantes, en dos de ellos se identificó la muestra a través de certificados de defunción de la Oficina de Estadística Nacional, y en los restantes del Registro Nacional y Registro de Morbilidad y a través de la Encuesta de Colaboración y Cuidados Terminales del Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar.

La muestra de la presente revisión engloba defunciones registradas desde 1993 hasta 2013, en diferentes países de todo el mundo: Inglaterra, Singapur, Escocia, Japón, Canadá, EE.UU., Israel, Italia, España (sólo Andalucía), Francia, Bélgica, Países Bajos, Gales, República Checoslovaca, Hungría, Nueva Zelanda, Corea del Sur y México.

Los principales resultados obtenidos en cada estudio se pueden observar en la Tabla 1. En todos ellos se utilizó la regresión logística para mostrar los predictores de morir en el hogar. Solo en un estudio (Hales et al., 2014), no se señalan estos predictores, sino los factores asociados al lugar de fallecimiento.

Los resultados muestran que distintas variables demográficas predicen morir en el hogar. Entre ellas, edad, sexo, estado civil y etnia. La edad aparece como predictor significativo en siete de los artículos, de los cuales cuatro afirman que una edad avanzada se asocia con una mayor probabilidad de morir en el hogar (Lee et al. 2017) (Pivodic et al., 2015) (Prioleau et al., 2016) (Poulose, Kyung y Soek, 2013) y tres con una probabilidad menor (Kamisetty et al., 2015) (Black et al., 2016) (Gao, Ho, Verne, Glickman y Higginson, 2013).

Respecto al sexo, cinco estudios encuentran esta variable asociada a fallecer en casa, de los cuales ser mujer se relaciona en tres de ellos (Lee et al., 2017) (Pivodic et al., 2015) (Gao et al., 2013) y ser hombre en dos (Black et al., 2016) (Ishikawa et al., 2013). El estado civil se vincula en tres estudios, todos ellos afirman que el estar casado indica mayor probabilidad de morir en el hogar (Poulose et al., 2013) (Pivodic et al., 2015) (Gao et al., 2013). Así como ser asiático (hombres OR=3,13; IC 95% 1,26-7,74) (Poulose et al., 2013) y etnia caucásica ($p<0,001$) (Prioleau et al., 2016) según la etnia estudiada en los artículos.

En cuanto a los predictores más sociológicos, en el estudio de Lee et al., (2017), se encontró que vivir con la familia o con un cuidador mostraba una mayor probabilidad de fallecer en el hogar ($OR=1,54$; IC 95% 1,05-2,26). Así como que la familia reciba los cuidados de un trabajador social ($p=0,048$) (Barak et al., 2015). Respecto al tipo de entorno, en el estudio de Pivodic et al., (2015) las zonas rurales presentan una mayor asociación con morir en el hogar (excepto en Francia y Canadá), así mismo, Gao et al., (2013) afirman que las personas que viven en áreas menos desfavorecidas tienen mayor probabilidad de morir en casa. Otro de los factores asociados es la preferencia de la familia por la muerte en el hogar del paciente ($OR=37,37$; IC 95% 13,82-101,03), la cual resulta ser un mediador significativo del lugar de fallecimiento ($p<0,05$). También es importante recalcar la poca congruencia paciente-familia por morir en el hogar (coeficiente kappa: 0'20; IC 95% 0,07-0,33) (Ishikawa et al., 2013).

Otro tipo de factores asociados son los clínicos, es decir, el tipo de diagnóstico y las condiciones médicas presentadas. En dos de los artículos, el cáncer aparece como predictor significativo de morir en el hogar ($p=0,02$) (Kamisetty et al., 2015) (Pivodic et al., 2015), sin embargo, en el estudio de Lee et al. (2017) se muestra lo contrario ($OR=0,93$; IC 95% 0,86-1,00).

Respecto al tipo de cáncer, en el estudio de Poulose et al., (2013), ser hombre y tener cáncer de estómago ($OR=3,01$; IC 95% 1,07-8,40) y ser mujer y tener cáncer colorrectal ($OR=2,62$; IC 95% 1,05-6,52), de páncreas ($OR=6,23$; IC 95% 1,64-23,57) o de estómago ($OR=3,48$; IC 95% 1,08-11,24), se relaciona con una mayor probabilidad de muerte en el hogar. En el estudio de Gao et al., (2013) el tipo de cáncer es el factor mayor asociado al lugar de fallecimiento en todos los períodos ($p<0,001$), destacando el cáncer de estómago como mayor predictor de muerte en el hogar a lo largo del tiempo.

Otras de las variables asociadas son las referentes a cuidados paliativos. En el artículo de Prioleau et al. (2016) recibir cuidados paliativos en el hogar está relacionado con una mayor probabilidad de morir allí ($p<0,001$); además, en el estudio de Poulose et al. (2013) aparece como predictor el tener un intervalo de cuidados paliativos mayor o igual a 30 días ($OR=2,21$; IC 95% 1,34-3,67 para hombres y $OR=3,33$; IC 95% 2,07-5,35 para mujeres). Sin embargo, Lee et al. (2017) afirman que una menor duración del servicio de cuidados paliativos en el domicilio se asocia con una mayor probabilidad de fallecer en el hogar ($OR=0,88$; IC 95% 0,82-0,94). Otro de los factores clínicos asociados significativos son los relacionados con las condiciones médicas: menor número de hospitalizaciones ($OR=0,81$; IC 95% 0,75-0,86), mayor número de visitas de médicos ($OR=1,05$; IC 95% 1,01-1,08) y

enfermeras (OR=1,06; IC 95% 1,04-1,08) (Lee et al., 2017), menor disponibilidad de camas en los hospitales (Pivodic et al., 2015) y preferencia de los pacientes por no ser hospitalizados ($p=0,04$) (Prioleau et al., 2016).

Discusión

Los resultados obtenidos en esta revisión de trabajos publicados desde el 2013 al 2017 señalan que existen evidencias sólidas de la compleja red de factores que afectan el lugar de fallecimiento de los pacientes con cáncer. Es importante señalar que un 40% de los estudios incluyó únicamente pacientes con cáncer y otro 40% incluyó al menos el 50% de los pacientes con cáncer. Por lo tanto, se debe tener precaución cuando se generalizan estos resultados a poblaciones de enfermedades más específicas.

En concordancia con los datos mostrados por la OMS y otros estudios en años anteriores, el hospital sigue siendo el lugar de fallecimiento más común en pacientes con cáncer. Aunque se debe tener en cuenta que las investigaciones más recientes muestran que la muerte en el hogar ha aumentado en los últimos años. Los países con una mayor tendencia de muerte en el hogar (alrededor de un tercio de personas) son Italia, España, Holanda, Estados Unidos y México; sin embargo, las encuestas indican que este número sigue siendo sustancialmente inferior a la proporción de personas que preferiría morir en el hogar (Pivodic et al., 2015). Hay varias razones por las que un hospital de agudos podría seguir siendo el lugar de muerte más común, a pesar de que la mayoría de pacientes expresan su deseo de morir en casa. La principal es la falta de comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes sobre los problemas de fin de la vida y por tanto el desconocimiento de esta preferencia. Así mismo, algunos pacientes eligen esta opción con el propósito de evitar ser una carga para su familia. También pueden cambiar de opinión cuando la muerte se aproxima o los familiares pueden insistir en mantener el tratamiento activo cuando un enfoque paliativo podría ser más apropiado. Por todo ello, la admisión hospitalaria puede ser necesaria en casos en que la enfermedad no se prevé o cuando su desarrollo implica necesidades de alta atención (por ejemplo, el cáncer hematológico).

En todos los estudios revisados se incluyen diferentes factores asociados a morir en el hogar. Es importante destacar que todos estos factores son resultado de una regresión logística, la cual indica una asociación o relación entre variables, no causalidad. Estos factores se suelen agrupar en tres categorías: demográficos, sociales y clínicos.

Tabla 1. Principales resultados de los estudios incluidos en la revisión

Autor/es y año	Sujetos y causa fallecimiento	Lugar de fallecimiento	Diseño	Resultados
Kamisetty et al., 2015	N=745 Cáncer: 476 (64%) No cáncer: 269 (36%)	Hogar: 180 (24%) Residencia: 57 (8%) Hospital: 373 (50%) Hospital de cuidados paliativos: 113 (15%) Otros: 22 (3%)	Estudio retrospectivo Certificados de defunción según la Oficina Nacional de Estadística de pacientes con cáncer oral entre 1992-2011, fallecidos en 2013 en el Noroeste de Inglaterra	PMH: edad de fallecimiento ($p = 0,02$) y cáncer causa subyacente. El porcentaje de personas que murieron de cáncer en el hogar o en un hospicio aumentó con el tiempo en todos los grupos de edad Menos de 1 de cada 5 muertes no causadas por cáncer fueron en casa o en un hospicio, sin cambio perceptible en los últimos 20 años
Poulose et al., 2013	N=842 Cáncer: 729 (86,6%) No cáncer: 113 (13,5%)	Hogar: 241 (28,6) Hospital: 452 (53,7%) Hospital de cuidados paliativos: 149 (17,7%)	Estudio retrospectivo Base de datos administrativa sobre pacientes fallecidos, referidos a la unidad de cuidados paliativos del Centro Nacional de Cáncer de Singapur en el año 2007	PMH: Hombres y mujeres: Intervalo más largo de cuidados paliativos (≥ 30 días) Hombres: ≥ 65 años ($OR = 2,36$; IC 95% 1,40-3,97), etnia malaya, estar casado ($OR = 1,87$; IC 95% 1,01-3,47), cáncer estómago Mujeres: cáncer colon, cáncer páncreas, cáncer estómago
Black et al., 2016	N=7183 Cáncer: 2.046 (28,4%) No cáncer: 5.137 (71,6%)	Hogar: 1.799 (25%) Hospital: 3.445 (48%) Hospital rural (de día): 745 (10,4%) Residencia: 1.194 (16,6%)	Estudio retrospectivo Registros de defunción del Registro Nacional y Registro de Morbilidad de Escocia de personas fallecidas en Dumfries y Galloway entre 2007-2010	PMH: Hombre ($p < 0,001$), menos de 75 años ($p < 0,001$), menos de 60 años durante el periodo de tiempo
Lee et al., 2017	N=19.721 Cáncer: 14.194 (95,6%) No cáncer: 650 (4,4%)	Hogar: 10.858 (55%) Hospital: 8.335 (42,3%) Hospital de cuidados paliativos: 397 (2%) Residencia: 131 (0,7%)	Estudio retrospectivo Base de datos de pacientes admitidos en el HCA Hospice Care de Singapur (cuidados paliativos en el hogar) fallecidos entre 2004-2013	PMH: Mujer ($OR=1,09$; IC 95% 1,04-1,15), edad avanzada hogar ($OR= 1,01$; IC 95% 1,00-1,01), menor estancia en el servicio, menor nº de hospitalizaciones, mayor visita de médicos y enfermeras, no tener cáncer, vivir con un cuidador
Ishikawa et al., 2013	N=258 Cáncer: 100%	Hogar: 142 (55%) Hospital: 116 (45%)	Estudio retrospectivo Registros de pacientes con cuidado terminal, fallecidos según la Encuesta de Colaboración y Cuidados Terminales de 2011 del Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar de Japón	PMH: Hombres ($OR= 2,53$; IC 95% 1,06-6,05) y preferencia de la familia por la muerte en el hogar Poca congruencia paciente-familia preferencia de morir en casa (coeficiente kappa: 0,20) La preferencia familiar es un mediador significativo del lugar de muerte ($p<0,05$)

Tabla 1. Principales resultados de los estudios incluidos en la revisión

Autor/es y año	Sujetos y causa fallecimiento	Lugar de fallecimiento	Diseño	Resultados
Hales et al., 2014	N=402 Cáncer: 100%	Hogar: 130 (32%) Hospital de cuidados paliativos: 152 (38%) Hospital: 111 (28%) Residencia: 9 (2%)	Estudio retrospectivo Registros de pacientes con cáncer, atendidos en un hospital afiliado a la universidad y un programa de cuidados paliativos en el hogar del centro de Toronto, Canadá, fallecidos entre septiembre 2005- julio 2010	Factores asociados al lugar de fallecimiento: Edad del paciente, tiempo desde el diagnóstico hasta la muerte, síntomas estrés-respuesta del cuidador, tipo de cáncer y recibir tarde o no recibir cuidados paliativos ($p<0,05$)
Pivodic et al., 2015	N=2.331.600 Cáncer: 1.521.602 (65,26%) No cáncer: 809998 (34,74%)	Hogar: 13% (Canadá) – 53% (México) Hospital: 25% (Países Bajos) – 85% (Corea del Sur) Residencia: 1% (Corea del Sur) – 35% (Países Bajos) Hospital de cuidados paliativos: 4% (USA) – 13% (Nueva Zelanda)	Estudio retrospectivo Certificados de defunción de personas que precisaban cuidados paliativos, de 14 países en el año 2008 (menos en España: 2010 y EE.UU.: 2007).	PMH: Cáncer (Italia, Países Bajos, Inglaterra, Gales, Nueva Zelanda, EE.UU., Canadá y México) y No cáncer (Francia, España, Bélgica, República Checa y Corea del Sur). Mujer (Francia, Italia, España, Inglaterra, Nueva Zelanda, EE.UU. y México) y Hombre (Corea del Sur). Mayor edad en la mayoría de países (inverso en Inglaterra, Gales, Nueva Zelanda y Canadá). Estar casado (menos México, no significativo). Residir en un entorno rural (inverso en Francia y Canadá). Menor densidad de camas en el hospital (inverso en España y Países Bajos)
Gao et al., 2013	N=2.281.223 Cáncer: 100%	Hogar: 547.493 (24,5%) Hospital: 1.094.987 (48%) Hospital de cuidados paliativos: 374.120 (16,4%) Otros: 255.496 (11,2%)	Estudio retrospectivo Registros de fallecimientos por cáncer, según la Oficina de Estadística Nacional entre 1993-2010 en Inglaterra.	Factores mayor asociación lugar de fallecimiento: Tipo de cáncer (todos los períodos de tiempo), estado civil y edad PMH: Pacientes que murieron de cáncer de estómago, casados ($p<0,001$), <85 años ($p<0,001$), mujer ($p<0,001$), residir en áreas menos desfavorecidas y residir en la costa sur este de Inglaterra
Prioleau et al., 2016	N=183 Definición Medicare de estar en el hogar: pacientes que no pueden salir de casa (o con gran dificultad y ausencias infrecuentes o de corta duración)	Hogar: 103 (56%) Hospital: 52 (28%) Hospital de cuidados paliativos: 28 (15%)	Estudio retrospectivo Registros de pacientes inscritos en el Programa de Médicos Visitantes del Monte Sinaí (MSVD) que murieron en 2012. El MSVD es un programa urbano de Atención primaria y paliativa domiciliaria de la ciudad de Nueva York	PMH: ≥90 años ($p = 0,02$), raza blanca, recibir cuidados paliativos en casa y preferir no estar hospitalizado
Barak et al., 2015	N=326 Cáncer 100%	Hogar: 216 (65,7%) Hospital: 110 (33,4%)	Estudio retrospectivo Registros de pacientes fallecidos entre 2000-2008 que habían recibido sido tratados en la unidad de cuidados paliativos del Hospital de Barzilai en Ascalón (Israel)	Factores mayor asociación lugar fallecimiento: Etnia, familia reciba o no cuidados de un trabajador social, vivir en una casa en propiedad o alquilada, vivir solo o con la familia, miembros de la familia trabajan o no, estancia en Israel PMH: La familia reciba cuidados de un trabajador social

Respecto a los demográficos, la única variable consistente en todos los estudios es el estado civil. Estar casado en el momento del fallecimiento incrementa la probabilidad de morir en casa, destacando el papel de apoyo del cónyuge en la mejora de los cuidados terminales en el hogar, aumentando la probabilidad de morir en su lugar preferido. Sin embargo, la edad y el sexo no parecen ser factores clave de la muerte en el hogar, ya que hay varias discrepancias relacionadas con las diferencias en las características de los pacientes, el sistema de salud y/o factores culturales. A pesar de ello, un mayor número de estudios afirma que ser mujer incrementa la probabilidad de morir en el hogar, ya que los pacientes varones reciben a menudo tratamientos más agresivos al final de la vida, por lo que son más propensos a morir en los hospitales. Relacionado con la edad, estudios anteriores a los analizados (Gatrell et al., 2003) afirman que los pacientes más jóvenes tienen más probabilidades de morir en casa que sus homólogos mayores. En la actualidad varios estudios apoyan esta conclusión; sin embargo, otras investigaciones han encontrado resultados contrarios. Esto puede ser debido a la reducción de la brecha entre jóvenes y ancianos, así como al aumento de servicios de cuidados paliativos en el hogar en numerosos países y la propia cultura de estos. Por último, persisten disparidades con respecto a la etnia y al estatus socioeconómico. Los resultados de los estudios sugieren que es necesaria investigación adicional para determinar el papel preciso de estos factores.

Por otra parte, los factores sociales más relevantes en las investigaciones actuales son el apoyo familiar y no vivir solo, tal y como muestran Gomes et al. (2006) en su trabajo. Tener una red de apoyo social ayuda a repartir la responsabilidad y la atención del cuidado de la persona enferma, así como actúa de fuente de apoyo mutuo entre los cuidadores. Más difícil, sin embargo, es el escenario para aquellos que viven solos y no tienen familia para cuidarlos, optando en este caso por fallecer fuera del hogar. Aparte de esto, los estudios demuestran que la perspectiva familiar media en la relación entre la preferencia del paciente y el lugar de defunción, lo que sugiere que una decisión final sobre este asunto se alcanza a través del convenio entre el paciente y la familia. Respecto al tipo de entorno en el que se encuentran los pacientes, las zonas rurales siguen aumentando la probabilidad de morir en el hogar, a pesar de tener más dificultades de acceso a servicios de cuidados paliativos. Esto puede ser debido a la falta de alternativas en vez de preferencias.

Con respecto a los factores relacionados con la enfermedad, se ha demostrado que el diagnóstico está muy relacionado con el lugar de fallecimiento. Más concretamente, morir por cáncer se asocia con una mayor probabilidad de morir en el hogar, tal y como Costa et al (2016) afirman en su revisión. Una explicación posible sería que estos pacientes tienen más

tiempo (según el estadio del tumor) para preparar y organizar el fin de la vida en comparación con otras enfermedades (respiratorias, cardiovasculares o infartos cerebrales). Además, los pacientes con cáncer tienen mejor acceso a servicios para el cuidado al final de la vida. Entre ellos, programas de cuidados paliativos en el domicilio (cada vez más numerosos), permitiendo de esta manera más defunciones en el hogar. Si nos centramos en el tipo de cáncer, según los estudios revisados, el cáncer de estómago y de colon parecen aumentar la probabilidad de morir en casa en comparación con el cáncer de pulmón o hematológico. Todo ello debido tanto al rápido progreso de la enfermedad como a la gran dificultad de estimar un pronóstico en estos últimos tipos.

Por otro lado, apoyando los resultados de Gomes y Higginson (2006) y Costa et al. (2016), los estudios revisados concluyen que un intervalo más largo de cuidados paliativos (igual o mayor a 30 días) y un servicio de estos cuidados en el hogar aumenta la probabilidad de morir en casa. Además, una derivación más temprana a estos servicios es esencial para permitir que los pacientes y las familias tomen decisiones informadas sobre el lugar de atención terminal y el fallecimiento, ya que si se realiza demasiado tarde el efecto de estos cuidados se reduce (Lee et al., 2017). Otro de los factores asociados a una mayor probabilidad de fallecer en el hogar son el número y el tipo de visitas de personal sanitario a domicilio. Como indican las investigaciones actuales y otros estudios anteriores (Alsirafy et al., 2010), las visitas de médicos y enfermeras proporcionan una asistencia más personalizada y por tanto una mayor calidad en el cuidado al final de la vida.

Como limitaciones a esta revisión teórica, cabe señalar el reducido número de artículos incluidos para extraer conclusiones firmes, debido quizás a la escasa investigación en los últimos cinco años sobre el tema que acontece. También es importante señalar que en todas las investigaciones sólo se examinaron los lugares reales de muerte en vez del lugar preferido. Esto se debe a la dificultad de acceso y comunicación con personas en fase terminal para realizar los estudios y a la facilidad, por otro lado, de acceder a registros de defunción.

En resumen, los estudios han demostrado que la satisfacción con el cuidado al final de la vida mejora cuando los pacientes mueren en su lugar preferido, el cual, en el caso de las personas con cáncer, sigue siendo el hogar. A pesar de ello, en la actualidad, la mayoría de personas con esta enfermedad fallece en el hospital. Se ha podido comprobar que los principales factores relacionados con la muerte en el hogar en pacientes con cáncer son: la remisión oportuna a cuidados paliativos, el diagnóstico (cáncer frente a otras enfermedades), la preferencia de la familia, el apoyo profesional en el hogar, el hecho de estar casado y el

hecho de no vivir solo. Sin embargo, parece no haber consenso sobre otro tipo de factores menos modificables como los demográficos (edad, sexo y cultura), por lo que las futuras investigaciones podrían centrarse en estos aspectos, ya que se ha comprobado, por ejemplo, que la cultura define en gran medida la preferencia del lugar de fallecimiento, así como tener en cuenta otros aspectos de tipo más psicológico, como el estrés, el tipo de afrontamiento o la personalidad.

Referencias

- Alsirafy, S.A., Mesidy, S.M., y Abou-Elela, E.N. (2010). Where do Egyptian palliative care patients with cancer die? *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 27, 313-315.
- Barak, F., Livshits, S., Kaufer, H., Netanel, R., Siegelmann-Danieli, N., Alkalay, Y., y Kreitler, S. (2015). Where to die? That is the question: A study of cancer patients in Israel. *Palliat Support Care*, 13, 165-170.
- Black, H., Waugh, C., Munoz-Arroyo, R., Carnon, A., Allan, A., Clark, D., Graham, F., y Isles, C. (2016). Predictors of place of death in South West Scotland 2000–2010: Retrospective cohort study. *Palliative Medicine*, 30, 764-771.
- Costa, V., Earle, C., Espplen, M. J., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., Levin, L., Manuel, D., Sharkey, S., Tanuseputro, P., y You, J. (2016). The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative Care*, 15, doi: 10.1186/s12904-016-0077-8.
- De Roo, M. L., Leemans, K., Claessen, S. J., Cohen, J., Pasman, H. R., Deliens, L., y Francke, A. L. (2013). Quality Indicators for Palliative Care: Update of a Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*, 46, 556–572.
- Gao, W., Ho, Y., Verne, J., Glickman, M., y Higginson, I. (2013). Changing Patterns in Place of Cancer Death in England: A Population-Based Study. *PLOS Medicine*, 10, doi: 10.1371/journal.pmed.1001410.
- Gatrell, A.C., Harman, J.C., Francis, B., Thomas, C., Morris, S.M. y Mcillmurray, M.B. (2002/3). Place of death: analysis of cancer deaths in part of north-west England. *Journal of Public Health Medicine*, 25, 53-58.
- Gomes, B., y Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: Systematic review. *British Medical Journal*, 332, 515-521.
- Hales, S., Chiu, A., Husain, A., Braun, M., Rydall, A., Gagliese, L., Zimmermann, C., y Rodin, G. (2014). The Quality of Dying and Death in Cancer and Its Relationship to Palliative Care and Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48, 839-851.
- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, J., Addington-Hall, J., Onwuteaka-Philipsen, B., y Deliens, L. (2010). Place of death in metropolitan regions: metropolitan versus non-metropolitan variation in place of death in Belgium, The Netherlands and England. *Health & Place*, 16, 132-139.

- Ishikawa, Y., Fukui, S., Saito, T., Fujita, J., Watanabe, M., y Yoshiuchi, K. (2013). Family Preference for Place of Death Mediates the Relationship between Patient Preference and Actual Place of Death: A Nationwide Retrospective Cross- Sectional Study. *PLoS One*, 8, doi: 10.1371/journal.pone.0056848.
- Kamisetty, A., Magennis, P., Mayland, B., Jack, B., Lowec, D., y Rogers, S. N. (2015). Where do patients treated for oral cancer die? A 20-year cohort study 1992-2011. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 53, 1015-1020.
- Lee, Y. S., Akhileswaran, R., Ong, E. H., Wah, W., Hui, D., Ng, S.H., y Koh, G. (2017). Clinical and Socio-Demographic Predictors of Home Hospice Patients Dying at Home: A Retrospective Analysis of Hospice Care Association's Database in Singapore. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 1035-1041.
- MacAdam, M. (2004). Examining home care in other countries: the policy issues. *Home Health Care Manag. Prac*, 16, 393-404.
- Marie Curie Cancer Care. (2012). *Understanding the cost of end of life care in different settings*. Recuperado de <https://www.mariecurie.org.uk/>
- Office for National Statistics. (2005). *Mortality statistics* (36). Recuperado de <http://www.statistics.gov.uk>
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Palliative care: the solid facts*. Recuperado de <http://www.euro.who.int>.
- Organización Mundial de la Salud (2017). Recuperado de <http://www.who.int/es/>
- Pivodic, L., Pardon, K., Morin, L., Addington-Hall, J., Miccinesi, G., Cardenas-Turanzas, M., Onwuteaka-Philipsen, B., Naylor, W., Ruiz Ramos, M., Van den Block, L., Wilson, D. M., Loucka, M., Csikos, A., Rhee, Y.J., Teno, J., Deliens, L., Houttekier, D., y Cohen, J. (2016). Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*, 70, 17-24.
- Poulose, J. V., Do, Y. K., y Soek, P. (2013). Association Between Referral-to-Death Interval and Location of Death of Patients Referred to a Hospital-Based Specialist Palliative Care Service. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46, 173-181.
- Prioleau, P., Soones, T., Ornstein, K., Zhang, M., Smith, C., y Wajnberg, A. (2016). Predictors of Place of Death Among Patients in a Home-Based Primary and Palliative Care Program. *J Am Geriatr Soc*, 64, 2317-2321.

- Sadler, E., Hales, B., Henry, B., Xiong, W., Myers, J., Wynnychuk, L., Taggar, R., Heyland, D., y Fowler, R. (2014). Factors Affecting Family Satisfaction with Inpatient End-of-Life Care. *PLoS One*, 9, doi: 10.1371/journal.pone.0110860.
- Wheatley, V. J., y Baker, J. I. (2007). “Please, I want to go home”: ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgraduate Medical Journal*, 63, 643-648.
- Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., y Prigerson, H.G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers’ mental health. *J Clin Oncol*, 28, 4457-4464.